

Rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg

Welke trends en ontwikkelingen komen er de volgende 10 jaar op ons af en welke impact heeft dit op het veld van palliatieve zorg in Nederland?



Colofon

Dit rapport is geschreven in het kader van het project 'Trendanalyse Palliatieve Zorg' en is mede mogelijk gemaakt door ondersteuning van Stichting Roparun.

Het project is een gezamenlijk initiatief van Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN), KWF Kankerbestrijding, Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) en Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ Nederland).

Auteurs/projectgroep:

- Anke Visser (in opdracht van AHzN/VPTZ Nederland)
- Anna Hijman (KWF Kankerbestrijding)
- Everdien Klein Poelhuis (KWF Kankerbestrijding)
- Monique de Boer (in opdracht van PZNL)
- Sandra Oldewarris – de Vries (PZNL)

In samenwerking met de regiegroep:

- Anneloes Roelofsen (KWF Kankerbestrijding)
- Birgit Fröhleke (PZNL, IKNL)
- Fleur Imming (VPTZ Nederland)
- Jessica Bruijnincx (PZNL)
- Manon Boddaert (PZNL, IKNL)
- Marion Sonneveld (AHzN)
- Marit Broekman (KWF Kankerbestrijding)
- Saskia Teunissen (PZNL)

Projectleiding: Monique de Boer

Met dank voor informatie en deskundig commentaar aan collega's en professionals in het palliatieve zorgveld.

Illustraties en vormgeving: Martijn de Jager

juli 2020, versie: 1.0, status: definitief

U bent van harte welkom om teksten uit deze publicatie over te nemen, graag met de volgende bronvermelding:

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



Voorwoord

Het versterken van de kwaliteit van palliatieve zorg. Dat is waar wij voor staan.

Voor zorgvragers en naasten. En voor iedereen die daarmee te maken heeft.

Kennis en overzicht, met palliatieve zorg in het middelpunt, zijn daarbij van wezenlijk belang. Een bundeling ervan werkt stimulerend; daarom deze trendanalyse.

Het is geen wetenschappelijke studie, wel zijn bevindingen veelal herleidbaar naar een rijke variatie aan publieke bronnen. Nuttig bij het leggen van verbanden en het opstellen, toetsen of aanscherpen van beleid. Het verenigt en versterkt daarmee.

In ieder geval de vier organisaties die dit perspectief graag delen.

Met dank aan Stichting Roparun voor de ondersteuning van dit project.

Houvast

Ontwikkelingen in het zorglandschap en de maatschappij zorgen ervoor dat de dynamiek lastig is te vatten. En toch wil je voorbereid zijn op de belangrijkste vraagstukken van de korte en lange termijn. Met deze trendanalyse zijn die ontwikkelingen gerubriceerd en gebundeld tot bruikbare informatie voor alle vier de organisaties. Dat zorgt voor houvast. En dat is weer in het belang van de zorgvrager. Die verdient palliatieve zorg onder de best passende voorwaarden. Nu en in de toekomst. Bovendien draagt deze trendanalyse er ook toe bij dat je een gezamenlijke taal ontwikkelt, waardoor je elkaar beter gaat begrijpen. De trendanalyse is aangevuld met een hoofdstuk speciaal gewijd aan de COVID-19-pandemie en de impact daarvan op de palliatieve zorg in Nederland.

Mooie relaties zijn ontstaan

De samenwerking tussen de vier organisaties heeft, naast een bruikbaar rapport, nog meer moois opgeleverd: "er is synergie ontstaan", "1+1=3" en "we hebben elkaars perspectieven leren kennen". Bovendien scheidt het een band dat we de bijzondere tijd rondom COVID-19 met elkaar hebben beleefd. De prettige samenwerking is iets om tevreden op terug te kijken. Elkaar beter leren kennen en op de hoogte zijn van de diverse standpunten is een mooie opmaat voor toekomstige samenwerking. Bovendien is deze bundeling van krachten ook efficiënt en heeft het voorkomen dat de organisaties ditzelfde onderzoek allemaal zelf en apart van elkaar gaan doen. Nu is er optimaal gebruik gemaakt van elkaars expertise, zowel inhoudelijk als procesmatig.

En nu in gesprek!

En nu? Wat zijn de volgende stappen, nu het rapport er is? "We gaan in gesprek, met stakeholders, met het veld, met patiëntvertegenwoordigers". "En daarna kunnen we keuzes maken ten aanzien van onze strategie en koersbepaling". Zo gaat KWF Kankerbestrijding gebruik maken van de kennis over het palliatieve veld om goede invulling te geven aan het nieuwe speerpunt "palliatieve zorg" in Ambitie 2030. VPTZ ziet de informatie als een vertrekpunt voor het meerjarenbeleidsplan. En ook voor de AHZN is het een belangrijke bron voor toekomstige koersbepaling. PZNL is er vanuit haar rol veel aan gelegen om de onderwerpen uit de analyse te agenderen op relevante bestuurstafels. Zodat het breed gedragen gaat worden en er stappen gezet kunnen worden om samen op te trekken en de praktijk van zorg, onderzoek en onderwijs te kunnen bedienen.

Zie het als een belofte

"Deze trendanalyse is ook een belofte voor een volgende fase". Een fase waarin vraagstukken gezamenlijk worden aangegaan. Er wordt gekeken naar wat nodig is en wie dat het beste vanuit zijn rol kan oppakken. Een fase waarin meer eenduidigheid is in het versnipperde landschap van de palliatieve zorg. Een fase waarin het vanzelfsprekend is om samen op te trekken en zo de beste palliatieve zorg voor iedereen te realiseren.

Anneloes Roelofsen, Birgit Fröhleke, Fleur Imming, Jessica Bruijninx, Manon Boddaert, Marion Sonneveld, Marit Broekman, Saskia Teunissen

Samenvatting

Dit rapport beschrijft de trends en ontwikkelingen die de komende tien jaar het domein van palliatieve zorg in Nederland gaan beïnvloeden. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen drijvende krachten en trends. Trends worden gedreven door grotere onderliggende krachten die moeilijk te beïnvloeden zijn. Deze drijvende krachten zijn van invloed op verschillende trends zoals te zien is in onderstaande afbeelding. Op de volgende twee bladzijden staat een samenvatting van de drijvende krachten, de trends en hun impact op de palliatieve zorg.

8 Trends in de palliatieve zorg en de onderliggende drijvende krachten



De illustraties in dit document zijn interactief en kunnen gebruikt worden om door het rapport te navigeren. Links onderaan de pagina's is een 'terug-knop' te vinden, zodat altijd makkelijk teruggekeerd kan worden naar de samenvatting op deze pagina.

8 Drijvende krachten in de palliatieve zorg

 <p>Nederlandse samenleving verandert</p>	<p>De bevolking groeit, vergrijsst en internationaliseert. Mensen trekken naar de steden. In sommige regio's krimpt de bevolking. Het aantal eenpersoonshuishoudens stijgt en de gemiddelde omvang van huishoudens daalt. Tegenstellingen in de maatschappij nemen toe. Groepen mensen dreigen steeds meer in verschillende leefwerelden terecht te komen.</p>
 <p>Grotere rol technologie</p>	<p>Nieuwe behandelmogelijkheden en technologieën ter ondersteuning in de thuissituatie en de zorg dienen zich in groten getale aan. De groei van de gezondheidsmarkt trekt nieuwe spelers aan. Zijn we in staat om om te gaan met alles wat op ons af komt en vinden we antwoorden op nieuwe uitdagingen zoals dataprivacy en ethische vraagstukken?</p>
 <p>Veranderende arbeidsmarkt</p>	<p>Het arbeidsmarkttekort in de zorg is een van de grootste vraagstukken voor de komende jaren. Door diverse factoren zijn er minder zorgverleners, terwijl er ondertussen meer ouderen komen die zorg nodig hebben. De overheid zet actieplannen in om dit probleem aan te pakken.</p>
 <p>Langer thuis</p>	<p>Ouderen wonen langer thuis. Dit wordt sterk gestimuleerd door overheidsbeleid, ook technologische ontwikkelingen maken dit mogelijk. En zolang het kan, willen ouderen dit zelf ook graag. De wens om thuis te sterven is een belangrijke waarde in Nederland.</p>
 <p>Veranderende politieke en bestuurlijke keuzes</p>	<p>Politieke keuzes beïnvloeden het veld van (palliatieve) zorg. De politieke situatie is aan veranderingen onderhevig. Dit maakt het lastig om vooruit te kijken wat de politieke invloed zal zijn op de (palliatieve) zorg in de komende 10 jaar.</p>
 <p>Stijgende zorgkosten</p>	<p>De zorguitgaven verdubbelen tot 174 miljard euro in 2040. Het is de vraag wie de zorguitgaven gaat betalen. Besluiten rondom de financiering kunnen o.a. gevolgen hebben voor de toegankelijkheid van de zorg en andere keuzes in het basispakket.</p>
 <p>Juiste zorg op de juiste plek</p>	<p>De afgelopen jaren hebben in het teken gestaan van grote verschuivingen binnen de zorg. Onder invloed van de participatiegedachte en gevoed door bezuinigingen en een capaciteitstekort is een grote transitie ingezet.</p>
 <p>COVID-19 pandemie</p>	<p>Naast de bovengenoemde zeven drijvende krachten die van invloed zijn op de trends in dit rapport, vormen de gevolgen van de COVID-19 pandemie een achtste drijver voor de doorontwikkeling van de palliatieve zorg. Gezien de actualiteit en de impact van deze drijvende kracht is ervoor gekozen om hiervoor een apart hoofdstuk op te nemen.</p>

8 Trends en hun impact op de palliatieve zorg

 <p>1 Langer leven met meer aandoeningen</p>	<ul style="list-style-type: none">• Toenemende vraag naar palliatieve zorg• Meervoudige zorgvragen nemen toe• Meer risico op overbehandeling en op onderbehandeling• Meer dilemma's• Minder zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers door vergrijzing
 <p>2 Eigen regie en persoonlijke wensen</p>	<ul style="list-style-type: none">• Meebeslissen vraagt steeds meer van mensen• Meer adequate informatie op maat nodig• De rol en taken van de zorgverleners veranderen• Toenemend rekening houden met specifieke groepen• Behoeftte aan flexibiliteit en samenwerking nemen toe
 <p>3 Meer aandacht voor het levenseinde</p>	<ul style="list-style-type: none">• Meer in gesprek over de laatste levensfase• Blijvende dilemma's rond het zelfgekozen levenseinde• Meer aandacht voor psychosociale en geestelijke verzorging• De eindigheid van het leven meer in beeld• Meer aandacht voor rouw en nazorg
 <p>4 Langer thuis</p>	<ul style="list-style-type: none">• Steun sociale netwerk is onmisbaar• Technologie speelt grote rol bij langer thuis wonen• Behoeftte aan nieuwe en aangepaste vormen van wonen• Meer gevraagd van zorgverleners in de thuiszorg• Druk op spoedzorg neemt verder toe• Zorgvraag in verpleeghuizen en hospices verandert• Langer thuis verstevigt de wens om thuis te sterven• Meer leven en sterven in eenzaamheid
 <p>5 Anders werken in palliatieve zorg</p>	<ul style="list-style-type: none">• Naar verdere taakherschikking• Technologie en zorg: de grootste verandering moet nog komen• Meer inzetten op zorgpersoneel uit het buitenland• Leven lang leren in de zorg wordt meer een vanzelfsprekendheid• Naar een andere balans tussen vast en flex?• Focus op duurzame inzetbaarheid van personeel• Meer druk op organiseren palliatieve zorg, vooral in de thuissituatie• Kwaliteit van zorg komt onder druk• Groter en zwaarder beroep op de informele zorg
 <p>6 Informele zorg verandert</p>	<ul style="list-style-type: none">• Groter en zwaarder beroep op de informele zorg• Grenzen formele en informele zorg zullen verder vervagen• Kans op overbelasting mantelzorgers en vrijwilligers neemt verder toe, meer aandacht voor ondersteuning• Werven, binden en boeien van de vrijwilliger blijft onverminderd belangrijk• Inzet technologie steeds belangrijker• Naar een verplichtend karakter?• Naar betaalde diensten als alternatief voor informele zorg
 <p>7 Meer aandacht voor kwaliteit van zorg in palliatieve fase</p>	<ul style="list-style-type: none">• Op weg naar een systeem om de kwaliteit van de palliatieve zorg inzichtelijk maken• Meer onderzoek naar gebruik en effect van producten en diensten in de palliatieve zorg• Continu leren en verbeteren, waarbij het sturen op outcome steeds belangrijker is• Vergroten van kennis en vaardigheden bij professionals
 <p>8 Palliatieve zorgveld in ontwikkeling</p>	<ul style="list-style-type: none">• Inzet op verbetering transmurale samenwerking, stevige rol voor netwerken palliatieve zorg• Naar een landelijke structurele bekostiging• Palliatieve zorg: van specialisme naar algemene zorg?• Palliatieve zorg voor verschillende doelgroepen• Doorontwikkeling van de individuele sectoren binnen het netwerk



Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
Hoofdstuk 1. Inleiding	8
Hoofdstuk 2. Vraagstelling, reikwijdte en aanpak.....	9
Hoofdstuk 3. COVID-19 als onontkoombare drijvende kracht	10
Hoofdstuk 4. Trends en hun impact op de palliatieve zorg.....	17
Trend 1: Mensen leven steeds langer, vaak met meer aandoeningen	18
Trend 2: Behoeftte aan eigen regie en aandacht voor persoonlijke wensen	22
Trend 3: Naar meer aandacht voor het levenseinde	26
Trend 4: Langer thuis	32
Trend 5: Anders werken in de (palliatieve) zorg	37
Trend 6: De informele zorg verandert	43
Trend 7: Steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg in de palliatieve fase.....	48
Trend 8: Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling	53
BIJLAGEN	60
Bijlage 1: Beschrijving drijvende krachten	61
Bijlage 2: Beschrijving van het palliatieve zorglandschap in cijfers.....	70
Bijlage 3: Cijfers verpleeghuizen en hospices	72
Bijlage 4: Technologische ontwikkelingen	73
Bijlage 5: Begrippenkader vormen en fasen palliatieve zorg.....	74
Bijlage 6: Begrippenkader betrokkenen bij palliatieve zorg	76
Bijlage 7: Begrippenkader nulde, 1e, 2e en 3e lijn	78
Bijlage 8: Begrippenkader overig	79
Bijlage 9: Afkortingen	81
Bijlage 10: Bronnen	82





Hoofdstuk 1.

Inleiding

Eind 2019 hebben AHZN, KWF Kankerbestrijding, PZNL en VPTZ Nederland besloten om gezamenlijk een trendanalyse uit te voeren met de volgende vraag:

Welke trends en ontwikkelingen komen er de volgende 10 jaar op ons af en welke impact heeft dit op het veld van palliatieve zorg in Nederland?

Het doel van deze analyse is om op basis van de meest relevante trends te duiden wat de potentiële impact van deze trends is voor de palliatieve zorg in Nederland. De trendanalyse heeft ook nadrukkelijk tot doel om van toegevoegde waarde te zijn voor de partijen in het veld. Om zo richting te kunnen geven aan de ontwikkeling van de palliatieve zorg in de toekomst. Daarnaast is een belangrijke doelstelling van de deelnemende organisaties om de wens tot samenwerking te concretiseren door gezamenlijk deze trendanalyse te maken.

COVID-19-pandemie

Bij het beschrijven van trends zijn er altijd onzekerheden. Tijdens het maken van voorliggende trendanalyse is de COVID-19-pandemie uitgebroken. Het is op dit moment onmogelijk om de lange termijn impact te kunnen overzien en mee te nemen in de trendbeschrijving. Maar één ding is zeker; er is veel gebeurd in de palliatieve zorg in de afgelopen periode. Daarom is het raadzaam om in de nabije toekomst opnieuw naar deze trendanalyse te kijken; wat betekenen de tegen die tijd opgedane kennis en ervaring met betrekking tot COVID-19 voor de trends en de mogelijke impact die in dit document zijn beschreven? En wat betekent dit voor de opgave in de palliatieve zorg?

De eerste bevindingen en gedachten van de regiegroep en meelezers met betrekking tot de (mogelijke) impact van COVID-19 en de ervaringsfeiten die besproken zijn tijdens het wekelijkse overleg van PZNL met de 'expertgroepen palliatieve zorg in tijden van corona', zijn opgenomen als apart hoofdstuk.

Leeswijzer

In dit rapport wordt onderscheid gemaakt tussen drijvende krachten en trends. Dit onderscheid wordt toegelicht in hoofdstuk 2: Vraagstelling, reikwijdte en aanpak. De drijvende krachten die van invloed zijn op de uitgewerkte trends staan in de samenvatting. Na de beschrijving van COVID-19 als onontkoombare achtste drijvende kracht volgen acht trends die zijn uitgewerkt met een impactbeschrijving voor de (palliatieve) zorg. Soms is de impact van toepassing op de zorg in het algemeen, indien relevant is er ook een verdieping voor palliatieve zorg beschreven.

Om herhaling te voorkomen is zoveel mogelijk geprobeerd om de impact op één plaats te beschrijven. Bij het bepalen van de volgorde van de trends is de zorgvrager als uitgangspunt genomen. Lezers die niet bekend zijn met het palliatieve zorgveld kunnen ervoor kiezen om te starten met trend 8 '*Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling*'.

Het rapport wordt afgesloten met een aantal bijlagen met daarin de beschrijving van de drijvende krachten, aanvullende cijfers, het gehanteerde begrippenkader en de gebruikte bronnen (per hoofdstuk). In het rapport wordt waar mogelijk over zorgvrager gesproken, tenzij in de definitie of bron een andere term wordt gebruikt, zoals patiënt, cliënt of gast.



Hoofdstuk 2.

Vraagstelling, reikwijdte en aanpak

Aan de projectgroep is gevraagd om een trendanalyse uit te voeren met de volgende vraag:

Welke trends en ontwikkelingen komen er de volgende 10 jaar op ons af en welke impact heeft dit op het veld van palliatieve zorg in Nederland?

De projectgroep heeft zich vooral gericht op de palliatieve zorg in de fase waarbij de zorgvrager, naar verwachting van de zorgverlener, in de komende twaalf maanden komt te overlijden en de nazorg die door de betrokken zorgverleners geboden wordt aan de nabestaanden van de overleden zorgvrager in het kader van de palliatieve zorg.

Voor de begrippen **palliatieve zorg** en **nazorg** worden de definities uit het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland gehanteerd.¹

Met het **veld** worden alle partijen die betrokken zijn bij palliatieve zorg in Nederland bedoeld²:

- Zorgvragers en hun naasten;
- Zorgverleners, vrijwilligers en organisaties die contact hebben met zorgvragers en naasten;
- Organisaties die zorgverleners vertegenwoordigen;
- Onderwijs- en onderzoeksinstituten;
- Overheids- en beleidsorganisaties.

Aanpak

Voor het uitvoeren van de trendanalyse is een projectgroep samengesteld met deelnemers van de samenwerkende organisaties. De bestuurders van deze organisaties zijn vertegenwoordigd in de regiegroep. Zij bewaken de kaders en het eindresultaat en ondersteunen de projectgroep met advies en reflectie. Daarnaast heeft de projectgroep dankbaar gebruik gemaakt van de inhoudelijke expertise van collega's en professionals in het veld.

Bij het maken van deze trendanalyse is gebruik gemaakt van informatie uit recente andere trendanalyses.^{3,4,5,6,7,8} De trends uit deze analyses zijn beoordeeld op relevantie voor de palliatieve zorg en voorgelegd aan de regiegroep. Vervolgens zijn bronnen verzameld om de geselecteerde trends verder uit te werken.

Trends en ontwikkelingen kunnen vanuit verschillende niveaus beschreven worden. Een ontwikkeling is een geleidelijke verandering in een zekere richting. Als de ontwikkeling doorzet op een langere termijn, spreekt men van een trend. Een trend is zichtbaar doordat deze zich manifesteert en daadwerkelijk zichtbaar of tastbaar is en zijn sporen nalaat in de maatschappij.^{7,9} In dit rapport wordt onderscheid gemaakt tussen drijvende krachten en trends. Trends worden gedreven door grotere onderliggende krachten (drijvende krachten), die moeilijk te beïnvloeden zijn. Denk hierbij aan vergrijzing of technologische ontwikkelingen.^{7,9} Er is discussie mogelijk of iets als trend of drijvende kracht moet worden gezien. In dit rapport is het onderscheid pragmatisch gehanteerd om herhaling in de beschrijving van de impact te voorkomen omdat drijvende krachten van invloed zijn op verschillende trends. Waarbij onder impact wordt verstaan: uitwerking, invloed en effect.¹⁰

Hoofdstuk 3.

COVID-19 als onontkoombare drijvende kracht



- Focus op stervensfase, risico op versmalling van palliatieve zorg
- Overbehandeling voorkomen door proactieve zorgplanning
- Liever thuis
- Meer dilemma's en nieuwe chronische zorgvragen
- Zorgverleners en budgetten nog meer onder druk
- Meer aandacht voor nazorg en het delen van ervaringen
- Vraag en aanbod hospices onder druk
- Intensiever samenwerken
- Aandacht voor palliatieve zorg vasthouden in breder perspectief



COVID-19 als onontkoombare drijvende kracht

Naast de zeven drijvende krachten die van invloed zijn op de trends in dit rapport, vormen de gevolgen van de COVID-19-pandemie een achtste drijver voor de doorontwikkeling van de palliatieve zorg. Gezien de actualiteit en de impact van deze drijvende kracht is ervoor gekozen om een aantal aspecten in dit hoofdstuk apart te beschrijven. Ook al is de volledige impact van COVID-19 nog niet te overzien, een aantal ontwikkelingen zijn al duidelijk zichtbaar.

De beschrijving van de impact van COVID-19 als drijvende kracht is tot stand gekomen op basis van input van de regiegroep, meelezers van deze trendanalyse en de ervaringsfeiten zoals besproken tijdens het wekelijkse overleg van PZNL met de 'expertgroepen palliatieve zorg in tijden van corona'.¹

Inleiding

De COVID-19-pandemie is de wereldwijde verspreiding van de ziekte COVID-19 met ingrijpende gevolgen voor de samenleving. Op 27 februari 2020 werd de eerste besmetting met het virus in Nederland gemeld. Sinds 11 maart 2020 wordt de uitbraak van COVID-19 erkend als een pandemie door de World Health Organization (WHO). Het maatschappelijke leven in een flink deel van de wereld kwam grotendeels tot stilstand met alle gevolgen van dien.^{2,3}


Na de periode van shock in de zieken- en verpleeghuizen en thuissituatie tussen februari en mei 2020 (fase 1) is inmiddels duidelijk dat er in de volle breedte van de gezondheidszorg een heroriëntatie voor de korte- en middellange termijn moet worden ingericht (fase 2) en dat er ruimte gemaakt moet worden om slim na te denken over nieuwe perspectieven (fase 3), alvorens een nieuwe duurzaamheid te borgen van samen leven en zorgen voor samen (fase 4).

De door het kabinet geduide 'nieuwe normaal maatschappij' is een werkelijkheid waarnaar ook de zorg zich zal gaan richten. Zolang er geen vaccin is om COVID-19 tegen te gaan, is de hoofdvraag of het 'nieuwe normaal' in de breedte van de gezondheidszorg ooit 'normaal' kan gaan worden in de palliatieve zorg waarin waarden van nabij zijn en het richten, inrichten en verrichten van individueel best passende zorg de basis van het zorgconcept bepalen.

Het domein palliatieve zorg zal zich als substantieel deel van de gezondheidszorg opnieuw moeten uitvinden. Angst, lijden, waardig in nabijheid sterven en zorg voor de zorgenden zijn de afgelopen maanden 'van iedereen' geworden. Een prachtige realisatie van de maatschappelijke bewustwording waar vanuit de palliatieve zorg al vele jaren naar gestreefd wordt. Tegelijkertijd wordt het nog belangrijker om de uniciteit van het competentiegebied palliatieve zorg en de generalistische en specialistische benadering thuis, in hospices, verpleeghuizen en ziekenhuizen de juiste aandacht te laten krijgen op de juiste bestuurstafels om inzet van palliatieve zorg in de volle breedte te borgen.

Tal van zorgkoepels en ook verzekeraars zullen nieuwe concepten en rekenmodellen gaan bedenken voor de gezondheidszorg als geheel. Het is nog niet vanzelfsprekend dat de volledige bandbreedte van de palliatieve zorg daarin voldoende aandacht krijgt.

Wat 'normaal' is in de zorg, is dat we problemen die zich voordoen met experts bespreken (expert experience, expert opinion) en vervolgens gecontroleerd gaan analyseren en oplossen op basis van (kwaliteits)criteria, eventueel in de vorm van indicatoren, waarmee kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg kunnen worden beoordeeld (passende research) om vervolgens de evidence based resultaten te implementeren. Deze trajecten duren vaak jaren.



Door met gebruikelijke en nieuwe stakeholders de risico's en kansen te identificeren, te exploreren en uit te werken en door het (her)inrichten van strategische allianties kan op de juiste thema's het benodigde tempo gemaakt worden. De tijdens de COVID-19-periode spontaan ontstane samenwerkingen laten zien dat dit tempo gemaakt kan worden door anders te werken dan wat 'normaal' is in de zorg.

Enkele cijfers

Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) gaf op 10 juni 2020 aan dat bij 48.087 personen in Nederland de ziekte COVID-19 officieel is vastgesteld. Het werkelijke aantal besmettingen met het nieuwe coronavirus ligt hoger dan het aantal dat hier genoemd wordt. Dit komt omdat niet iedereen met mogelijke besmetting getest wordt. Van alle gemelde patiënten is de helft 59 jaar of ouder. Tot nu toe zijn 11.805 van de gemelde patiënten opgenomen in het ziekenhuis. De helft van de opgenomen patiënten is 69 jaar of ouder.³ De ligduur op de IC's was in april 2020 gemiddeld 21 dagen.⁴

Tot nu toe zijn 6042 mensen overleden die positief getest zijn op COVID-19. Bij de overleden patiënten was de helft 83 jaar of ouder.³ In week 11 tot en met week 19 overleden bijna negenduizend mensen meer in Nederland dan je in die periode zou verwachten. De oversterfte was daarmee 32%. Dit betrof relatief gezien vooral meer 75- tot 90-jarigen dan zonder de COVID-pandemie te verwachten was. De sterfte in deze leeftijdsgroep lag gemiddeld 42% hoger dan verwacht.⁵ Sinds week 20 zit de sterfte onder het niveau van wat normaal zou zijn in deze periode. Het is bekend dat na een periode van oversterfte vaak een periode van lagere sterfte volgt. Bij 70% van de overleden patiënten is er sprake van een onderliggende aandoening. Meestal gaat het dan om hart- en vaatziekten, diabetes of een chronische longaandoening.⁶ Bijna de helft van het aantal overleden patiënten aan COVID-19 (46%) zijn verpleeghuisbewoners.⁷

Het aantal positief geteste zorgmedewerkers was op 9 juni 2020 16.973. Daarvan zijn 529 zorgmedewerkers (3%) opgenomen in het ziekenhuis en 11 overleden. Zorgmedewerkers zijn laagdrempelig getest bij (milde) klachten. Dit verklaart waarom zij een groot deel van het totaal aantal gemelde COVID-19 patiënten vormen.⁸


Impact

Het hele zorgveld wordt geraakt door de impact van COVID-19. Uit een lange lijst van verwachte impact is een selectie gemaakt voor dit rapport. Waar mogelijk wordt aangegeven welke in dit rapport beschreven trends worden beïnvloed.

Focus op stervensfase, risico op versmalling van palliatieve zorg

Palliatieve zorg als beschreven in het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' kenmerkt zich door de gehele scope van zorg aan zorgvragers en hun naasten in de palliatieve fase (en de nazorgfase voor naasten). Daardoor is het mogelijk dat voor sommige aandoeningen de palliatieve fase al vele jaren voor het overlijden begint. De stervensfase is onderdeel van de palliatieve fase en omvat de laatste dagen van het leven (tot zeven dagen). COVID-19 laat een ander ziekteverloop zien dan gebruikelijk. De specificiteit van het matig tot ernstige ziekteverloop bij COVID-19 laat een 'sprongbeweging' zien van ziektegerichte palliatie naar palliatie in de stervensfase die kan leiden tot een paradigma verschuiving van 'supportive care naar stervensfase' in tegenstelling tot de bekende modellen. Zie bijlage 5.

Sterven 'aan COVID-19' (als bovenliggend probleem) of 'met COVID-19' (als onderliggend probleem bij al bestaande multiproblematiek) leidt tot andere profielen van zorgvragers en andere zorgbehoeften. Dit vraagt om andere scenario's en richtlijnen.



De vraag is hoe gekomen kan worden tot werkbare (definitie)kaders die passen bij de diversiteit van zorgaanbieders, opleidingsperspectieven en die nodig zijn voor onderzoek om scenario's te leren begrijpen en hierop richtlijnen te ontwikkelen. Het is hierbij belangrijk om niet terug te keren naar de smalle definitie van palliatieve zorg, met de focus vooral op de stervensfase.

Van invloed op de trends: 'Meer aandacht voor het levenseinde'; 'Steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg in de palliatieve fase'; 'Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling'.

Overbehandeling voorkomen door Proactieve zorgplanning (*)

Proactieve zorgplanning (het proces van vooruitdenken, plannen en organiseren) heeft een positief effect op zowel het welbevinden van de zorgvrager en diens naasten (tevredenheid) als op de kwaliteit van zorg (passendheid) en het gezondheidssysteem (doelmatigheid).⁹ Door COVID-19 is in de samenleving de bewustwording gegroeid van het belang om op tijd na te denken en te bespreken wat de wensen zijn in de laatste levensfase: wel of niet naar het ziekenhuis, wel of niet naar de intensive care afdeling, wel of niet reanimeren. Huisartsen zijn ouderen actief gaan bevragen om hun wensen kenbaar te maken.

In de eerste crisisweken hebben triageproblematiek op basis van ontbrekende kennis over het verloop van COVID-19 enerzijds en herkenbaarheid van symptoomprofielen anderzijds, geleid tot (risico op) overbehandeling; IC-zorg in plaats van anderszins passende zorg. Dit heeft zoveel indruk gemaakt dat minister De Jonge in een brief aan de Tweede Kamer aandacht heeft gevraagd voor Advance Care Planning (ACP) ofwel proactieve zorgplanning. De aandacht van de overheid voor ACP maakt het voor de experts en (wetenschappelijke) organisaties in de palliatieve zorg mogelijk het concept in landelijke samenhang verder uit te werken, te implementeren en de uitkomsten ervan te onderzoeken om daar weer verder van te leren en kwaliteitsbeleid op te maken. Door een landelijke ontwikkeling van een PDCA-cyclus (Plan-Do-Check-Act) voor Advance Care Planning kan duurzaam beleid ingericht worden voor:


- 1) Markering van de palliatieve fase;
- 2) De daarbij horende uitwerking van pro-actieve zorg planning (ACP);
- 3) Het beleggen daarvan in opleidingen (in de vorm van EPA's; Entrustable Professional Activities) en kwaliteitsbeleid (implementatie Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland).

Van invloed op de trends: 'Mensen leven steeds langer, vaak met meer aandoeningen'; 'Behoeftte aan eigen regie en aandacht voor persoonlijke wensen'; 'Naar meer aandacht voor het levenseinde'; 'Anders werken in de (palliatieve) zorg'; 'Steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg in de palliatieve fase'; 'Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling'.

Liever thuis

Zorgvragers die thuis besmet zijn geraakt en matige tot ernstige ziektelast ervaren, zijn kritischer geworden bij het maken van keuzes voor zorg elders door bezorgdheid en angst voor eenzaamheid. Veel van hen bleven thuis zonder passende voorwaarden. Zorgverleners met onvoldoende ervaring in de palliatieve zorg werden ingezet, met het risico op onderbehandeling doordat problematiek onvoldoende gesignaleerd/herkend werd en geen tijdig passend beleid werd ingezet met onnodige angst en lijden als gevolg. Palliatieve zorgvragers die niet met COVID-19 besmet waren, bleven eveneens liever thuis met ondersteuning van mantelzorgers. Dit was vaak mogelijk omdat mantelzorgers meer thuis waren. Een overweging hierbij leek te zijn dat het thuis makkelijker is om bezoek te krijgen. Anderzijds brengt dit het risico met zich mee van overbelasting van mantelzorgers, ontwrichting van familie- en andere sociale banden, risico's op burn-out en/of uitval uit het arbeidsproces van de mantelzorger(s).

* Vaak wordt gesproken over Advance Care Planning. In het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' wordt de Nederlandse term 'Proactieve zorgplanning' gebruikt.



De tijd lijkt rijp voor het optimaal inrichten van de palliatieve fase thuis in transmurale samenwerkingsverbanden binnen lokale netwerken palliatieve zorg en het afdwingen van daarbij horende opleiding/deskundigheidsbevordering en financiële afspraken.

Van invloed op de trends: 'Behoeftte aan eigen regie en aandacht voor persoonlijke wensen'; 'Langer thuis'; 'De informele zorg verandert'; 'Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling'.

Meer dilemma's en nieuwe chronische zorgvragen

De impact van de COVID-19-pandemie voor zorgvragers en de zorg is groot. Er was een forse daling van het aantal zorgvragers dat naar de huisarts ging bij niet-COVID-gerelateerde klachten. Het effect daarvan is mogelijk dat kanker of andere aandoeningen de komende tijd vaker later worden gediagnosticeerd, met mogelijk een negatieve impact op de prognose. Daarnaast werden (en worden) sommige behandelingen uitgesteld, uiteraard in gevallen waarin de specialist dit verantwoord vindt, maar met zorgen bij zorgvragers als gevolg. Het risico is dat mensen tijdige behandeling mislopen, met een potentiële toename van palliatieve zorgvragers als gevolg.

Een besmetting met COVID-19 kan een langdurig IC-verblijf met zich meebrengen. Er is een aanzienlijk risico dat zorgvragers het langdurige revalidatietraject na een lang IC-verblijf met onvoldoende resultaat rondom kwaliteit van leven af zullen ronden, en dat daarmee nieuwe chronische zorgvragen ontstaan en wellicht ook nieuwe einde levens dilemma's. Zullen de eindelevensvraagstukken en de vragen naar euthanasie hierdoor toenemen?

Van invloed op de trends: 'Mensen leven steeds langer, vaak met meer aandoeningen'; 'Behoeftte aan eigen regie en aandacht voor persoonlijke wensen'; 'Naar meer aandacht voor het levenseinde'.

Zorgverleners nog meer onder druk


De COVID-19-pandemie heeft gezorgd voor emotionele en fysieke overbelasting van zorgverleners op IC's, op COVID-verpleegafdelingen, in verpleeghuizen en in de thuiszorg. Zorgverleners hebben 'hun schouders eronder gezet' en zijn aan de slag gegaan (met daarbij de angst zelf besmet te raken). Zorgverleners gaven ondersteuning aan hun collega's, maar hadden lang niet allemaal de kennis in huis om de juiste signalen die de stervensfase markeren te herkennen. Waarbij opgemerkt moet worden dat COVID-19 een nieuwe ziekte is, en er daardoor ook weinig bekend was over wat precies indicatoren zijn die de stervensfase zouden kunnen markeren. Daar waar tot nu toe veel bereikt is met de inzet van consultatieteams werd onvoldoende aan hen gevraagd om mee te kijken.

Om 'evenwichtigheid' en een duurzaam behoud van menskracht in de zorg te realiseren lijkt het nu extra belangrijk om de emotionele druk en risico's voor generalisten en specialisten in de palliatieve zorg bespreekbaar te maken en de personele ondersteuning goed te (blijven) inrichten.

Van invloed op de trends: 'Anders werken in de (palliatieve) zorg'; 'De informele zorg verandert'; 'Steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg in de palliatieve fase'; 'Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling'.

Meer aandacht voor nazorg en het delen van ervaringen

Het verloop van de COVID-19-pandemie heeft effect op de ervaringen van zorgvragers, hun naasten en zorgverleners. Ervaringsverhalen in de media laten zien dat onvoldoende is voorzien in persoonlijke wensen en eigen regie van de zorgvrager en dat naasten niet conform hun wensen afscheid konden nemen. Zorgverleners maken in korte tijd een veelheid aan indrukwekkende situaties mee. Media, wetenschappelijke verenigingen, beroepsorganisaties en zorgaanbieders (ziekenhuizen, verpleeghuizen, thuiszorg) waren en zijn voortdurend op zoek naar dergelijke ervaringsverhalen van enerzijds zorgvragers en anderzijds zorgverleners om van te leren. Het 'delen van verhalen' (storytelling) is



van belang om weer te geven wat er gaande is. Vanuit zorgverleners zijn er signalen dat zij hopen dat deze initiatieven blijven, ook als de crisis afneemt. Daarbij zal ook een deel van de zorgverleners, wanneer de grootste druk van de COVID-zorg is afgenomen, een vorm van nazorg nodig hebben. 'Dankzij' COVID-19 is er mogelijk een toename in aandacht en bereidheid/draagvlak voor nazorg.

Van invloed op de trends: 'Behoefte aan eigen regie en aandacht voor persoonlijke wensen'; 'Naar meer aandacht voor het levenseinde'; 'Langer thuis'; 'Anders werken in de (palliatieve) zorg'; 'De informele zorg verandert'; 'Steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg in de palliatieve fase'.

Vraag en aanbod hospices onder druk

Veel hospices en bijna-thuis-huizen zien door de COVID-19-pandemie zowel vraag als aanbod afnemen. Zorgvragers mijden deze zorg (zie ook 'Liever thuis') en veel hospices en bijna-thuis-huizen moesten noodgedwongen stoppen of het aantal beschikbare plaatsen verlagen, omdat vrijwilligers niet langer zorg willen of kunnen verlenen omdat ze bang zijn om besmet te raken en zelf vaak op leeftijd zijn. Op 10 juni 2020 zijn er 120 plaatsen minder bezet in de hospices dan voor het uitbreken van de COVID-19-pandemie.¹⁰ Hospicevoorzieningen lieten in hun beleid een driedeling zien:

- 1) Sluiting vanwege uitval van het grootste deel van de vrijwilligers;
- 2) 'COVID-19-vrije' hospices om risico's voor vrijwilligers en professionals alsook de eigen bedrijfsvoering te minimaliseren;
- 3) Overstap naar tijdelijke volledige COVID-19 hospicevoorzieningen vanuit samenwerking of opdracht van de Veiligheidsregio en het Regionaal Overleg Acute Zorgketen (ROAZ) in geval van specifieke 'brandhaard' kenmerken.

Een enkel hospice combineerde zorg voor wel en niet besmette zorgvragers. Hospices staan net als alle zorginstellingen voor de uitdaging hoe om te gaan met het voortdurende risico voor het 'binnenkomen' van COVID-19 besmette zorgvragers of zorgverleners en het in samenhang moeten zorgen voor besmette en niet-besmette zorgvragers en hun naasten en bezoekers. De zorgvuldig berekende inzet van informele en formele zorg staat onder druk en loopt voortdurend risico om uit balans te raken. Hoe kunnen hospices verbinding houden met vrijwilligers die zij lange tijd niet zien? Dit heeft mogelijk een negatief effect op het aantal beschikbare vrijwilligers voor de palliatieve zorg.

Van invloed op de trends: 'Anders werken in de (palliatieve) zorg'; 'De informele zorg verandert'; 'Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling'.


Budgetten onder druk

De COVID-19-pandemie heeft hoe dan ook economische impact. De zorguitgaven zijn enorm gestegen en zullen nog door blijven stijgen. De financiële krapte die aan het ontstaan is brengt meer competitie in de zorg met zich mee. Het integrale perspectief van palliatieve zorg voor alle leeftijdsgroepen, zoals beschreven in het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland', zal wellicht opnieuw bevochten moeten worden vanwege de verdeling van middelen, inzet van menskracht en het draagvlak in maatschappij. Komen subsidieregelingen onder druk te staan door de algemene krapte aan middelen?

Van invloed op de trends: 'Anders werken in de (palliatieve) zorg'; 'De informele zorg verandert'; 'Steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg in de palliatieve fase'; 'Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling'.

Intensiever samenwerken

Door de noodzaak om samen te leren en te acteren vanwege ontbrekende middelen, niet volstaande richtlijnen, onvoldoende beschreven concepten en niet aansluitende communicatielijnen, is er spontaan een intensieve samenwerking op gang gekomen met



allerlei zorgverleners en organisaties door het hele land. Dit is een mooie kans om de samenwerking met zorgverleners en organisaties in de palliatieve zorg te intensiveren en daarmee een basis leggen voor de toekomst.

Van invloed op de trends: 'Anders werken in de (palliatieve) zorg'; 'Steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg in de palliatieve fase'; 'Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling'.

Aandacht voor palliatieve zorg vasthouden in breder perspectief

Kwaliteit van leven en sterven hebben veel aandacht gekregen in de hele maatschappij. Door de COVID-19-pandemie is er in de media meer aandacht voor palliatieve zorg, waarbij de nadruk vooral ligt op de stervensfase. Het gegeven dat palliatieve zorg verschillende fasen kent, en al veel eerder dan in de stervensfase kan worden ingezet, is nu onderbelicht. Enerzijds dus meer bewustwording, anderzijds een vrij eenzijdige belichting van palliatieve zorg. Zie ook *Focus op stervensfase, risico op versmalling van palliatieve zorg*.

Daarnaast lag de nadruk vooral op (kwetsbare) ouderen en nauwelijks op de breedte van kwetsbare groepen. Het risico bestaat dat jongere zorgvragers niet het stempel 'palliatief' willen krijgen wanneer dat veelal verbonden is met oude(re) mensen in verpleeghuizen. Het vergroten van de invloed van zorgvragers op de duurzame inrichting van palliatieve zorg 'overall voor iedereen' is hiermee van belang. Patiëntenorganisaties kunnen hiermee een nog belangrijkere partner worden voor de inrichting van de palliatieve zorg. Het is de vraag of deze aandacht vastgehouden kan worden in de politiek, de maatschappij en op de bestuursstafels. Door het vasthouden van deze aandacht kunnen gerichte interventies uitgezet worden om die aandacht uit de shockfase om te buigen naar de heroriëntatiefase en daarmee te positioneren in het bredere perspectief van de palliatieve zorg in de diversiteit van somatische zorg, GGZ en VGZ, palliatieve zorg voor jong volwassenen en kinderen op alle mogelijke zorglocaties.

Van invloed op de trends: 'Mensen leven steeds langer, vaak met meer aandoeningen'; 'Behoeftte aan eigen regie en aandacht voor persoonlijke wensen'; 'Naar meer aandacht voor het levenseinde'; 'Anders werken in de (palliatieve) zorg'; 'Steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg in de palliatieve fase'; 'Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling'.

Hoofdstuk 4.

Trends en hun impact op de palliatieve zorg



Trend 1: Mensen leven steeds langer, vaak met meer aandoeningen



- Toenemende vraag naar palliatieve zorg
- Meervoudige zorgvragen nemen toe
- Meer risico op overbehandeling en op onderbehandeling
- Meer dilemma's
- Minder zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers door vergrijzing

Inleiding

De medische wetenschap en zorg zetten stappen vooruit. Behandelingen worden steeds meer op maat toegepast en worden effectiever, ook bij jonge mensen. Wat kanker betreft kunnen tumoren steeds beter worden geïdentificeerd, waardoor er een grotere verscheidenheid aan behandelingen komt die zijn gericht op specifieke tumortypes. De zogenaamde 'precision medicine' zal ook worden toegepast bij andere aandoeningen zoals hart- en vaatziekten, en reumatische aandoeningen. Een ander voorbeeld is de progressieve neuromusculaire aandoening ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose). Er is hier sprake van meer ondersteuningsmogelijkheden bij functionele problemen rondom voeding en ademhaling, waardoor patiënten gedurende een langere periode kwaliteit van leven ervaren.¹⁷

Ook neemt het aantal ouderen de komende jaren fors toe en zal de gemiddelde levensverwachting stijgen. De komende jaren zal in toenemende mate sprake zijn van dubbele vergrijzing.^{1, 2, 3}

In 2015 hadden ongeveer 8,5 miljoen mensen minimaal één chronische aandoening. De verwachting is dat dit aantal tussen nu en 2040 zal stijgen naar 9,8 miljoen mensen. Dat is 54% van de bevolking.⁵ Doordat mensen langer leven (door betere behandeling van bepaalde aandoeningen en door toename van de gemiddelde leeftijd) hebben zij meer tijd om meerdere aandoeningen te ontwikkelen met bijbehorende klachten. Het aantal mensen met meer dan één aandoening bij wie verschillende problemen en klachten samenkomen zal toenemen.⁴ Eén op de drie mensen heeft in 2040 twee of meer aandoeningen, en bijna één op de vijf heeft drie of meer aandoeningen.⁵ Er komt een verdere verschuiving van acute sterfte naar verwachte sterfte en daarmee stijgt de vraag naar palliatieve zorg. Het zal dus steeds meer gaan om mensen met multimorbiditeit en een meervoudige complexe zorgvraag, omdat de problemen zich opstapelen met gevolgen voor psychisch, sociaal en spiritueel welbevinden.¹

De verschillen in zorgafhankelijkheid tussen mensen in de verschillende stadia van de palliatieve fase en verschillende diagnosecategorieën zijn groot. Dat geldt ook voor ouderen.⁶ Tot 75 jaar voelt het overgrote deel van de mensen met een chronische aandoening zich gezond en niet beperkt, daarna nemen ongezondheid en beperkingen sterk toe.⁵ Binnen de groep ouderen zijn daarmee verschillende categorieën ouderen te zien.

Enkele cijfers

In 2030 zullen er in Nederland ruim twee miljoen 75-plussers zijn, zo'n 600.000 meer dan nu. Het percentage 75-plussers stijgt daarmee van 8 naar 12%. De vergrijzing wordt versterkt doordat de gemiddelde levensverwachting stijgt van 81,5 jaar in 2015 naar 86,2 jaar in 2029.⁵ De kans om heel oud te worden neemt daarmee toe; er is sprake van dubbele vergrijzing. Dubbele vergrijzing betekent dat binnen de groep van 65-plussers het deel van 80-plussers toeneemt. De groep 85-plussers, die relatief veel zorg nodig heeft, zal toenemen van circa 380.000 mensen nu tot bijna 540.000 mensen in 2030.⁷

De prevalentie van leeftijd-gerelateerde ziekten met een chronisch karakter zoals artrose, diabetes, kanker, hart- en vaatziekten, gezichts- en gehoorstoornissen, de ziekte van Parkinson en dementie zal de komende decennia een duidelijke stijging te zien geven. Doordat mensen minder vaak aan andere ziekten overlijden wordt dementie, naast kanker en hart- en vaatziekten, een veelvoorkomende doodsoorzaak.⁸

Op dit moment omvat de groep mensen die aan dementie overlijdt, 11% van het totaal aantal verwachte overlijdens.¹⁰ Het aantal mensen met dementie zal tussen 2015 en

2040 naar alle waarschijnlijkheid verdubbelen van 154.000 naar 330.000 en de grootste toename in ziektelast veroorzaken.^{7, 9}

Meer mensen hebben dus te maken met een niet onverwacht overlijden aan chronische ziekten. In 2017 was het aantal niet onverwachte overlijdens 105.766. Dit aantal zal naar verwachting oplopen tot 216.000 in 2050.¹⁰

Impact

Toenemende vraag naar palliatieve zorg

Van de 105.766 niet onverwachte overlijdens in 2017 zal daarbij in zo'n 70% van de sterfgevallen mogelijk behoefte zijn geweest aan palliatieve zorg.¹⁰ Door de verbeterde behandelingen, verbeterde ondersteuningsmogelijkheden en dubbele vergrijzing zal sprake zijn van een verschuiving van acute sterfte naar verwachte sterfte. Hiermee stijgt de vraag naar palliatieve zorg in het laatste levensjaar. Er zal ook sprake zijn van een verschuiving in doodsoorzaken en daarmee een verschuiving in de zorgvraag.⁸

Meervoudige zorgvragen nemen toe

Het is belangrijk om de palliatieve zorg aan de toenemende multimorbiditeit en de daarmee samenhangende meervoudige zorgvraag aan te passen. Er zal bijvoorbeeld sprake zijn van meer behoefte aan psychosociale interventies, omdat mensen zich moeten zien aan te passen aan meer aandoeningen, inclusief alle gevolgen die daarbij horen.¹ En daarbij wordt er steeds meer gevraagd van het sociale netwerk en de informele zorg. De vraag naar multidisciplinaire gecoördineerde zorg, waarbij zorgteams worden samengesteld op basis van de zorgvraag, zal toenemen.

Meer risico op overbehandeling en op onderbehandeling

Met de betere behandelmogelijkheden wordt de laatste levensfase langer en het risico op te lang doorbehandelen groter.⁶ Het in 2015 verschenen rapport 'Niet alles wat kan, moet' van de artsenfederatie KNMG is duidelijk in haar conclusie dat artsen te lang doorgaan met behandelen.¹¹ Dat bleek ook uit een eerdere enquête van Medisch Contact uit 2012, waaruit blijkt dat ruim 60% van de ondervraagde artsen de stelling onderschrijft dat zorgvragers in de laatste levensfase langer worden behandeld dan nodig en wenselijk is.¹²

Vektis en IKNL hebben in 2017 gekeken naar potentiële overbehandeling in de laatste maand van het leven bij patiënten met kanker. Daaruit blijkt dat ruim een derde van de overleden mensen met kanker te maken heeft gehad met potentiële overbehandeling. Potentiële overbehandeling is hier gedefinieerd als de aanwezigheid van een of meer van de volgende zes items in de laatste maand van het leven: chemotherapie ontvangen, opname op de intensive care, meer dan 14 ligdagen in het ziekenhuis, meer dan één ziekenhuisopname, meer dan één bezoek aan de spoedeisende hulp en/of overleden in het ziekenhuis.¹⁰ Potentiële overbehandeling lijkt samen te hangen met een verminderde kwaliteit van zorg^{13, 14} en hiermee mogelijk verminderde kwaliteit van leven. Het leveren van palliatieve zorg lijkt het leveren van deze potentiële overbehandeling te verminderen¹⁵, zoals in de Nederlandse context zal blijken uit een nog niet gepubliceerde studie van Boddaert et al. Als een zorgvrager een maand voor overlijden palliatieve zorg heeft gekregen, dan is de kans op overbehandeling vijfmaal lager.¹⁶

Er is ook sprake van een risico op onderbehandeling. Dat wil zeggen dat vanwege gebrek aan kennis over effectieve (niet-)farmacologische interventies de kwaliteit van leven en sterven niet wordt ondersteund. Saskia Teunissen, hoogleraar palliatieve zorg en hospicezorg in het UMC Utrecht en bestuurder van Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), wijst op dit risico binnen de kaders van de palliatieve zorg. "*Goede palliatieve zorg is niet overbehandelen maar ook niet onderbehandelen. Irreële angst voor bijwerkingen van een behandeling kunnen de patiënt brengen tot een keuze waarin deze zichzelf tekortdoet.*"

Niet weten, niet kennen en niet begrijpen kunnen aan zowel de kant van de patiënt, de naasten als de behandelaars en zorgverleners leiden tot een minder passende behandeling. Dit kan leiden tot een vraag om euthanasie. Het risico op onderbehandeling in de palliatief terminale fase wordt vergroot door de gedachte dat sterven doodgewoon is, en 'iedereen kan het'. Echter, onvoldoende kennis van het verloop van de stervensfase leidt geregeld tot het niet juist inzetten van medicatie en niet-passende communicatie."^{17, 18, 19}

Meer dilemma's

Praten over het levenseinde is vaak niet eenvoudig en in de maatschappij is de basishouding 'niet opgeven'. Ook zijn artsen vooral opgeleid om mensen te genezen.⁹ Ook al is dat nu nog niet het geval²⁰, de verwachting is dat meer aandacht voor de eindigheid van het leven er ook voor zal zorgen dat vaker het gesprek zal worden gevoerd over behandelen in de laatste fase van het leven. De verwachting is dat er een toenemend bewustzijn komt dat stoppen met een behandeling die is gericht op het terugdringen van de ziekte en het verlengen van het leven, zonder een substantiële verbetering van de kwaliteit van leven, ook een optie is en in plaats daarvan kan worden gekozen voor palliatieve zorg. Zie voor meer informatie 'Naar meer aandacht voor het levenseinde'.

Om goede en betaalbare zorg te kunnen blijven bieden is het de verwachting dat steeds vaker discussie zal ontstaan of ziektegericht behandelen nog zinvol of voldoende effectief is en in hoeverre de kosten daarvan door de maatschappij moeten worden opgebracht. Voor meer informatie over kwaliteit van zorg, zie 'Steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg in de palliatieve fase'. In bijlage 1: 'Beschrijving drijvende krachten' is meer informatie te vinden over 'Stijgende zorgkosten'.

Minder zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers door vergrijzing

Een belangrijk maatschappelijk gevolg van de vergrijzing is dat het percentage Nederlanders dat behoort tot de beroepsbevolking daalt, hetgeen gevolgen heeft voor het aantal zorgverleners. Daarnaast daalt ook het mantelzorgpotentieel evenals het aantal mensen dat actief is in de informele zorg. Er wordt ook steeds meer gevraagd van deze mensen, omdat zorgvragers vaak meerdere aandoeningen en een meervoudige zorgvraag hebben. De impact van de daling in het aantal zorgverleners, mantelzorgers en mensen die actief zijn in de informele zorg zal verder worden beschreven bij 'Anders werken in de (palliatieve) zorg' en 'De informele zorg verandert'.

Trend 2: Behoeftte aan eigen regie en aandacht voor persoonlijke wensen



- Meebeslissen vraagt steeds meer van mensen
- Meer adequate informatie op maat nodig
- De rol en taken van de zorgverleners veranderen
- Toenemend rekening houden met specifieke groepen
- Behoeftte aan flexibiliteit en samenwerking nemen toe

Inleiding

Bij een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid moeten regelmatig besluiten worden genomen. Tot eind vorige eeuw speelde bij de besluitvorming over wat te doen het medisch perspectief de grootste rol. De behandelende artsen en andere zorgverleners hadden een belangrijke stem in het nemen van de besluiten over de behandelstrategie en de zorg, en alles wat daarmee samenhangt. Hierdoor sneeuwden andere, voor de patiënt belangrijke, aspecten onder.^{1, 2} De WGBO (Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst) beschrijft sinds 2002 het belang van 'informed consent'. Informed consent wil zeggen, dat zorgverleners alleen mogen handelen als zij toestemming hebben van de patiënt. De patiënt moet begrijpen waarvoor hij toestemming geeft en moet dus goed geïnformeerd zijn. Met ingang van 1 januari 2020 ligt de nadruk op 'samen beslissen'. De informatieplicht is aangevuld met de verplichting om tijdig overleg te voeren met de patiënt, waarbij de patiënt wordt uitgenodigd om vragen te stellen. Daarnaast dient de zorgprofessional de patiënt ook te informeren over onder meer de mogelijkheid van een behandeling af te zien.¹³

De nadruk komt meer en meer te liggen op de individuele zorgvrager met eigen behoeften op alle vier dimensies (fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel) in plaats van op de ziekte als een geïsoleerd en te beheersen proces. De unieke mens met zijn eigen autonomie wordt steeds meer uitgangspunt voor de zorg. Zorg en ondersteuning worden steeds meer op maat en passend bij het privéleven geleverd.^{3, 4, 5} Ook de naasten komen steeds meer in beeld. Het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' is opgesteld uitgaande van de waarden, wensen en behoeften van de zorgvrager en diens naasten.⁵

Deze ontwikkeling en de WGBO sluiten aan bij de wens van steeds meer zorgvragers en hun naasten om invloed uit te oefenen op keuzes in het behandel- en zorgproces. Zij hebben toenemend behoefte aan gezamenlijke besluitvorming en willen steeds meer de eigen regie voeren, ook en juist in de palliatieve fase.¹ In het Nederlandse overheidsbeleid is de afgelopen jaren ook steeds meer nadruk op eigen regie komen te liggen.⁶

Tegelijkertijd is het zo, dat bovengenoemde ontwikkeling wordt bemoeilijkt door de toenemende multimorbiditeit en het toenemende aantal zorgaanbieders. Ook is een aantal mensen niet in staat zelf de touwtjes in handen te nemen en te houden of kiest daar niet voor. Kiezen om geen rol in het besluitvormingsproces te spelen past overigens ook in het kader van de WGBO.

Kwetsbare groepen missen de benodigde kennis, gezondheidsvaardigheden en het benodigde netwerk. Zo worden door een lage opleiding en armoede kansen verlaagd en keuzemogelijkheden begrensd.^{3, 4} Ook is het zo, dat een levensbedreigende aandoening en alles wat daarmee samenhangt het eigen evenwicht zodanig kunnen verstoren dat het moeilijk is om een gelijkwaardige gesprekspartner te zijn. En sommige mensen hanteren een 'copingstijl' die gezamenlijke besluitvorming bemoeilijkt. Zij zijn niet actief, maar juist afwachtend, willen geen of niet te veel informatie en worden er zelfs angstiger van.¹

Enkele cijfers

Een deel van de volwassen Nederlanders ervaart onvoldoende regie over het eigen leven. In 2014 gaat het om 1,3 miljoen mensen en in 2040 zal het naar verwachting gaan om 1,6 miljoen mensen.⁷

Uit onderzoek van I&O Research komt naar voren dat de 'jongere oudere' van nu (55 tot 75-jarigen) zich totaal niet voorbereidt op afhankelijkheid en de zorg die nodig is tijdens de oude dag. 70% van de ondervraagde Nederlanders vindt 'goede zorg' een taak van de

overheid en bijna de helft wil later geen beroep doen op de kinderen. Bovendien wordt er nauwelijks gespaard om later zorg in te kopen.⁸ 'Doneer je ervaring' laat zien dat 85% van de respondenten graag wil meebeslissen over de behandeling.¹⁴ Ook ouderen zouden graag meedoen in het besluitvormingsproces. Slechts 10% van de 70-plussers laat de beslissingen uiteindelijk liever over aan de behandelend arts. Maar ook deze 10% wil de behandelopties graag met de arts bespreken.¹

Impact

Meebeslissen vraagt steeds meer van mensen

Zorgvragers en hun naasten willen meer invloed uitoefenen op belangrijke keuzes die de zorgvrager maakt, maar zoals uit bovenstaande blijkt is het niet voor iedereen even makkelijk om deze wens te realiseren. Wat de behandelmogelijkheden betreft weten vooral ouderen niet dat er verschillende behandelopties zijn en dat er een keuze kan worden gemaakt. Zij zijn niet gewend om actief mee te denken en mee te beslissen. Ook zijn ze er zich niet altijd van bewust dat palliatieve zorg ook een optie is.¹

In de laatste levensfase gaat het om besluiten die ingrijpend en aan verandering onderhevig kunnen zijn, zoals: waar vindt de zorg plaats, wel of geen deelname aan een experimentele behandeling en in het allerlaatste stukje van het leven hoe omgaan met het instellen van antibiotica, het inzetten van reanimatie en palliatieve sedatie.⁴ Zie voor meer informatie 'Naar meer aandacht voor het levenseinde'. Een van de belangrijkste en sterkst beladen besluiten die in de palliatieve fase naar voren komt is het wel of niet doorgaan met een levensverlengende behandeling, waarbij het belangrijk is in een gesprek met de zorgprofessional de consequenties te bespreken, zodat een passend besluit kan worden genomen.¹

Meer adequate informatie op maat nodig

Er zal steeds meer adequate informatie op maat nodig zijn, zodat men goed voorbereid is op het nemen van beslissingen. Het is belangrijk om zorgvragers en hun naasten goed op de hoogte te brengen van het zorgaanbod, zodat zij overzicht krijgen en houden over de verschillende typen zorg en ondersteuning. Hoe zorg je er als zorgvrager voor dat het aanbod goed aansluit bij je behoeften? Met zoveel verschillende professionals en vrijwilligers is het zo gebeurd dat je het overzicht verliest.¹

Informatie is alleen effectief als de zorgvrager en ook de naasten in staat zijn om de informatie te begrijpen, te verwerken en te onthouden. Voor veel mensen is het lastig om door de veelheid aan informatie hun weg te vinden en in te schatten welke informatie betrouwbaar is en welke niet. Voor bijvoorbeeld ouderen, mensen met een migratieachtergrond en laaggeletterden kan het extra moeilijk zijn om door de bomen het bos nog te zien, de informatie goed te duiden en kan er sprake zijn van keuzestress.^{1, 4}

De computer neemt een steeds belangrijker plaats in.⁴ Denk aan digitale informatie, e-health en lotgenotencontact via chatboxen. Hiervoor zijn bij zowel zorgvragers en diens naasten als bij zorgverleners digitale vaardigheden nodig die levenslang op peil moeten worden gehouden. Speciale aandacht is nodig voor groepen die minder, niet of niet meer in staat zijn om digitale vaardigheden toe te passen, zoals mensen met dementie, verstandelijk gehandicapten en laagopgeleiden.^{5, 9, 10}

De rol en taken van de zorgverleners veranderen

Het is belangrijk dat zorgverleners steeds meer oog hebben voor de eigenheid en autonomie van mensen en hierop inspelen. Dit vereist andere competenties. Er is meer interactie, dialoog en samenwerking met de zorgvrager en diens naasten nodig. Zorgverleners zullen in toenemende mate regelmatig navraag doen naar de persoonlijke omstandigheden, waarden, overwegingen, behoeften en voorkeuren, en zullen deze meewegen.^{1, 4} Uiteraard blijft de inhoudelijke expertise van de zorgverlener belangrijk, maar afstemming met andere zorgverleners en met de zorgvrager, en aansluiten bij en

zoeken naar wat passend is, is meer en meer nodig. Ook moeten zorgverleners in staat zijn om te zien hoeveel, en welke informatie wenselijk is en in welke mate de zorgvrager nog zelf kan beslissen.^{1, 2} Een proactieve zorgplanning wordt toenemend belangrijk, waarbij vooruitdenken, plannen en organiseren plaatsvindt en regelmatig gesprekken worden gevoerd over welke zorg passend is, met gezamenlijke besluitvorming als leidraad.⁵

Vanwege de toenemende multimorbiditeit zijn er vaak meer zorgverleners op deelgebieden betrokken, waardoor coördinatie door één zorgprofessional belangrijk is. Deze zorgcoördinator is er extra bedacht op dat de eigen context van de zorgvrager wordt meegenomen, zodat de zorgvrager de eigen regie optimaal kan blijven uitoefenen. Gezamenlijke besluitvorming vraagt om respect en begrip van de zorgprofessional voor de zorgvrager en andersom. Ook wederzijds vertrouwen is belangrijk. Voor de behandelend arts en andere zorgverleners kan het lastig zijn om te horen dat de zorgvrager en zijn naasten iets willen dat haaks staat op de eigen overtuiging. Mogelijk is er een spanningsveld bij een verschil van mening of bij ethische dilemma's, bijvoorbeeld als de zorgvrager een medisch gezien zinloze behandeling wil continueren.⁴ Er kan ook sprake zijn van een spanningsveld tussen eigen regie en de professionele blik. Voor zorgverleners is het lastig om die mensen te bereiken die minder of niet op zoek zijn naar de voor hen juiste ondersteuning en die zelf niet met vragen komen.

Toenemend rekening houden met specifieke groepen

Omdat de zorg steeds meer wordt afgestemd op de behoeften van de zorgvrager en diens naasten, is speciale aandacht voor specifieke groepen nodig, bijvoorbeeld voor mensen met een migratieachtergrond en mensen met een lage Sociaal Economische Status (SES).¹⁵ Er zijn in de huidige situatie aanwijzingen voor sociale ongelijkheid bij palliatieve zorg, zoals ervaren door zorgvragers. Met laagopgeleide zorgvragers wordt bijvoorbeeld minder gesproken hoe zij aankijken tegen beslissingen rond het levenseinde. Nabestaanden met alleen basisonderwijs en/of met een migratieachtergrond beoordelen respect voor hun autonomie en aandacht voor hun psychische, sociale en spirituele behoeften negatiever dan hoger opgeleide nabestaanden en/of nabestaanden met een westerse achtergrond.¹¹ Om aan te sluiten bij de toekomstige vraag is het belangrijk om in de gespreksvoering hiermee rekening te houden. Cohen et al. pleiten voor nader wetenschappelijk onderzoek naar sociale ongelijkheid en palliatieve zorg.¹²

Behoeft aan flexibiliteit en samenwerking nemen toe

Zorgprocessen worden in toenemende mate flexibeler en zorgverleners werken meer met elkaar samen, waardoor besluiten kunnen worden genomen die in overeenstemming zijn met de wensen van de zorgvrager en diens naasten. Het is zaak om deze wensen zorgvuldig vast te leggen, zodat een goede overdracht mogelijk is. Een van de uitdagingen is overigens om de waarden, wensen en behoeften van de zorgvrager op de juiste wijze te verbinden met, en te vertalen in interventies van de zorgprofessional. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland pleit voor een dynamisch 'Individueel Zorgplan', waarin een overzicht van de doelen en afspraken is opgenomen.⁵

Trend 3: Naar meer aandacht voor het levenseinde



- Meer in gesprek over de laatste levensfase
- Blijvende dilemma's rond het zelfgekozen levenseinde
- Meer aandacht voor psychosociale en geestelijke verzorging
- De eindigheid van het leven meer in beeld
- Meer aandacht voor rouw en nazorg

Inleiding

Tot het midden van de 20^e eeuw was de dood meer dan nu een geaccepteerd deel van het leven. De meeste mensen stierven thuis, binnen hun eigen gemeenschap en geloofstraditie. Vervolgens is sterven meer een gemedicaliseerd proces geworden en zijn sterven en sterfelijkheid steeds verder van ons af komen te staan.¹ Met de groeiende medische mogelijkheden lijkt een maatschappelijk ideaal van maakbaarheid steeds verder binnen handbereik te komen. Dat alles maakt het omgaan met kwetsbaarheid, lijden en dood, voor zowel de arts als zorgvrager, ingewikkeld. Ondanks initiatieven om dit te bevorderen blijft het goede gesprek over de dood een moeilijk onderwerp, zowel voor arts als zorgvrager. In de spreekkamer van de arts gaat het vooral om genezen en langer blijven leven.²

In de maatschappij lijkt meer bewustzijn te komen voor vraagstukken die de eindigheid van het leven raken. Zo wil de overheid het gesprek over de dood bevorderen.³ Daarnaast staat het thema op de werkagenda van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS): 'Grenzen aan Genezen en Verbeteren'.² Het aantal tv-programma's en boeken over de dood en rouw neemt toe. Ook bij patiëntenverenigingen en maatschappelijke organisaties die (wetenschappelijke) projecten en initiatieven faciliteren, zoals KWF Kankerbestrijding, staat het onderwerp steeds vaker op de agenda. Ondertussen profileren uitvaartorganisaties, zoals Dela en Monuta zich met reclamecampagnes en zorgen zij ervoor dat het thema veel huiskamers bereikt. Zoals bijvoorbeeld de campagne van Dela: 'Waarom wachten met iets moois zeggen, als het ook vandaag kan?' Ook zorgt het voortdurende politieke debat rond euthanasie en voltooid leven ervoor dat het zelfgekozen levenseinde vaker onder de aandacht komt.

Al deze ontwikkelingen maken dat in Nederland meer aandacht komt voor het levenseinde.

Enkele cijfers

Nederlanders en sterven

In 2016 deed Trendbox in opdracht van het Landelijk Expertisecentrum Sterven onderzoek naar de beleving van sterven en het stervensproces. Daaruit blijkt dat 16% van de Nederlanders van 18 jaar en ouder bewust bezig is met zijn eigen sterven en 59% af en toe onbewust. 25% denkt nooit aan het eigen sterven en 33% praat nooit met z'n partner over het sterven. 34% van de Nederlanders is bang om te sterven.⁴ Bijna de helft van de Nederlanders heeft niets voorbereid, als het om de eigen uitvaart gaat.⁵ Uit onderzoek van de neurowetenschapper Dor-Ziderman blijkt dat het brein van mensen de gedachte van doodgaan tegenhoudt.⁶

In 2008 is in opdracht van de stichting STEM (Sterven op je Eigen Manier) onderzoek gedaan naar sterfstijlen. Hieruit blijkt dat gezonde mensen heel verschillend kijken naar, en omgaan met de laatste levensfase. Uit dit onderzoek blijkt verder dat veel Nederlanders bang zijn voor pijn, dementie en verlies van waardigheid in hun laatste levensfase.⁷ Momenteel loopt er een nieuw onderzoek met betrekking tot sterfstijlen. De resultaten hiervan worden later dit jaar verwacht.

In maart 2018 deed het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een flitspeiling palliatieve zorg onder ruim 1.000 Nederlanders. Hieruit blijkt dat veel mensen denken dat palliatieve zorg alleen gaat over de zorg in de laatste paar dagen voor het overlijden en dat deze zorg slechts medische zorg bevat. 44% van de Nederlanders kent dit begrip alleen van naam, of heeft er nog nooit van gehoord.

De peiling laat ook zien dat de kennis relatief vaker ontbreekt bij mensen die nog niet eerder met deze vorm van zorg in aanraking zijn gekomen, alsook onder lager opgeleiden en onder mannen.⁸

Plaats van overlijden

De wens om thuis te sterven is een belangrijke waarde in Nederland: 68% van alle Nederlanders (van 35 jaar en ouder) geeft hier de voorkeur aan.⁹ Dit thuis sterven gebeurt daadwerkelijk in 33% van de gevallen.¹⁰ Er is dus sprake van een kloof tussen wens en realiteit. Daarnaast is bekend dat thuis een breed begrip is: dit is niet altijd de eigen woning, maar kan ook een plaats zijn waar de patiënt zich thuis voelt.¹¹

Voorkeuren van plaats van sterven kunnen tijdens het ziekteproces verschuiven. Dit is afhankelijk van het beloop van het ziekteproces en van de draagkracht van de omgeving. Het is voor de zorgvrager belangrijk dat de directe omgeving de zorgbelasting aankan. Ten tweede is het belangrijk dat de zorgvrager thuis een gevoel van veiligheid kan behouden.¹¹

Landelijk overlijdt 33% van de mensen met een verwacht overlijden thuis, 20% sterft in een ziekenhuis, 10% in een hospice, bijna-thuis-huis of de palliatieve unit van een instelling, 35% in een verpleeg- of verzorgingshuis, en 2% elders.¹⁰

Medisch beslissingen rond het levenseinde

Medische beslissingen komen vaak voor rond het levenseinde. Denk hierbij o.a. aan niet instellen en/of staken van behandeling, palliatieve sedatie of euthanasie. In 2015 was bij 58% van de sterfgevallen sprake van een of meerdere medische beslissingen rond het levenseinde. In bijna 85% van de gevallen was de huisarts hierbij betrokken. Het gaat om de volgende medische beslissingen:

- Intensiveren pijn- en symptoombestrijding (36%)
- Palliatieve sedatie (18%)
- Geen levensverlengende behandeling (17%)
- Euthanasie en hulp bij zelfdoding (4,6%)¹²

Ook komt het voor dat mensen bewust stoppen met eten en drinken (STED) om het levenseinde te bespoedigen. Het is niet bekend hoe vaak dit voorkomt, want registratie van STED vindt niet plaats.¹³

Het maatschappelijk debat over de beladen medisch-ethische kwestie van 'de dood op verzoek' kent een lange geschiedenis. In 2002 leidde dit tot een wettelijke regeling, namelijk de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtlvhz). Een kernvoorwaarde uit de euthanasiewet is dat sprake is van 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' van de patiënt. In 2018 zijn er 6.126 meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding geweest. Dit is een daling van 7% t.o.v. het jaar ervoor, de eerste daling sinds 13 jaar. De reden van de daling is onduidelijk.¹⁴

De meerderheid van de volwassen bevolking in Nederland (87%) vindt dat euthanasie of hulp bij zelfdoding onder bepaalde omstandigheden mogelijk moet zijn. In 2010 was dit 85% en is daarmee een stabiele waarde. Met 55% is er minder steun voor euthanasie in het geval dat lichamelijk gezonde mensen levensmoe zijn.¹⁵

Soms willen mensen sterven die vinden dat hun leven voltooid of klaar is. Bijvoorbeeld omdat ze een goed en lang leven hebben gehad. Of klaar zijn met leven of 'levensmoe' zijn. Als het lijden geen of onvoldoende medische grondslag heeft, mogen deze mensen volgens de wet geen euthanasie krijgen. Dit wordt ook wel 'voltooid leven' genoemd. Naar schatting heeft 0,18% van alle 55-plussers een wens tot levensbeëindiging, zonder dat zij ernstig ziek zijn. Ruim een derde van deze groep zou graag hulp bij zelfdoding krijgen. Twee derde heeft de voorkeur om het leven zelf te beëindigen.¹⁶

Er wordt momenteel door D66 gewerkt aan een wetsvoorstel 'Voltooid leven'. Dit leidt, al jaren, tot hevige debatten met voor- en tegenstanders.

Uit een onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland onder ruim 8.800 mensen (89% van de respondenten is 50 jaar of ouder), blijkt dat ruim een op de vijf mensen (21%) in 2018 een wilsverklaring heeft. Dat is meer dan in 2012, toen uit een vergelijkbaar onderzoek bleek dat 13% van de ondervraagden een schriftelijke wilsverklaring had. Van de groep met een wilsverklaring heeft ruim de helft (55%) een euthanasieverzoek in de verklaring, zo blijkt uit de resultaten.¹⁷ Overigens bestaat over de reikwijdte en de geldigheid van deze verklaringen bij het publiek nog veel onduidelijkheden.¹⁸ Ook dragen steeds meer Nederlanders de 'niet-reanimeren-ketting', in 2018 waren dit er ruim 5.000, in 2017 2.933.¹⁹

Impact

Meer in gesprek over de laatste levensfase

De zorgvrager komt meer en meer zelf in regie, als het gaat over waar men belang aan hecht bij de laatste levensfase; is dat een zo lang mogelijk leven, of vindt men kwaliteit van leven belangrijker? Het vroegtijdig bespreekbaar maken van de laatste levensfase wordt volop gestimuleerd door de overheid, zoals in de publiekscampagne 'Ik heb te horen gekregen dat ik doodga, maar tot die tijd leef ik', en de website overpalliatievezorg.nl.³ In maart 2016 startte de campagne 'Zullen we over de dood praten?', geïnitieerd door Bureau MORBidee, en in de praktijk uitgevoerd door tientallen bedrijven en organisaties.²⁰

De medische wereld reageert ook op de ontwikkeling naar meer inspraak van zorgvragers en de wenselijkheid om het levenseinde bespreekbaar te maken. De artsenfederatie KNMG publiceerde in juni 2011 een advies voor artsen: 'Tijdig spreken over het levenseinde'.²⁰ In het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' wordt tijdige herkenning van de palliatieve fase (markering) en het gesprek hierover als essentieel gezien voor goede palliatieve zorg.

De verwachting is dat het gesprek over kwaliteit van leven in de laatste levensfase de komende jaren een steeds grotere rol zal krijgen. Gestimuleerd door de zorgvrager zelf, door de arts, maar ook door ouderenverenigingen, zorgorganisaties, uitvaartverenigingen en de overheid. Waarbij samenwerking tussen de verschillende zorgverleners en zorgorganisaties een essentiële rol speelt. De verwachting is dat met name Advance Care Planning (ACP) steeds vaker toegepast zal worden. Ook de vele Palliatie-projecten over ACP laten zien dat het thema sterk onder de aandacht is.²¹

De regie over de laatste fase van het leven is veelal niet eenvoudig. Ethische dilemma's zullen vaker besproken moeten worden. Meer hierover bij de trends '*Behoeftte aan eigen regie en aandacht voor persoonlijke wensen*' en '*Mensen leven steeds langer, vaak met meer aandoeningen*'.

Blijvende dilemma's rond het zelfgekozen levenseinde

Beslissingen over het zelfgekozen levenseinde zijn al jarenlang onderwerp van politiek en publiek debat en mogen rekenen op veel media-aandacht. Er zijn organisaties in Nederland die zich sterk inzetten voor keuzevrijheid aan het eind van het leven, zoals de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levenseinde (NVVE). Zij initieerden ook het Expertisecentrum Euthanasie (eerder De Levenseindekliniek). Artsenfederatie KNMG vindt dat de gesprekken over de laatste levensfase te beperkt gevoerd worden en vraagt aandacht voor een bredere focus. KNMG-voorzitter Rene Héman: "*Wij merken echter dat het steeds lastiger wordt om het gesprek over de laatste levensfase goed te voeren, omdat de aandacht vaak eenzijdig naar euthanasie uitgaat. Euthanasie is echter slechts één van de mogelijkheden van begeleiding en zorg rond het levenseinde en ook zonder euthanasie kan een levenseinde waardig zijn. In plaats van enkel op euthanasie te*

focussen, moet daarom de maatschappelijke en politieke focus verlegd worden naar levenseindezorg in de volle breedte."²²

Volgens universitair hoofddocent ethiek bij het Erasmus MC en bijzonder hoogleraar Kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven bij AMC-UVA, Suzanne van de Vathorst, zijn de actuele issues rond de zelfgekozen dood al jaren hetzelfde: *Euthanasie bij dementie, bij psychiatrische patiënten en het vraagstuk rondom voltooid leven. Bij dementie is het probleem dat de patiënt zijn wens vaak niet kenbaar kan maken. Ook als je, toen je nog gezond was, hebt opgeschreven dat je in een bepaald stadium van de ziekte zou willen sterven, volstaat dit niet zomaar. Dementie op z'ich is geen reden, er moet sprake zijn van ondraaglijk lijden. Maar het is een delicaat thema.*²³

In april 2020 oordeelde de Hoge Raad dat iemand met diepe dementie zijn of haar wilsverklaring niet altijd meer opnieuw hoeft te bevestigen.²⁴ Dit oordeel zal richtinggevend zijn voor nieuwe gevallen in de toekomst en de dialoog over euthanasie en dementie zal hierdoor mogelijk toenemen.

Meer aandacht voor psychosociale en geestelijke verzorging

Psychosociale zorg voor patiënten en naasten krijgt met name in de oncologie de nodige aandacht en bestaat uit een breed palet van zorgaanbod, dat varieert van basale zorg die wordt gegeven door onder meer (huis)artsen en (wijk)verpleegkundigen, psychosociale ondersteuning in bijvoorbeeld inloophuizen tot specialistische psychologische zorg, die wordt verzorgd door onder meer GZ-psychologen. Ook bij andere aandoeningen, zoals hart- en vaatziekten, dementie en ALS is behoefte aan zorg bij psychische en/of sociale problemen.

Tijdens de palliatieve fase komen patiënten en hun naasten niet altijd (tijdig) terecht bij de voor hen juiste zorg en ondersteuning. Daaraan liggen diverse knelpunten ten grondslag:

- Psychosociale problemen worden nog onvoldoende bespreekbaar gemaakt;
- Er is sprake van onvoldoende samenwerking en verwijzing tussen de diverse zorgaanbieders in het proces, en tussen de formele zorg (verzekerde zorg) en informele zorg en ondersteuning (inloophuizen, patiëntenorganisaties, hospices). De sociale kaart in een regio is onvoldoende in beeld;
- De patiënt en zijn naasten hebben niet altijd een vast aanspreekpunt, die de weg kan wijzen;
- Het beschikbare informele ondersteuningsaanbod is divers, maar niet altijd goed vindbaar of dicht in de buurt, soms zijn er wachtlijsten, en er bestaat een grote diversiteit in aanbieders;
- Nieuwe evidence based interventies vinden onvoldoende hun weg naar de patiënt;
- De financiering van psychosociale zorg is complex en staat onder druk.

De overheid stimuleert de inzet van geestelijke verzorging in de thuissituatie en hospices (professionele begeleiding voor levensvragen) door hier vanaf 2019 jaarlijks 7 miljoen voor beschikbaar te stellen, waarvan 5 miljoen structureel per 2021.²⁵ De netwerken palliatieve zorg hebben in 2019 en 2020 (en waarschijnlijk ook 2021) een belangrijke rol in het bouwen (en borgen) van een regionale infrastructuur voor geestelijke verzorging. De rol van de geestelijk verzorger in de thuissituatie wordt hiermee groter, en draagt o.a. bij aan een positieve ontwikkeling in het met elkaar in gesprek zijn over levensvragen, zingeving en de dood.

De eindigheid van het leven meer in beeld

De afgelopen jaren is in de media meer aandacht voor het sterven. Met programma's zoals 'Over mijn lijk' en 'De kist' komt de eindigheid van het leven letterlijk vaker in beeld. Ook delen bekende Nederlanders steeds vaker ervaringen met hun eigen naderende dood met het publiek, zoals Martin Bril, René Gude en The Lau hebben

gedaan. Er verschijnen meer boeken over zorgvragers en naasten in de palliatieve fase zoals het 'Slotcouplet' van Sander de Hosson en 'Draai niet om de dood heen' van Frederiek Weeda.

Wie bereikt wordt met deze programma's en boeken en of dit daadwerkelijk bijdraagt aan het eigen gesprek over de eindigheid van het leven, is niet bekend. Veelal spreekt het de mensen aan die al open staan voor het thema. En of door deze media-aandacht altijd het juiste beeld van sterven ontstaat is maar zeer de vraag.

Meer aandacht voor rouw en nazorg

De Nederlandse rouwcultuur is in de afgelopen jaren steeds gevarieerder geworden. Niet alleen door ontkerkelijking, ontzuiling en immigratie, maar ook doordat rouwrituelen steeds persoonlijker, individueler en informeler zijn geworden. Mensen nemen ook hierbij meer regie en gaan zelf op zoek naar vormen en rituelen die hen aanspreken.^{26,27} Ook spelen sociale media, zoals online herdenkingssites een steeds grotere rol in de rouwverwerking en zorgen voor nieuwe rituelen.

De uitvaartbranche is hierin mede bepalend, zij spelen met hun producten en diensten sterk in op de individuele uitvaartwensen. Het aantal uitvaartondernemingen is in de afgelopen 10 jaar meer dan verdubbeld.²⁸ De grote spelers in de uitvaartbranche kijken naar mogelijke aanvullende activiteiten en richten hier speciale afdelingen voor op. Zo heeft Monuta een nieuw bedrijfsonderdeel 'Monuta Ontzorgt' in de markt gezet. Hiermee werkt Monuta met verschillende organisaties samen aan oplossingen die het leven van ouderen verrijken, veraangenamen en ontzorgen.²⁹ En opende Dela in 2019 de deuren van DOMUSDELA in Eindhoven. Een plek voor verdriet en vreugde, voor ontmoeting, verbinding en verdieping. Het is de verwachting dat de uitvaartbranche de komende jaren hun producten en diensten verder zullen verbreden.³⁰

In de palliatieve zorg is in de afgelopen jaren nadrukkelijk meer aandacht gekomen voor de fase van rouw en nazorg. Uit een publicatie van onderzoekers van het NIVEL blijkt dat in de nazorg voor naasten nog wel verbetering mogelijk is. Meer dan de helft van de naasten geeft aan dat er geen afscheid- of evaluatiegesprek is gehouden (58%) en dat zij niet op de mogelijkheden van nazorg zijn gewezen.³¹ Voor wat betreft de financiering van de nazorg blijkt dat er bij verschillende organisaties nog veel onduidelijkheid is over de financieringsmogelijkheden. Dit werkt mogelijk belemmerend op de inzet van het juiste aanbod van nazorg.³²

Trend 4: Langer thuis



- Steun sociale netwerk is onmisbaar
- Technologie speelt grote rol bij langer thuis wonen
- Behoefte aan nieuwe en aangepaste vormen van wonen
- Meer gevraagd van zorgverleners in de thuiszorg
- Druk op spoedzorg neemt verder toe
- Zorgvraag in verpleeghuizen en hospices verandert
- Langer thuis verstevigt de wens om thuis te sterven
- Meer leven en sterven in eenzaamheid

Inleiding

Ouderen wonen langer thuis. Deze ontwikkeling wordt al vanaf 2013 sterk gestimuleerd door de overheid, o.a. met het programma 'Langer Thuis' van VWS. Mensen met een lichte zorgvraag komen vanaf 2013 niet meer in aanmerking voor het wonen in een zorginstelling en er is door de overheid geld uitgetrokken om langer thuis wonen te bevorderen.¹ De groep kwetsbare ouderen die zelfstandig woont is gegroeid. De toenemende wens onder ouderen om zelfstandig te wonen is al te zien sinds de jaren negentig.² Dat de wens om thuis te sterven een belangrijke waarde is in Nederland blijkt ook uit onderzoek uit 2014: 68% van alle Nederlanders (van 35 jaar en ouder) geeft hier de voorkeur aan.⁴

Het rapport 'Oud en zelfstandig in 2030. Een reisadvies' laat zien dat er ook grenzen zijn aan langer thuis wonen.³ De overheid zal zich weliswaar blijven richten op het vergroten van het vermogen van de oudere om voor zichzelf en voor elkaar te zorgen, maar daarnaast is het inzicht van de commissie 'Toekomst zorg thuiswonende ouderen' dat 'Langer Thuis' niet per se betekent dat mensen blijven wonen in het huis waarin ze altijd hebben gewoond. En dat een gat is ontstaan in voorzieningen tussen thuis en het verpleeghuis. Daarom is de verwachting dat er de komende jaren een herwaardering komt van collectieve en semicollectieve (of semi-zelfstandige) woonvormen voor ouderen.³

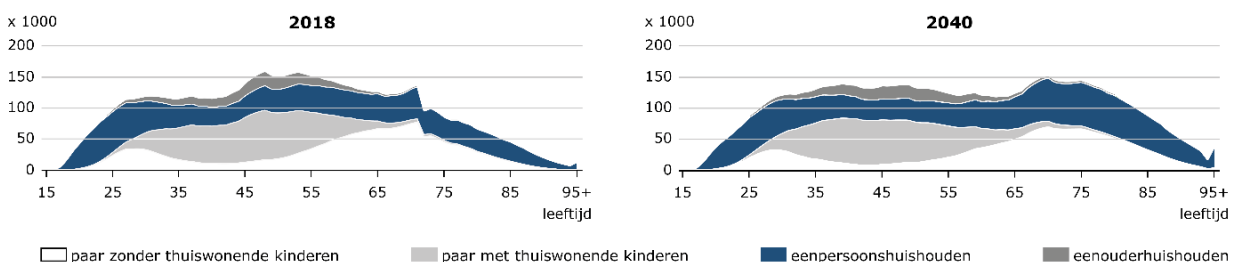
Enkele cijfers

Zelfstandig wonen

In 2018 woonden in Nederland 1,4 miljoen mensen van 75 jaar of ouder. De verwachting voor 2030 is dat er ruim twee miljoen mensen van 75 jaar of ouder zullen zijn.¹⁸ De overgrote meerderheid van de ouderen, 92% van de 75-plussers, zal dan zelfstandig wonen. Dat hoge percentage is het voorlopige resultaat van een stijging gedurende de afgelopen decennia. In 1980 woonde van de 80-plussers nog maar 37% zelfstandig, in 2010 was dat al 86%, in 2020 ongeveer 89%. Door het groeiende aantal oudere inwoners in Nederland, stijgt automatisch het aantal ouderen dat zelfstandig woont. Voor de toekomst wordt een nog verdere stijging verwacht. De groep kwetsbare ouderen die zelfstandig woont is waarschijnlijk ook gegroeid en zal verder groeien. Hoe groot deze groep zal zijn is onbekend. Het percentage zelfstandig wonenden neemt af met het ouder worden.

Met het stijgen van de leeftijd woont ook een toenemend aantal mensen alleen; van de 75 tot 79-jarigen een derde, van de 90-plussers bijna drie kwart.³ Zie onderstaande grafiek van het CBS.²¹

Huishoudens naar leeftijd referentiepersoon



op basis van bron: CBS Huishoudensprognose 2018-2060 (2018)

Impact

Steun sociale netwerk is onmisbaar

Om langer thuis te kunnen wonen, wordt meer inzet gevraagd van het sociale netwerk, zoals van de partner, kinderen en burens. Mantelzorg is steeds belangrijker. Hierbij is mogelijke overbelasting en de beperkte beschikbaarheid van de mantelzorger een groot risico. Bovendien zal daarbij een groter beroep op vrijwilligers worden gedaan. Meer informatie staat bij de trend *'De informele zorg verandert'*.

Technologie speelt grote rol bij langer thuis wonen

Domotica en e-health kunnen helpen bij het langer thuis blijven door bijvoorbeeld systemen waarbij de zorgverlener op afstand signaleert wanneer het nodig is om langs te komen, zoals beeldbellen en sensoren. De overheid stimuleert de inzet van e-health in de thuissituatie middels het programma 'Stimuleringsregeling e-health Thuis' (SET), in totaal is tot 2022 90 miljoen beschikbaar.⁵

In zijn proefschrift 'Teleconsultation: enhancing personalized palliative care at home' heeft Jelle van Gurp geconcludeerd dat teleconsultatie kan bijdragen aan geïntegreerde palliatieve zorg die zich richt op het voor ernstig zieke mensen mogelijk maken dat zij thuis kunnen sterven. Het betreft een empirisch-ethische studie naar teleconsultatie in de palliatieve thuiszorg. Daarbij is een thuis verblijvende zorgvrager in de palliatieve fase via een iPad of PC met webcam en microfoon verbonden met zijn of haar huisarts en een aan een ziekenhuis verbonden palliatief specialist. Zorgprofessionals wordt geadviseerd om een bescheiden en open houding aan te nemen, opdat een virtuele nabijheid wordt gecreëerd.⁶

De inzet van technologie in de palliatieve zorg speelt op dit moment nog een beperkte rol, maar de verwachting is dat dit in de toekomst verder zal toenemen. In welke mate, dat is nog de vraag. Er is nog een behoorlijke vrees dat technologie ten koste zal gaan van menselijk contact.⁷ Mede dankzij de ervaringen tijdens de COVID-19-pandemie ziet het veld dat e-health van meerwaarde is in de palliatie zorg. Met name als aanvulling op het menselijke contact.¹⁹

Behoeft aan nieuwe en aangepaste vormen van wonen

Er is een groot tekort op de woningmarkt. Het tekort kan in 2020 oplopen tot 380.000 woningen.²⁰ Doordat de verzorgingshuizen verdwenen zijn ervaren ouderen, wanneer zij eraan toe zijn om te verhuizen, dat er een tekort is aan geschikte woonmogelijkheden. Het gebrek aan woonmogelijkheden tussen 'thuis' en 'verpleeghuis' ontmoedigt het tijdig anticiperen op verhuizen. Het tekort manifesteert zich vooral op pijnlijke wijze in de sociaaleconomisch zwakke wijken in steden, waar kwetsbare ouderen vaak sociaal geïsoleerd raken. Geclusterde en collectieve woonvormen, waarin ouderen en ook verschillende generaties elkaar kunnen ondersteunen zouden in de ervaren leemte kunnen voorzien.³

In de komende twintig jaar zal ook de vraag naar verschillende typen woningen veranderen. Met name de vraag naar woningen die geschikt zijn voor kleine huishoudens (vooral een- en tweepersoonswoningen) en woningen die geschikt zijn voor diverse samenstellingen en nieuwe samenlevingsvormen neemt toe. Tevens is er meer behoefte aan woningen met zorgvoorzieningen. Het is nog onzeker of het aanbod van deze nieuwe (typen) woningen in hetzelfde tempo zal groeien als de vraag.⁸ Uit onderzoek blijkt dat een deel van ouderenhuishoudens in een ongeschikte woning of omgeving wonen en weinig geneigd zijn zich voor te bereiden op woningaanpassing of verhuizing.⁹

Meer gevraagd van zorgverleners in de thuiszorg

Wanneer ouderen langer en met een complexe zorgvraag thuis blijven wonen, wordt meer gevraagd van zorgverleners in de thuiszorg. De samenwerking tussen de specialist ouderenzorg, de huisarts, thuiszorg en wijkverpleging wordt steeds belangrijker. Ook betekent het dat meer specifieke kennis van ouderenzorg beschikbaar moet zijn in de eerste en tweede lijn. Er komt vanuit het VWS-programma 'Langer Thuis' financiële ruimte om de specialist ouderengeneeskunde in te zetten in de thuissituatie. Uit onderzoek blijkt dat een specialist ouderengeneeskunde opname van kwetsbare ouderen in een ziekenhuis of verpleeghuis kan voorkómen of uitstellen. Dit bespaart veel leed voor de kwetsbare ouderen en voorkomt zorgkosten.¹⁰ Hulpverleners kunnen ook terecht bij de Expertise Centra Palliatieve Zorg (EPZ), zie de trend '*Palliatieve zorgveld in ontwikkeling*'. Ook de inzet van sociale wijkteams en gespecialiseerde consultatieteams palliatieve zorg draagt hier mogelijk aan bij. Goede samenwerking tussen formele en informele zorg in de thuissituatie zal door al deze ontwikkelingen onverminderd belangrijk zijn. Meer informatie is te vinden bij '*De informele zorg verandert*'. Voor meer informatie over netwerkzorg zie de trend '*Palliatieve zorgveld in ontwikkeling*'.

Druk op spoedzorg neemt verder toe

Omdat kwetsbare ouderen langer thuis wonen, neemt de druk op de spoedzorg toe. Bijvoorbeeld omdat de situatie van de oudere onvoldoende in beeld was en ineens verslechtert of omdat de mantelzorger plotseling uitvalt. Dit effect is zichtbaar in ziekenhuizen, huisartsenposten, verpleeghuizen en hospices. De spoedeisende Hulp (SEH) afdelingen van ziekenhuizen raken overvol met kwetsbare ouderen, er is sprake van verkeerde bedproblematiek en er ontstaan wachtlijsten voor verpleeghuizen en hospices. Dit blijkt ook uit cijfers in bijlage 3: in januari 2020 wachtten ruim 17.000 ouderen op een plek in het verpleeghuis.¹¹

Jaarlijks bezoeken 800.000 ouderen de SEH-afdelingen. Hiervan worden 543.000 ouderen opgenomen in het ziekenhuis. In slechts 40% van deze SEH-opnames blijkt het om noodzakelijk medisch specialistische zorg te gaan. Jaarlijks bezetten 322.000 ouderen een ziekenhuisbed zonder medisch specialistische noodzaak.¹¹ Daarnaast geven huisartsen aan dat er tekorten zijn in het aanbod van voorzieningen voor een tijdelijk, kortdurend verblijf (ELV).¹²

Er is een beweging gaande om onnodige (spoedeisende) medische zorg voor ouderen te voorkomen door de inzet van de expertise van de specialist ouderengeneeskunde en gebruik van de aanwezige kennis in de geriatrische revalidatie, samen met de expertise in het ziekenhuis (denk hierbij aan de klinisch geriater of internist ouderengeneeskunde). Een voorbeeld is het ondersteunen van de huisarts, met expertise op het vlak van chronisch zieken en/of kwetsbare ouderen in de huisartsenpraktijk. Of door ondersteuning bij de beschouwing op de SEH in de vorm van een intercollegiaal consult.¹³ Ook PaTz groepen spelen hierin een rol, zie de trend '*Palliatieve zorgveld in ontwikkeling*'.

Zorgvraag in verpleeghuizen en hospices verandert

Ouderen die ziek zijn en langer thuis wonen, zijn bij verhuizing naar het verpleeghuis of een hospice vaak erg kwetsbaar, kennen een complexe zorgvraag en overlijden sneller. De kortere opnameduur zou een gevolg zijn van de stelselwijziging in de langdurige zorg in 2015. Ook zouden zij dan logischerwijs gemiddeld korter gaan verblijven in een zorgorganisatie, maar dit blijkt nog niet uit de cijfers van de branche (zie bijlage 3). De resultaten van een Verenso-onderzoek laten zien dat de zorgafhankelijkheid van patiënten na de invoering van de Wet langdurige zorg (Wlz) is toegenomen.¹⁴ Door toenemende complexiteit wordt in verpleeghuizen en hospices een beroep gedaan op specialistische kennis en vaardigheden van de formele en informele zorg.

Robbert Huijsman, hoogleraar management en organisatie van de ouderenzorg aan de Erasmus Universiteit waarschuwt voor een versobering van het verpleeghuis. "*Daarbij zal onvermijdelijk aan de orde moeten komen dat het verpleeghuis van karakter verandert*", zegt Huijsman. De gemiddelde verblijfsduur in een verpleeghuis loopt terug; omdat

mensen verzwakker het verpleeghuis binnenkomen, overlijden ze er ook sneller. Die ontwikkeling zal zich doorzetten. *“Dan is het verpleeghuis niet langer een woon- en verblijfsinstelling, maar gaat het richting hospice.”*, aldus Huijsman.¹⁵

Het veld ziet de laatste jaren een grotere vraag naar ondersteuning door vrijwilligers van Vrijwillige Palliatieve Zorg Nederland (VPTZ) aan cliënten in verpleeghuizen en andere zorgsettings.¹⁹

Langer thuis verstevigt de wens om thuis te sterven

De wens om thuis te sterven is in Nederland een belangrijke waarde. 68% van de Nederlanders geeft hier de voorkeur aan⁴, in 33% van de gevallen lukt dit ook daadwerkelijk.²² Wanneer langer thuis wonen meer en meer gemeengoed wordt, is te verwachten dat ook de wens om thuis te sterven steviger wordt en er meer gevraagd zal worden om dit daadwerkelijk te organiseren. Dit staat onder druk, o.a. door de versnippering van verpleging en verzorging thuis over vele, vaak kleine aanbieders.³ Zo wordt het voor de huisarts steeds moeilijker om palliatieve zorg thuis te organiseren. Meer informatie over de relatie met de arbeidsmarktproblematiek staat bij de trend *'Anders werken in de palliatieve zorg'*.

De opgeleide vrijwilligers in de palliatieve zorg spelen bij de wens om thuis te sterven een belangrijke rol. Het aantal ondersteunde zorgvragers door deze vrijwilligers in de thuissituatie is de laatste jaren stabiel, zo rond de 4.700, met in 2018 een lichte daling van 2%. Waarom het aantal ondersteunde zorgvragers in de thuissituatie stabiel is en niet groeit (gezien de groei in het aantal mensen dat langer thuis woont en de hoge wens om thuis te sterven), is op dit moment niet duidelijk.²³ Het totale aantal mensen dat thuis sterft, is niet gedaald maar blijft de afgelopen jaren stabiel, zo rond de 33%.²² Het veld geeft als mogelijke verklaring aan dat er bij zorgvragers en naasten, maar ook bij huisarts en ziekenhuizen, onbekendheid is over de mogelijkheden van het inzetten van een vrijwilliger van VPTZ. Inzet van vrijwilligers vindt vaak pas laat in het traject plaats en in een crisis is het voor de zorgvrager extra lastig om een 'vreemde' in huis te hebben.²⁰ Voor alle cijfers over waar mensen sterven, zie de trend *'Meer aandacht voor het levenseinde'*.

Meer leven en sterven in eenzaamheid

Eenzaamheid komt onder alle leeftijden voor en is op alle leeftijden een ervaren belemmering om mee te komen in onze samenleving. Naarmate de leeftijd hoger wordt, nemen gevoelens van eenzaamheid toe. Van de 75- plussers heeft 54% gevoelens van eenzaamheid. 11% voelt zich sterk eenzaam. Anno 2018 hebben we het dus over ruim 700.000 ouderen met gevoelens van eenzaamheid, de verwachting is dat dat in 2040 is toegenomen tot 1,3 miljoen.⁹

Eenzaamheid heeft ernstige lichamelijke, psychische en financiële gevolgen. Het verhoogt zelfs de kans op vroegtijdig overlijden. Internationaal onderzoek laat zien dat eenzaamheid een belangrijke voorspeller is voor vroegtijdig overlijden. Ook veroorzaakt eenzaamheid depressie, suïcide, dementie, zelfverwaarlozing, hartproblemen en schulden.¹⁷

Wanneer het niet lukt om de formele en/of informele zorg goed te organiseren, dan neemt de kans om te sterven in eenzaamheid toe. Daarnaast zal de druk op de verpleeghuizen en hospices verder toenemen.

Trend 5: Anders werken in de (palliatieve) zorg



- Naar verdere taakherschikking
- Technologie en zorg: de grootste verandering moet nog komen
- Meer inzetten op zorgpersoneel uit het buitenland
- Leven lang leren in de zorg wordt meer een vanzelfsprekendheid
- Naar een andere balans tussen vast en flex?
- Focus op duurzame inzetbaarheid van personeel
- Meer druk op organiseren palliatieve zorg, vooral in de thuissituatie
- Kwaliteit van zorg komt onder druk
- Groter en zwaarder beroep op de informele zorg

Inleiding

Het arbeidsmarkttekort is een van de grootste vraagstukken voor de komende jaren. Niet alleen voor Zorg en Welzijn, maar voor vele sectoren in Nederland zijn inmiddels veel onvervulbare vacatures door een tekort aan mensen. Er is sprake van een structurele krimp van de beroepsbevolking, terwijl er ondertussen meer ouderen komen die zorg nodig hebben.¹ Ook neemt de vraag naar palliatieve zorg toe (zie de trend '*Mensen leven steeds langer, vaak met meer aandoeningen*'). Daarnaast zijn er meer zorgverleners nodig om de kwaliteit te verbeteren.

De overheid zet diverse actieplannen in om dit probleem van tekort aan zorgpersoneel aan te pakken. Naast initiatieven die gericht zijn op het aantrekken en behouden van zorgpersoneel, is het volgens het ministerie van VWS ook noodzakelijk om het werken in de zorg anders vorm te geven.¹ Daarnaast maken andere ontwikkelingen dat de arbeidsmarkt verandert, zoals toenemende flexibilisering, technologische ontwikkelingen en een veranderende samenstelling van de beroepsbevolking. Al deze ontwikkelingen zijn van betekenis voor de manier van werken in de (palliatieve) zorg.

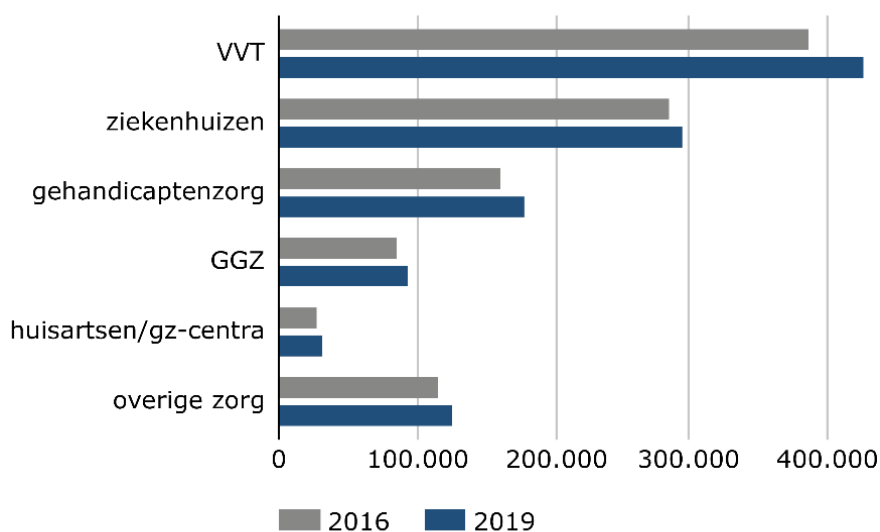
Het is duidelijk dat voor grote vraagstukken grote oplossingen nodig zijn. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) verwoordt dit als volgt: *De komende jaren onderzoeken we ook de plaats van de zorg in de maatschappij. Die vraag is verweven met maatschappelijke verwachtingen van de collectieve voorzieningen in de zorg en de samenhang tussen zorg uit het formele en informele circuit. Hoe kan een nieuw perspectief op hoe we samen willen leven en voor elkaar (willen) zorgen bijdragen aan het oplossen van huidige en toekomstige personeelstekorten?*²

Enkele cijfers

Tekorten in alle branches van de zorg

In de zorg werken ruim 1,1 miljoen werknemers, 14% van alle werknemers in Nederland. Ruim een derde (37%) werkt in de verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg (VVT). Ruim een kwart (26%) werkt in een ziekenhuis en 16% in de gehandicaptenzorg.

Werknemers naar branche (3^e kwartaal 2016 - 2019)



op basis van bron: CBS AZW Statline: seizoensgecorrigeerd

In vrijwel het hele land hebben werkgevers die op zoek zijn naar verzorgenden te maken met een krappe arbeidsmarkt.³ Voor 2022 wordt in de zorg & welzijn sector een personeelstekort verwacht van 80.000. In 2030 is 30% van de mensen die nu werkzaam zijn in de verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg met pensioen.⁴ De tekorten spitsen zich toe op zorgprofessionals op mbo-niveau 3 en hoger. Ook is er een tekort aan huisartsen en dit dreigt in de toekomst groter te worden. De verwachting is dat in 2023 de helft van de regio's een huisartsentekort heeft en in 2028 bijna allemaal.⁵ Voor medisch specialisten in het algemeen geldt dat vraag en aanbod landelijk gezien in balans zijn, maar dat er regionaal grote tekorten zijn. Voor specialisten ouderengeneeskunde dreigt in 2034 een tekort van 44%.⁶ Door o.a. de groeiende vraag naar palliatieve zorg en hogere kwaliteitseisen, zal de vraag naar specialisten in palliatieve zorg in de toekomst verder toenemen.

Veel vrouwen, veel deeltijd, aandeel 55-plussers groeit

84% van de werknemers in de zorg is vrouw. In alle branches van zorg zijn veel mensen die in deeltijd werken. Het gemiddelde dienstverband van mensen werkzaam in de zorg bedraagt twee derde van een fulltime-dienstverband. Bij huisartsenpraktijken en gezondheidscentra en in de VVT wordt het meest in deeltijd gewerkt. In de ziekenhuizen en geestelijke gezondheidszorg hebben zorgverleners grotere dienstverbanden. Het aandeel 55-plussers in de zorg stijgt geleidelijk: van 22% in 2016 naar 25% in 2019. Daarmee vergrijst de zorg sterker dan het gemiddelde in Nederland (20%). In de verpleging en thuiszorg speelt dit het sterkst: 29% van de medewerkers is daar ouder dan 55 jaar.³

Impact

Naar verdere taakherschikking

De veranderende zorgvraag en arbeidsmarkttekorten vragen om de juiste zorgverlener op de juiste plek. Waar iedere zorgverlener zijn talenten kan benutten, zodat deze optimaal tot hun recht komen en dat zij kunnen doen waarvoor zij zijn opgeleid. Taakherschikking is een belangrijk instrument, waarbij het erom gaat om functies, rollen, bevoegdheden en verantwoordelijkheden opnieuw in te richten en deze waar nodig te herverdelen of op te splitsen. Met taakherschikking kan een betere inzet van zorgverleners tussen en binnen de verschillende zorgberoepen worden gerealiseerd.⁷ Zie voor een toelichting de drijver 'Juiste zorg op de juiste plek' in bijlage 1. Ook kan het van betekenis zijn voor de herverdeling van taken, rollen en verantwoordelijkheden tussen de formele en informele zorg.

Technologie en zorg: de grootste verandering moet nog komen

Volgens Mulder et al. van de Haagse Hogeschool zullen een miljoen zorgprofessionals het komend decennium e-health integreren in hun eigen werkomgeving en gerelateerde producten en diensten, en processen ontwikkelen voor henzelf en hun cliënten/patiënten.⁸ Denk aan technologie die signaleert wanneer iets nodig is, in plaats van dat iemand dat volgens een vaste ronde moet controleren, waar vaak te weinig tijd voor is. Of zorgoplossingen om de administratieve lasten te verminderen. Zodoende kan de inzet van technologie de kwaliteit van het werk vergroten, omdat er meer tijd en energie over is voor het belangrijke deel: zorg en aandacht voor de patiënt.^{9,10,11} Zie de trend 'De informele zorg verandert' voor het onderzoek naar meerwaarde van technologie binnen de palliatieve zorg.

Een efficiëntere inrichting van het werk kan zorgen voor verhoging van de arbeidsproductiviteit. Hierdoor neemt de capaciteit toe en kan technologie bijdragen aan het terugdringen van het arbeidsmarkttekort in de zorg.¹² Uit een studie van de Sociaal Economische Raad (SER) blijkt dat de inzet van technologie in de zorg nog achterblijft. De gedachte is dat dit onder meer komt omdat zorgprofessionals nog onvoldoende kennis hebben van technologische mogelijkheden en het gebruik daarvan. Daarnaast speelt ook acceptatie van techniek, ook bij de zorgvrager, een rol.

Ondernemersverenigingen VNO-NCW en MKB-Nederland verwachten dat de grootste veranderingen op het gebied van technologie in de zorg nog zullen komen. Dit brengt vanzelfsprekend ook ingrijpende gevolgen voor het werk met zich mee.¹² De verwachting is dat dit ook gaat gelden voor palliatieve zorg.

Meer inzetten op zorgpersoneel uit het buitenland

Het aandeel buitenlandse verpleegkundigen in Nederland is nu nog relatief klein met ongeveer 1,5% van het totaal (ruim 3.000).^{13,14} Uit vorige pilots blijkt dat het aantrekken van zorgpersoneel uit het buitenland niet altijd even succesvol is; de Nederlandse taal en cultuur- en niveauverschillen zijn mogelijke struikelblokken.¹⁵ Momenteel spelen nieuwe initiatieven waarbij vooral Zuid- en Oost-Europeanen omgeschoold worden voor de Nederlandse zorg. De verwachting is dat deze ontwikkeling zal doorzetten en dat de zorgsector de komende jaren meer zal inzetten op zorgpersoneel uit het buitenland als deeloplossing voor de personele tekorten. Deze trend is afhankelijk van landelijk beleid en politieke keuzes.

Leven lang leren in de zorg wordt meer een vanzelfsprekendheid

Om inzetbaar te blijven is het noodzakelijk om te blijven ontwikkelen.¹⁸ Het leven lang leren in de zorg zal, net zoals in de andere sectoren, meer en meer vanzelfsprekend worden. De overheid maakt zich hier ook hard voor.

De grotere mix van leren, werken, andere leermethoden en leren van experts en ervaringen vanuit de hele wereld, geeft grenzeloze mogelijkheden. Dit vraagt dat zorgprofessionals veel meer regie nemen over hun eigen leerproces. Er zal meer geleerd worden tijdens het werk en op de werkplek, waarbij de inhoud en kwaliteit van de leeractiviteiten passen bij de leerbehoefte. Sommige mensen krijgen het daardoor moeilijker. Des te belangrijker is het om ook aan te sluiten bij hun manieren van leren.¹⁶

Informeel leren, leren door bij elkaar te kijken en vooral ook zelf te proberen, wordt steeds meer toegepast.¹⁷ Naast fysiek onderwijs zal, passend bij de doelgroep en het aan te leren onderdeel, ook in de toekomst meer en meer gebruikt gemaakt gaan worden van digitaal onderwijs (zoals webinars, podcasts en e-learning) en andere leermethoden. Ook de technologische ontwikkelingen vragen om andere competenties. Het creëren van ruimte om kennis, vaardigheden en benodigde houdingsaspecten in de palliatieve fase bij professionals te vergroten, zal mede gezien de arbeidsmarktkrapte, aandacht vragen van zorgorganisaties. Het leren in de informele zorg komt terug bij de trend *'De informele zorg verandert'*.

Naar een andere balans tussen vast en flex?

Het aantal mensen met een vaste arbeidsrelatie was in het eerste kwartaal van 2020 5,7 miljoen. 1,8 miljoen mensen had een flexibele arbeidsrelatie en 1,5 miljoen mensen werkt als ZZP'er.³¹ Economie-breed groeit het aantal flexwerkers. Ook in de zorg zien we steeds meer flexwerkers en ZZP'ers. Momenteel zijn er zo'n 135.000 zorgprofessionals als ZZP'er actief. In 2019 is deze groep met 11% gegroeid.¹⁹ Zorgprofessionals vertrekken vaak uit onvrede uit loondienst, ze willen minder werkdruk en minder regels. De gevolgen van de groei van het aantal ZZP'ers voor de zorginstellingen zijn groot; hun loonkosten nemen toe en de werkdruk van het vaste personeel wordt hoger.^{20,21}

De overheid vindt dat er op dit moment geen goede balans is tussen vaste en flexibele zorgmedewerkers, terwijl dit van groot belang is voor de kwaliteit en continuïteit van zorg. VWS komt met actieplannen die goed werkgeverschap stimuleren en nieuwe vormen van flexwerken verkennen. De verwachting is dat flexibele arbeid de komende decennia zal doorgroeien, maar het blijft nog onduidelijk hoe sterk deze groei zal zijn. Zo wordt gesproken over een groei van de flexibele schil naar 40% in 2040, maar er wordt ook een aandeel tussen de 25 en 45% in 2026 genoemd.²²

Het grote aantal ZZP'ers en flexwerkers werkzaam in de palliatieve zorg lijkt het organiseren van goede kwalitatieve zorg te bemoeilijken. Er is meer afstemming nodig en er zijn veel partijen betrokken bij de zorgvrager. Er zijn meer bureaus die bemiddelen voor ZZP'ers. De mogelijkheid van vroegtijdige inzet van informele zorg kan door het direct inzetten van beroepsmatige 24-uurs zorg over het hoofd worden gezien.³⁰

Focus op duurzame inzetbaarheid van personeel

De zorgsector kenmerkt zich door een hoog ziekteverzuim. In het 4^e kwartaal van 2019 kennen we in Nederland gemiddeld 4,5% ziekteverzuim; in de zorg is dit 5,9%.²³ Het verzuim in de zorg is al jaren bovengemiddeld hoog. Ook is er sprake van hoge werkdruk. Bijna 44% van de werknemers in de zorg- en welzijnssector ervaart een hoge tot zeer hoge werkdruk.²⁴ Zorgverleners hebben een verhoogd burn-out risico door de hoge werkstress en de emotionele belasting die patiëntenzorg met zich meebrengt. Uit onderzoek blijkt dat dit nog sterker geldt voor de palliatieve zorg. Hier spelen thema's als niet starten met, of staken van behandelen en euthanasie. Dit in combinatie met het gevoel van machteloosheid binnen de palliatieve zorg geeft een hogere emotionele belasting. Factoren die beschermen tegen het ontwikkelen van een burn-out zijn onder andere goede sociale steun, scholing en verdieping van de relaties binnen het zorgteam.²⁵ In het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' is persoonlijke balans benoemd als een van de essenties vanwege het belang van evenwichtige zorgverleners in de palliatieve zorg.

Daarnaast kent de zorg het zogenaamde 'vergiets'-probleem. Aan de ene kant is weliswaar flink meer nieuw personeel in de zorg gaan werken; maar liefst 152.000 mensen in 2019. Maar die instroom wordt grotendeels tenietgedaan doordat gemotiveerd personeel teleurgesteld vertrekt. Bijna de helft van hen vertrekt al binnen twee jaar. Het vergiet heeft nog net zulke grote gaten als voorheen. In 2019 verlieten 111.000 mensen de zorg, slechts 1.000 minder dan een jaar eerder. Werkgevers doen volgens de commissie, die het ministerie van VWS adviseert over het personeelstekort in de zorg, te weinig om personeel vast te houden. Gebrek aan loopbaanperspectief en te weinig inhoudelijke uitdaging in het werk zijn de belangrijkste redenen dat personeel vertrekt.²⁶

De verwachting is dat zorgorganisaties zich de komende jaren nog meer zullen richten op goed werkgeverschap en duurzame inzetbaarheid van het personeel. Waarbij er volgens de beroepsvereniging van verpleegkundigen en verzorgenden (V&VN) beter geluisterd moet worden naar de professional: *"Ze willen meer autonomie, ze willen hun arbeidscontract kunnen afstemmen op hun levensfase, ze willen meer zeggenschap. Als leidinggevendens eens zouden beginnen om barometers voor goed werkgeverschap als ziekteverzuim, verloop en medewerkerstevredenheid te bespreken met de mensen die het werk doen, dan heb je al tien stappen gewonnen."*²⁷

Meer druk op organiseren palliatieve zorg, vooral in de thuissituatie

Door het tekort aan wijkverpleegkundigen, de versnippering van de thuiszorgaanbieders, het tekort aan en de hoge werkdruk bij huisartsen, is de palliatieve zorg in de thuissituatie steeds lastiger te organiseren. Met name voor de zorgverlener in regie (veelal de huisarts) is het organiseren van deze zorg moeilijk en tijdrovend. De huisarts zal in de gevallen waar de zorg niet snel en goed geregeld kan worden mogelijk voor een alternatieve route kiezen en sneller verwijzen naar een verpleeghuis of een hospice. Dit heeft een negatief effect op de mogelijkheid om thuis te kunnen sterven.

De overheid presenteerde in mei 2019 plannen om de wijkverpleging in de toekomst beter te organiseren. Zij wil toe naar een situatie waar integrale zorg wordt verleend door herkenbare en aanspreekbare wijkteams.²⁸

Kwaliteit van zorg komt onder druk

Het arbeidsmarkttekort, de hoge instroom van personeel zonder ervaring (zij-instromers) en de hoge uitstroom, maken dat de kwaliteit van de zorg onder druk komt te staan. Bovendien zal de zorg meer en meer afhankelijk zijn van de inzet van mantelzorgers en informele zorg, wellicht ook voor taken waar zij minder geschikt voor zijn. Actiz, de branchevereniging van zorgorganisaties, luidt hierover de noodklok voor verpleeghuizen. De kwaliteit van de verpleeghuiszorg komt de komende jaren zwaar onder druk te staan en leidt mogelijk tot versoering van de zorg.²⁹ Dit geldt niet alleen voor de verpleeghuiszorg, maar ook voor de andere sectoren in de zorg.

Groter en zwaarder beroep op de informele zorg

Door het tekort aan formele zorg wordt een zwaarder beroep gedaan op de informele zorg. Dit wordt verder beschreven bij de trend '*De informele zorg verandert*'.

Trend 6: De informele zorg verandert



- Groter en zwaarder beroep op de informele zorg
- Grenzen formele en informele zorg zullen verder vervagen
- Kans op overbelasting mantelzorgers en vrijwilligers neemt verder toe, meer aandacht voor ondersteuning
- Werven, binden en boeien van de vrijwilliger blijft onverminderd belangrijk
- Inzet technologie steeds belangrijker
- Naar een verplichtend karakter?
- Naar betaalde diensten als alternatief voor informele zorg

Inleiding

Informele zorg is onmisbaar. Sinds de grote wijzigingen en decentralisaties in het sociale beleid wordt benadrukt dat mensen vanuit eigen regie en zelfredzaamheid eerst hulp moeten zoeken in hun eigen sociale vangnet. Wat kunnen families, bureaus, vrienden en vrijwilligers voor de ander betekenen? Zo wordt onnodig dure of overbodige zorg voorkomen en kan de zorg verplaatst worden naar dichterbij mensen thuis, in hun eigen vertrouwde leefomgeving. Van oudsher kent de palliatieve zorgverlening een grote groep vrijwilligers. Meer dan 12.000 geschoolde vrijwilligers ondersteunen, in aanvulling op de formele zorg, jaarlijks vele duizenden ongeneeslijk zieken en hun naasten, thuis of in een hospice.

In de toekomst zal vaker én anders gekeken worden naar de inzet van de mantelzorgers en vrijwilligers. Dat komt onder meer door het tekort aan zorgverleners, het langer thuis wonen van ouderen, de groei van het aantal alleenstaanden, de dubbele vergrijzing en de stijgende zorgkosten met bijbehorend bezuinigingsbeleid. Daarnaast veranderen de wensen, behoeftes, mogelijkheden en motivatie van de vrijwilliger en mantelzorgers zelf ook.

Dit alles is van betekenis voor de vraag naar, de rol en positie van informele zorg.

Enkele cijfers

Mantelzorg

In 2016 geeft ongeveer een op de drie Nederlanders (16-plussers) mantelzorg (4,4 miljoen mensen). Circa 750.000 mensen (17% van de mantelzorgers) helpen langdurig (langer dan drie maanden) en intensief (meer dan acht uur per week). Gemiddeld geven mantelzorgers zeven uur per week hulp. Ze helpen gemiddeld vijf jaar. Gebrek aan tijd wordt als belangrijke belemmering gezien voor het verlenen van (meer) hulp. 6% van de mantelzorgers biedt hulp in de palliatieve fase.¹

In de toekomst zal het aantal beschikbare mantelzorgers afnemen. Waren dit in 2015 nog ruim vijf mantelzorgers op een hulpvrager, volgens de meest recente ramingen zal die verhouding in 2040 zijn gedaald tot een op drie. Dit betekent dat de druk op de mantelzorg toeneemt: er zijn minder mensen beschikbaar om deze zorg mee te delen. Die druk zal vooral voelbaar zijn in de zogenoemde krimpregio's, aan de randen van Nederland, waar het aandeel ouderen nog meer zal toenemen dan elders.¹

Vrijwilliger in zorg en welzijn

Nederland kent van oudsher een hoog aantal vrijwilligers. Een studie van het CBS uit 2018 laat zien dat bijna de helft van de bevolking van 15 jaar en ouder zich minstens een keer per jaar als vrijwilliger inzet voor een organisatie of vereniging. In 2017 is hiervan 8,6 % actief in de sector verzorging of verpleging. Dit percentage is door de jaren heen redelijk stabiel.²

Vrijwilligers in de palliatieve zorg

De vrijwillige inzet van mensen in de palliatieve zorg is een specifieke vorm van vrijwilligerswerk. Deze vrijwilligers ondersteunen zorgvragers en diens naasten in de laatste maanden van hun leven. Dit doen zij thuis, in een hospice of in het verpleeghuis. De organisaties waar zij werken zijn overwegend aangesloten bij de koepelorganisatie Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Nederland. Het aantal vrijwilligers in deze sector groeit volgens de registratierapportage van VPTZ Nederland. In 2018 zijn er 12.012 vrijwilligers, een stijging van 5% ten opzichte van 2017, het jaar daarvoor was er een stijging van 4% zichtbaar. Deze vrijwilligers zijn voor het overgrote deel vrouw (rond de 90%) en 75% van hen is tussen de 50 en 70 jaar oud. Deze vrijwilligers zijn

allen specifiek opgeleid om ondersteuning in de palliatieve terminale fase te kunnen geven. Zij ondersteunden in 2018 13.214 zorgvragers, een stijging van het aantal zorgvragers van 7% ten opzichte van 2017. De zorgvragers worden in deze laatste fase van hun leven gemiddeld ruim drie weken ondersteund. In 2018 ontving 59% van de zorgvragers ondersteuning in het hospice, 36% thuis en 5% elders (beroepsmatige zorginstellingen, zoals een verpleeghuis).³ Er is door de jaren heen een verschuiving in aandeel zichtbaar van ondersteuning van zorgvragers in de thuissituatie naar ondersteuning in het hospice. Meer hierover bij de trend 'Langer thuis'.

Naast VPTZ Nederland zijn er nog meer organisaties die zich met vrijwilligers richten op ondersteuning in de palliatieve fase, zoals de Associatie Hospicezorg Nederland, Humanitas, de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV), kerken en IPSO (inloophuizen). Vrijwilligers die ondersteuning bieden in de laatste levensfase kennen sterke drijfveren waarom ze dit werk doen. Vaak zijn normen en waarden de reden voor vrijwilligers om vrijwilligerswerk te verrichten. Dit type vrijwilliger kiest ervoor om bij te dragen aan de maatschappij.⁴

Impact

Groter en zwaarder beroep op de informele zorg

Alleen de meest kwetsbare mensen komen nog in aanmerking voor het verpleeghuis. Dit in combinatie met toenemende wachtlijsten in de verpleeghuiszorg, een tekort aan zorgpersoneel en een groeiend aantal sterfgevallen, betekent dat de zorg- en ondersteuningsvraag voor de informele zorg toeneemt en zwaarder zal worden. Naar verwachting zal de kloof tussen vraag en aanbod van de informele zorg groter worden.

Ook uit het rapport 'Aan de andere kant van de schutting' blijkt dat het aantal aanvragen bij vrijwilligersorganisaties groeit en de hulpvragen een toenemende complexiteit kennen. De auteurs van het rapport stellen bovendien dat deze vormen van ondersteuning een ander soort vrijwilliger vragen. Het stelt hoge eisen wat betreft kennis, vaardigheden en competenties, ook op het gebied van technologie. Dit type vrijwilliger is moeilijker te vinden.⁵

Een veronderstelling is dat de hogere eisen die gesteld worden aan de vrijwilliger een bedreiging met zich meebrengen voor dat wat juist de kracht en het karakter van het vrijwilligerswerk is, zoals meer tijd en aandacht voor de zorgvrager en meer flexibiliteit.

Grenzen formele en informele zorg zullen verder vervagen

Het doen van een zwaarder beroep op de informele zorg (in kwaliteit en kwantiteit) maakt dat de grenzen tussen formele en informele zorg verder zullen vervagen en dat meer taken en verantwoordelijkheden belegd zullen worden bij de informele zorg. Het gesprek over (het bewaken van) deze grenzen zal vaker gevoerd worden. Bovendien kan deze ontwikkeling van betekenis zijn voor de motivatie en het beeld van de vrijwilliger. Worden zij mogelijk gezien als goedkope vervanging van de formele zorg? Voor goede kwaliteit van zorg is een sterk samenspel en verbinding tussen formele en informele zorg essentieel.

Kans op overbelasting mantelzorgers en vrijwilligers neemt verder toe, meer aandacht voor ondersteuning

Door het grotere beroep dat wordt gedaan op de mantelzorgers en vrijwilligers neemt de kans op overbelasting toe. Uit het rapport 'Intensieve Mantelzorg' van Movisie blijkt dat er nog veel te verbeteren is als het gaat om het ondersteunen van mantelzorgers. Denk hierbij aan respijtzorg en het versterken van draagkracht. Uit dit onderzoek blijkt dat er onvoldoende zicht is op wat er aan de hand is.

Ook geeft een recent onderzoek van Nivel i.s.m. Amsterdam UMC/VUmc en Mantelzorg Nederland aan dat de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers heel divers is.⁶ Beschikbare tools zoals EDIZ (Ervaren Druk door Informele Zorg) en de opgestelde mantelzorgprofielen⁷ van Mantelzorg.nl kunnen hierbij helpen. In bepaalde situaties is er een mismatch tussen aanbod en hetgeen mantelzorgers daadwerkelijk helpt.⁸ Het onderzoek 'Werk en mantelzorg' laat zien dat wanneer er meer ingezet wordt op informele hulp, het belangrijk is dat werk en mantelzorg gecombineerd moeten kunnen worden. Dit betekent meer aandacht voor zorgverplichtingen van werknemers, zoals flexibele werktijden en begrip van de leidinggevenden.⁹

Overbelasting voor mantelzorgers en vrijwilligers in de palliatieve fase is daarbij nog een groter risico. De informele zorg in de palliatieve fase kenmerkt zich door een zware emotionele belasting; het naderende levenseinde, gecombineerd met veelal complexe en intensieve zorg en de ervaren verantwoordelijkheid. Goede ondersteuning en aansturing van de vrijwilliger wordt daardoor steeds belangrijker.

Mantelzorgers die zorg verlenen in de palliatieve fase rapporteren vaak een hoge belasting en een kortere volhoudtijd, hoewel de hulp dikwijls wordt gedeeld met professionals. Ongeveer de helft van deze mantelzorgers ervaart een tekort aan kennis over de ziekte van hun naaste, een lacune die met cursussen of specifieke informatie kan worden aangevuld.¹ Een betere samenwerking tussen formele en informele zorg kan hieraan ook bijdragen.

Ook bij mantelzorgers met een migratieachtergrond is het risico op overbelasting groot. Zij geven vaak langer en intensiever mantelzorg dan autochtone mantelzorgers en zoeken veelal geen hulp, of weten niet waar zij deze hulp kunnen vinden.¹⁰

Werven, binden en boeien van de vrijwilliger blijft onverminderd belangrijk

Ontwikkelingen zoals een hogere arbeidsparticipatie door vrouwen, de verschuiving in pensioenleeftijd en een lage werkloosheid zijn van invloed om als vrijwilliger aan de slag te kunnen gaan. Bovendien zal de vrijwilliger zelf steeds vaker en langer de rol van mantelzorger op zich moeten nemen. Een positieve ontwikkeling is de toename van het werken in deeltijd, waardoor er juist meer ruimte is voor vrijwilligerswerk. Per saldo blijkt de tijd van de vrijwilliger een schaars goed te zijn en een toenemend tekort dreigt.

Naast de toenemende vraag naar vrijwilligers, verandert de vrijwilliger zelf ook. De vrijwilliger kijkt meer naar eigen interesses, motivaties, opleidingsmogelijkheden en momenten van beschikbaarheid. Het vrijwilligerswerk moet hier meer en meer op afgestemd worden. Dit alles betekent dat er onverminderd aandacht zal moeten zijn voor het werven, binden en boeien van vrijwilligers. En daarmee voor een goed vrijwilligersbeleid van de (vrijwilligers)organisaties.

Inzet technologie steeds belangrijker

Het grotere beroep dat gedaan wordt op de informele zorg maakt dat ook hier de inzet van technologie in de toekomst steeds belangrijker wordt. De inzet van technologie in de thuissituatie is momenteel nog beperkt; naar verwachting moet de grootste verandering nog komen. Voor meer informatie zie de trend '*Langer thuis*'.

De Associatie Hospicezorg Nederland is, samen met de TU Delft 'Met hart & tech', een lerend netwerk van hospices gestart, dat zich richt op de mensvriendelijke introductie van comfort toevoegende technologie in de palliatieve terminale zorg. Ook het lectoraat Technology, Health & Care van Saxion University of Applied Sciences heeft, in samenwerking met een Nederlands hospice, een onderzoek gedaan naar de mogelijke meerwaarde die technologie kan hebben in het leefcomfort en woonveiligheid van hospicebewoners.

Uit interviews is naar voren gekomen dat vrijwilligers minder gecharmeerd zijn van het gebruik van (basale) technologie in de zorg dan verpleegkundigen omdat dit mogelijk verstorend werkt op de persoonlijke aandacht voor, en de sociale interactie met de bewoner.¹¹

Naar een verplichtend karakter?

Zonder de hulp van vrijwilligers en mantelzorgers is de zorg in Nederland niet langer te organiseren. Nu de informele zorg verder onder druk komt te staan, is de vraag in hoeverre dit meer een verplichtend karakter zal krijgen. Denk hierbij aan het 'geleide' vrijwilligerswerk, met vormen van verplicht vrijwilligerswerk. Ook over mantelzorg wordt deze discussie gevoerd. Volgens de wet kan mantelzorg niet verplicht worden en dat is ook het officiële standpunt van de overheid. Maar wellicht ontstaan er in Nederland straks vormen van verplichtingen op mantelzorg, zoals Erik Ypma van mantelzorg.nl betoogt?¹² Of komt er, net als in China, een wet die de kinderen verplicht om hun ouders te bezoeken? Daarbij kan de vraag worden gesteld welke effecten dat heeft op de kwaliteit van de informele zorg en de relatie tussen ouder en kind.

Naar betaalde diensten als alternatief voor informele zorg

Het schaarser worden van informele zorgverleners maakt ook dat er andere initiatieven ontstaan. Zo zijn er bemiddelingsorganisaties ontstaan die diensten aanbieden van zogenoemde 'zorg-au-pairs'. De inwonende zorgverleners zijn meestal vrouwen uit Slowakije, Hongarije, Polen en Roemenië. Deze zorgverleners lijken een positie in te nemen tussen formele en informele zorg. Net als formele zorgverleners werken ze betaald voor een organisatie en hebben ze een zorg-gerelateerde opleiding gevolgd.¹³ Recent hebben een aantal zorgorganisaties voor het eerst mantelzorgers in loondienst genomen voor een paar uur per week. Ook maakt een groeiend aantal ouderen gebruik van diensten als 'gezelschap tegen betaling'; Home Instead, SeniorStudent en Mantelaar zijn hier voorbeelden van.¹⁴ Veelal worden deze organisaties niet vergoed door de WMO of zorgverzekeraar. Mensen zullen deze zorg zelf moeten inkopen en mogelijk neemt hierdoor het verschil tussen arm en rijk verder toe. Verder rijst de vraag welk effect deze ontwikkeling heeft op de kwaliteit van zorg en wie daar zicht op heeft.

Trend 7: Steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg in de palliatieve fase



- Op weg naar een systeem om de kwaliteit van de palliatieve zorg inzichtelijk maken
- Meer onderzoek naar gebruik en effect van producten en diensten in de palliatieve zorg
- Continu leren en verbeteren, waarbij het sturen op outcome steeds belangrijker is
- Vergroten van kennis en vaardigheden bij professionals

Inleiding

In de zorg is de belangstelling voor het kwaliteitsdenken de laatste tientallen jaren gegroeid. Het begrip 'kwaliteit van zorg' is op verschillende manieren uit te leggen en vanuit diverse perspectieven te benaderen: vanuit de zorgvrager en zijn naaste, het (professioneel) handelen of de organisatie van zorg.¹

De eerste twee perspectieven komen in deze trend aan de orde, waarbij aandacht is besteed aan structuur- en uitkomstelementen. De ontwikkelingen in de organisatie van zorg en bijbehorende proceselementen zijn beschreven in de trend '*Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling*'.

De afgelopen jaren is er steeds meer aandacht voor de verbetering van de palliatieve zorg. De overheid investeerde tot 2020 ruim 50 miljoen in palliatieve zorg om de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland te verbeteren. Het 'Nationaal Programma Palliatieve Zorg' is in 2014 gestart en krijgt een vervolg van 2021-2026.²

Hoe de gewenste kwaliteit van palliatieve zorg er uitziet, is beschreven in het in 2017 uitgekomen en breed gedragen 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland'. In dit kader is met behulp van standaarden de beste manier van handelen aangegeven, waarbij de standaarden onderbouwd worden met criteria. De wijze waarop de gewenste kwaliteit van palliatieve zorg in de organisatie of in de dagelijkse praktijk gerealiseerd kan worden, is aan het veld.³

Er zijn relatief weinig cijfers bekend over de kwaliteit en omvang van de palliatieve zorg in Nederland. De in 2019 uitgekomen 'Kerncijfers palliatieve zorg' bieden inzicht in het aantal mensen met mogelijke behoefte aan palliatieve zorg, potentiële overbehandeling in de laatste maand van het leven en de inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners. Voor de toekomst is de verwachting dat er meer informatie beschikbaar zal komen. Onder andere uit relevante landelijke ontwikkelingen op het gebied van informatievoorziening over palliatieve zorg zoals het Palliatie project 'Op weg naar een systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken'.⁴

Dat vroegtijdige inzet van palliatieve zorg essentieel is, is evident. Vroegtijdige inzet van palliatieve zorg is essentieel, omdat dit bijdraagt aan betere kwaliteit van leven en minder last van klachten. Internationaal onderzoek⁵ en reviews^{22,23} hebben aangetoond dat als patiënten met ongeneeslijke kanker in een vroeg stadium naast standaard oncologische zorg ook gespecialiseerde palliatieve zorg krijgen, zij een significant betere kwaliteit van leven ervaren. Daarnaast hebben ze minder last van klachten en ontvangen zij meer passende zorg in de laatste maanden van hun leven.

Enkele cijfers

Omdat er heel weinig landelijke cijfers over palliatieve zorg en zorg in de laatste levensfase zijn, wordt er steeds meer onderzoek gedaan om meer inzicht te krijgen in de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase.⁶

In de 'knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerste lijn' heeft IKNL o.b.v. een literatuurstudie in 2016 bekeken hoe patiënten en zorgverleners denken over palliatieve zorg. Hieruit bleek dat palliatieve zorg gewaardeerd wordt met een 8.2.⁷

Vanuit een internationaal perspectief staat Nederland op de achtste plaats als het gaat om de zorg aan het einde van het leven.⁹ Toch leeft er nationaal ook een zorg onder professionals over mogelijk te lang doorgaan met levensverlengende interventies en ziektegericht behandelen.⁹ Meer informatie staat bij de trend '*Mensen leven steeds langer, vaak met meer aandoeningen*', hierin wordt eveneens het risico op onderbehandelen beschreven.

Daarnaast blijken uit recente knelpuntenanalyses zowel patiënten en naasten als zorgverleners in Nederland obstakels in de palliatieve levensfase te ervaren rondom informatie en communicatie, coördinatie en continuïteit van zorg en rondom deskundigheid.^{7,24}

Onder de Nederlandse bevolking is onderzocht welke onderwerpen zij het belangrijkste vinden voor goede palliatieve zorg. De vier meest belangrijke onderwerpen betreffen: geen pijn, aandacht voor persoonlijke wensen, eigen regie en betekenisvol leven.⁸ De resultaten van de eQuipe studie zullen in 2020 naar verwachting aanknopingspunten geven voor het verder verbeteren van de palliatieve zorg in Nederland voor mensen met gevorderde kanker en hun naasten. Dit betreft een studie naar de ervaren kwaliteit van zorg en leven bij deze patiëntengroep en hun naasten.²⁵

Impact

Op weg naar een systeem om de kwaliteit van de palliatieve zorg inzichtelijk te maken

Het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' heeft een richtinggevende toon en taalgebruik om handvatten aan te reiken aan zorgverleners en zorginstellingen om zo te kunnen komen tot goede palliatieve zorg. Uit de commentaren die gegeven werden tijdens het proces van het opstellen van het kader kwam herhaaldelijk de vraag om het kwaliteitskader minder vrijblijvend op te stellen.¹⁰ Of het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' in de komende jaren een normerend karakter zal krijgen en wat daarvan de impact is, is de vraag.

Om waar nodig de kwaliteit te verbeteren, moet de kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk gemaakt worden met beperkte registratiedruk voor professionals. Vanuit het genoemde ZonMw project 'Op weg naar een systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken' zijn aanbevelingen gedaan die voor de komende jaren richting geven aan een kwaliteitssysteem voor de palliatieve zorg. De werk- en denkrichting voor de komende jaren is:

- Het maken van een verbeterslag in het uniform registreren van gegevens over de kwaliteit van zorg door zorgprofessionals, waarbij het aantal items kan groeien en gestart kan worden met items die te registreren zijn aan de bron.⁸ Hiervoor zijn informatiestandaarden nodig die op eenduidige wijze definiëren hoe gegevens worden vastgelegd.¹¹ Aanvullend zijn in deelproject 1 van het ZonMw project 'Op weg naar een systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken' ²⁶ aanbevelingen gedaan voor de te registreren items;
- Het in de toekomst (deels) overnemen van de registratie door zorgprofessionals door zorgvragers en/of naasten. Dit is van belang om zorgvragers en/of naasten meer eigen regie te geven en ervaringen en oordelen zo direct mogelijk te meten, maar ook om de registratielast voor zorgverleners te beperken;⁸
- Het uniform registreren van items in medische dossiers, waardoor deze op termijn ook in landelijke databases kunnen komen.⁸

Door ook bestaande databronnen te combineren, kan naar verwachting inzicht gegeven worden in de kwaliteit van de palliatieve zorg, zonder de registratiedruk te vergroten, via een integraal setting-overstijgend informatieplatform.¹¹ PZNL geeft hierbij aan: "*door gebruik te maken van de nieuwste technische ontwikkelingen, zoals federated learning of de Personal Health Train, kan er ook gewerkt worden aan het verzamelen van inzichten waarbij data en databronnen op hun plek blijven*".

Meer onderzoek naar gebruik en effect van producten en diensten in de palliatieve zorg

De afgelopen jaren zijn onder meer richtlijnen, bij- en nascholing, en consultatie ontwikkeld om de palliatieve zorg te verbeteren en de professional te ondersteunen in de zorg in de laatste levensfase. 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.¹² Vanuit o.a. het ZonMw programma 'Palliantie. Meer dan zorg' wordt veel onderzoek gedaan naar de toepassing, de onderbouwing en het effect van deze producten en diensten op de zorg voor de zorgvrager.¹³ Zorgverleners zijn in het ZonMw 'Verbeterprogramma palliatieve zorg' aan de slag gegaan met het implementeren van 'Goede Voorbeelden' in hun organisatie. 'Goede Voorbeelden' zijn bestaande werkwijzen, instrumenten of methoden die hun waarde in de praktijk hebben bewezen.¹⁴ Het Nivel heeft in 2017 onderzoek gedaan naar de effecten van dit programma. Hoewel er nog geen meetbare effecten zijn op de speerpunten van het verbeterprogramma, vinden projectleiders en zorgverleners dat er veel is bereikt: zorgverleners zijn deskundiger, werken meer samen, en in hun organisatie kreeg de palliatieve zorg een 'boost'. De continuïteit is echter nog fragiel; het gebruik van het 'Goede Voorbeeld' is vaak nog niet verankerd in de dagelijkse praktijk. Implementatie en borging zal de komende jaren de aandacht vragen.²⁷

Continu leren en verbeteren, waarbij het sturen op outcome steeds belangrijker is

Naast het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' zijn er in 2017 en 2018 (vernieuwde) kwaliteitskaders uitgekomen voor de wijkverpleging²⁸, verpleeghuiszorg²⁹ en gehandicaptenzorg³⁰. Op al deze gebieden liggen er raakvlakken met de palliatieve zorg en bepaalt het totaal van inspanningen de kwaliteit van leven van mensen in de laatste levensfase.¹⁵ Hoe de kaders *naast* elkaar te gebruiken, als zij van toepassing zijn op dezelfde zorgvrager, is een belangrijk aandachtspunt voor professionals om kwalitatief goede zorg waar te kunnen maken.

Wat de kaders gemeen hebben is dat er meer dialoog is over wat kwaliteit van zorg is, al blijft het duiden van wat kwaliteit van zorg *precies* is lastig. Het verhogen van de patiëntwaarde door betekenisvolle zorg te leveren (geïntroduceerd als het concept van 'Value Based Health Care' in 2006 door Michael E. Porter) heeft de aandacht.³¹ Naast het sturen op output (is de zorgverlening op de afgesproken wijze uitgevoerd en wat heeft iedere partij hieraan bijgedragen?), wordt het sturen op outcome (o.a. is de zorgvrager tevreden?) steeds belangrijker. Transparante zorg, waarbij zorgvragers kunnen beschikken over uitkomstinformatie die hen in staat stelt te kiezen tussen zorgaanbieders en samen met artsen behandelbeslissingen te nemen, is het uitgangspunt.³² Nieuwe kwaliteit is daarmee vooral samen leren en verbeteren. Het gesprek hierover tussen alle betrokkenen staat centraal waarbij (meetbare) data kennis, (subjectieve) ervaringskennis en (relationele) professionele kennis samenkomen.¹⁶

Het inzichtelijk maken van betrouwbare informatie over de kwaliteit en uitkomsten van geleverde zorg kan op verschillende manieren. Naast de beschikbaarheid van kwaliteitsgegevens in openbare databases¹⁷ en bijvoorbeeld het PREZO keurmerk voor Hospicezorg en de CQ-index voor de palliatieve zorg, zal de inzet van PROM's (Patient Reported Outcome Measures) en PREM's (Patient Reported Experience Measurement) steeds belangrijker worden.¹⁸

Ook andere manieren om te leren van de mening en waardering van zorgvragers zullen meer en meer ingezet worden, waaronder het gebruik van de narratieve methode (verhalen). De kwaliteitsraad van het Zorginstituut beschrijft in haar visie op kwaliteit van zorg: "*Patiënten voelen zich geen gemiddelde van een groep en willen dat hun verhaal wordt gehoord en meegenomen bij het bepalen van goede persoonsgerichte zorg. Zij willen als mens gehoord en gezien worden en willen meedenken en beslissen op basis van de juiste informatie*".¹⁶

Vergroten van kennis en vaardigheden bij professionals

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

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 hebben in hun opleiding weinig tot geen kennis over palliatieve zorg opgedaan. Zij zijn vooral aangewezen op nascholing en ervaring, maar juist het laatste is lastig op te bouwen.

De begrippen palliatieve zorg, palliatieve fase, terminale fase en palliatief terminale fase worden door elkaar gebruikt.¹² Mogelijk beheersen generalisten de benodigde vaardigheden wel, maar benoemen zij deze niet als palliatieve zorg.¹⁹

De groep generalistische professionals kan zich bijscholen en middels consultatie, ondersteuning krijgen van specialisten bij specifiek complexe situaties. De specialisten worden echter nog niet altijd geraadpleegd op de momenten dat zij van meerwaarde kunnen zijn.¹⁹ Onderzoekers van de Leyden Academy on Vitality and Ageing pleiten voor stervenszorg als extra vak in het curriculum van toekomstige artsen om hen beter voor te bereiden op de praktijk.²¹

Naast scholing gaat het ook om het verbeteren van de samenwerking (en de rol die de professional hierin heeft) tussen diverse disciplines en organisaties waar een zorgvrager in de palliatieve fase mee te maken heeft.¹⁹

De ingezette verankering van palliatieve zorg in het initieel onderwijs, middels het project 'Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg' (O²PZ)²⁰ zal de komende jaren aandacht blijven vragen evenals het vergroten van kennis en vaardigheden bij zittende professionals. Dit geldt voor zorgprofessionals op alle niveaus (MBO, HBO en WO(+)). Er is een aantal kernprojecten opgezet om dit te bereiken:

- Borging van palliatieve zorg in het MBO, HBO en WO(+);
- Ontwikkeling van een framework dat overzicht geeft in alle bij- en nascholingen;
- Inrichting en implementatie van onderwijsknooppunten (regionale netwerken);
- Vergroting van zichtbaarheid van alles wat er gebeurt om onderwijs over palliatieve zorg te optimaliseren.

Het doel is dat er eind 2021 een toekomstgericht, efficiënt en kwalitatief goed onderwijsaanbod zal zijn voor alle professionele zorgverleners in de palliatieve zorg.¹²

De in palliatieve zorg gespecialiseerde vrijwilligers vervullen in deze samenwerking (en daarmee voor de kwaliteit van zorg) een belangrijke ondersteunende rol. Zij worden hiervoor getraind en bijgeschoold (meer informatie staat bij de trend '*De Informele zorg verandert*'). Het aanwezig zijn van de juiste kennis en vaardigheden bij deze vrijwilligers en de kwaliteit van de organisatorische context waarin zij ondersteunen, zijn onderdeel van de in ontwikkeling zijnde visie op kwaliteit van VPTZ Nederland.³³

Trend 8: Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling



- Inzet op verbetering transmurale samenwerking, stevige rol voor netwerken palliatieve zorg
- Naar een landelijke structurele bekostiging
- Palliatieve zorg: van specialisme naar algemene zorg?
- Palliatieve zorg voor verschillende doelgroepen
- Doorontwikkeling van de individuele sectoren binnen het netwerk

Inleiding

De afgelopen decennia is veel bereikt in de ontwikkeling van de palliatieve zorg, waaronder een landelijk dekkend consultatiesysteem, regionale samenwerking in palliatieve netwerken en in PaTz groepen, palliatieve teams in de ziekenhuizen, vele hospices, meer kennis door onderzoek vanuit de expertisecentra, richtlijnen, deskundigheidsbevordering en subsidies voor verbeteringen.¹ Een verdere verbetering van de palliatieve zorg blijft echter nodig en mogelijk.²

Palliatieve zorg is multidimensionele zorg met aandacht voor welbevinden op zowel de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensie van het individu.³ Palliatieve zorg komt in alle zorgdomeinen voor. De variatie aan zorgvragen en zorgbehoeften is groot en gedurende de laatste levensfase wisselen zorgvragers vaak nog van locatie, bijvoorbeeld van ziekenhuis naar hospice of naar huis. Verschillende zorgorganisaties zijn betrokken, evenals verschillende zorgprofessionals. Zowel generalistische en specialistische inzet is nodig.⁴

Het huidige landschap kenmerkt zich door versnippering, zowel qua organisaties, financiering als onderwijs. Om de organisaties in de palliatieve zorg op landelijk niveau te verbinden en om samen te kunnen zorgen voor een kwaliteitsverbetering van de palliatieve zorg, is in 2018 de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) opgericht. Eerder al, in 2016, heeft VWS het praktijkteam palliatieve zorg opgericht. Dit team beantwoordt vragen van professionals en pakt knelpunten aan op het gebied van de organisatie en financiering van palliatieve zorg.

De verwachting is dat het palliatieve zorgveld zich in de toekomst verder zal doorontwikkelen en professionaliseren. Hierbij zal de focus liggen op verdere samenwerking in de vorm van netwerkzorg, waarbij er oog zal moeten zijn voor verschillen en knelpunten in de regio's, met thema's als verstedelijking en krimpgebieden.

Deze trend richt zich met name op de te verwachten ontwikkelingen ten aanzien van de organisatie (proceselementen) van het palliatieve zorgveld, waarbij deze schets ook per sector wordt gegeven. De ontwikkelingen rondom de kwaliteit van zorg (structuur- en uitkomstelementen) worden beschreven in de trend: *'Steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg in de palliatieve fase'*.

Enkele cijfers

In onderstaande tabel worden een aantal organisaties en consortia uit het palliatieve zorglandschap toegelicht. Zie voor het gehele overzicht inclusief bronnen bijlage 2.

Zorgaanbieders	Circa 300 hospicevoorzieningen, Verpleging-, Verzorging- en Thuiszorgorganisaties (VVT), ziekenhuizen
230 PaTz groepen	In PaTz groepen (Palliatieve Thuiszorg) werken onder meer huisartsen en verpleegkundigen samen om de samenwerking en de deskundigheid rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren.
65 Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ)	Een NPZ bevordert interdisciplinaire palliatieve netwerkzorg in een bepaalde regio door middel van (de ondersteuning) van samenwerking van zelfstandige organisaties.

Consultatieteams	30 consultatieteams, bestaande uit meer dan 300 consulenten, adviseren en bieden deskundigheidsbevordering aan artsen en verpleegkundigen. De voorziening wordt door IKNL georganiseerd. Daarnaast zijn er consultatieteams in de ziekenhuizen.
8 Expertise Centra Palliatieve Zorg (EPZ)	Een EPZ, georganiseerd in een regio rond een universitair medisch centrum, werkt aan de kwaliteit en veiligheid van palliatieve zorg met wetenschappelijk onderbouwde normen.
7 Consortia Palliatieve Zorg	De consortia palliatieve zorg vormen een landelijk dekkend netwerk. Zij verbinden onderzoek, onderwijs en zorg en zijn onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg.
Patiëntenorganisaties	Er is geen specifieke patiëntenorganisatie voor patiënten in de palliatieve fase. Wel is er een aantal patiëntenorganisaties dat aandacht besteedt aan het thema palliatieve zorg. Sommige werken regionaal, andere bovenregionaal of landelijk. Bijvoorbeeld de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV), de Patiëntenfederatie Nederland en ziekte gerelateerde patiëntenorganisaties zoals de Borstkankervereniging Nederland (BVN)
MantelzorgNL	MantelzorgNL is een landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die belangeloos zorgt voor een naaste. Samen met 400 organisaties biedt deze vereniging steun, informatie en advies.
Associatie Hospicezorg (AHzN)	De AHzN maakt zich sterk voor hoogwaardige hospicezorg met een nadruk op kwaliteit, kennisopbouw en kennisverspreiding. Er zijn 45 organisaties aangesloten.
Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ)	VPTZ Nederland is de koepel voor organisaties in de vrijwillige palliatieve terminale zorg. Deze zorg wordt thuis, in hospices en steeds vaker ook in zorginstellingen geboden. Bij deze organisaties zijn ruim 12.000 vrijwilligers actief.
Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)	PZNL is een werkplaats waarin de leden en andere partners samenwerken aan de verbetering van palliatieve zorg. De huidige leden van PZNL zijn Stichting Fibula, IKNL, PaTz, PALZON en Patiëntenfederatie Nederland. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg is aspirant lid. NB: om de samenwerkingsverbanden in de palliatieve zorg nog beter te kunnen ondersteunen bij het verstevigen van netwerkzorg, bundelen Fibula en IKNL-palliatieve zorg definitief hun krachten. Onder de naam Fibula integreren de organisaties (in de loop van 2020) hun activiteiten ter ondersteuning en bevordering van de organisatie van palliatieve zorg.

Impact

Inzet op verbetering transmurale samenwerking, stevige rol voor netwerken palliatieve zorg

In de praktijk ontstaan problemen wanneer de zorg de grenzen van de setting overschrijdt.⁵ 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 verbetering van de transmurale samenwerking hoge prioriteit.¹

VWS zet eveneens in op het 'organiseerbaar' houden van de zorg en het versterken van het organiserend vermogen in de regio, zodat toekomstige uitdagingen tijdig worden gesignaleerd en aangepakt. Het organiserend vermogen van zorgorganisaties moet worden versterkt om de samenwerking op te zoeken, zodat zorgvragers de goede, samenhangende zorg krijgen die zij nodig hebben.⁶

Nieuwe vormen van samenwerking, over de schotten heen, ontstaan en zijn nodig om de zorg rondom de zorgvrager goed te organiseren. Netwerkgorg wordt gezien als de zorg van de toekomst.⁷ Zorgaanbieders zouden een zorgnetwerk moeten vormen rond de zorgvrager, waarin gewerkt wordt aan netwerkgorg en waarin lijnen, organisaties, specialismen en functionarissen van ondergeschikt belang zijn. Begrippen als 1^e lijn, 2^e lijn en 3^e lijn verdwijnen.⁸ Meer over netwerkgorg is te vinden in bijlage 1: Beschrijving Drijvende krachten onder de 'Juiste zorg op de juiste plek'.

In het in 2019 uitgekomen rapport⁹ van de Denktank Netwerken palliatieve zorg is de verwachting beschreven dat de huidige netwerken palliatieve zorg een stevige rol zullen spelen in het ondersteunen van organisaties bij het vormen van het zorgnetwerk. De komende jaren zal ingezet worden op o.a. de volgende ontwikkelpunten⁹:

- Duidelijkere kwaliteitscriteria waaraan netwerken palliatieve zorg moeten voldoen en waarmee zij verantwoording kunnen afleggen;
- (Het behouden van) een landelijk dekkend systeem (24/7) van netwerken palliatieve zorg, waarbij de omvang van de netwerken een aandachtspunt is om efficiënte inzet van expertise en middelen te bevorderen;
- Het aangaan of continueren van samenwerkingsverbanden met andere (ziekte-specifieke) netwerken (bv. dementie, Parkinson, CVA) of samenwerkingsverbanden in de regio;
- De aanwezigheid van een interdisciplinair en transmuraal samenwerkend specialistisch team van diverse disciplines, die ingezet kunnen worden voor zorgvragers en naasten ter ondersteuning van de generalistische zorgverleners, zodat elke zorgvrager een 'team op maat' krijgt. Dit team is organisatie-overstijgend inzetbaar;
- Als opmaat naar integrale bekostiging van palliatieve zorg, is het nodig dat zoveel mogelijk organisaties die in de regio betrokken zijn bij palliatieve zorg ook aangesloten zijn bij het netwerk palliatieve zorg. Bij een deel van de netwerken zijn organisaties binnen het sociaal domein niet betrokken;
- Een samenhangende landelijke ondersteuningsstructuur die de netwerken palliatieve zorg faciliteert en ondersteunt bij het behalen van resultaten.

Naar een landelijke structurele bekostiging

Vanuit het perspectief van bekostiging is het vaak een zoektocht om (transmuraal) samen te kunnen werken. De bekostiging is veelal monodisciplinair ingericht. Dat knelt soms waar het gaat om transmurale samenwerking en coördinatie. Eerdere knelpuntenanalyses^{28,29} maken duidelijk dat, zowel in de eerste lijn als in de tweede lijn, drempels in de financiering van palliatieve zorg ervaren worden. Om inzicht en overzicht te bieden is de 'Handreiking financiering palliatieve zorg' verschenen, welke jaarlijks wordt herzien.¹⁰

VWS zet nu samen met de coöperatie PZNL, verzekeraars, ZonMw en het praktijkteam palliatieve zorg in op het verder brengen van lopende transmurale samenwerkingsprojecten, om de stap van experimentele bekostiging naar landelijke structurele bekostiging sneller te kunnen maken.²

Palliatieve zorg: van specialisme naar algemene zorg?

Palliatieve zorg is destijds als specialisme ontstaan vanuit een reactie hoe er in de reguliere zorg werd omgegaan met sterven. De afgelopen decennia hebben in het teken gestaan van een enorme ontwikkeling van de palliatieve zorg. Inmiddels is de beweging zichtbaar dat palliatieve zorg meer en meer geïntegreerd wordt in de reguliere, algemene zorg. Dit roept de vraag op of dit een goede ontwikkeling is, of dat het risico bestaat dat de palliatieve zorg dan onvoldoende aandacht krijgt.

Palliatieve zorg voor verschillende doelgroepen

Naast de verschillende sectoren, kan ook vanuit doelgroepen naar palliatieve zorg worden gekeken. Denk hierbij aan dementie, ggz, gehandicaptenzorg, jeugdzorg. De kinderpalliatieve zorg is hier als voorbeeld verder uitgewerkt. Kinderpalliatieve zorg is in Nederland relatief laat van de grond gekomen. De eerste initiatieven dateren uit 1997. Eind 2018 is het landelijk kenniscentrum gerealiseerd; Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Zij verbinden praktijk, kennis en wetenschap en zetten zich in voor verbetering van de kwaliteit van kinderpalliatieve zorg. De pijlers van de werkagenda van het kenniscentrum zijn: organisatie van zorg (zoals de oprichting van zeven Netwerken Integrale Kindzorg), beschikbaarheid van zorg, financiering van zorg, kennis en kunde en hulpmiddelen.²⁷

Doorontwikkeling van de individuele sectoren binnen het netwerk

Binnen de netwerken zijn verschillende sectoren actief. Per sector wordt een korte beschrijving gegeven van huidige en te verwachten ontwikkelingen.

Palliatieve zorg thuis

Veel mensen hebben de wens om thuis te kunnen sterven en de huisarts heeft hierin een belangrijke rol. In 2020 heeft het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) een nieuwe visie op palliatieve zorg uitgebracht. Belangrijke speerpunten uit deze (concept) visie zijn: persoonsgerichte zorg, continuïteit en zorgcoördinatie en samenwerking.⁴

In 2017 is de post-hbo-opleiding 'Praktijkondersteuning intensieve zorg' gestart. Praktijkondersteuners intensieve zorg ondersteunen de huisarts in de zorg aan (het toenemende aantal) oncologische en palliatieve patiënten.¹¹ Sinds 2010 zijn PaTz-groepen actief (Palliatieve Thuiszorg). In de PaTz-bijeenkomsten werken huisartsen, wijkverpleegkundigen en inhoudelijk deskundigen palliatieve zorg samen. Het aantal PaTz-groepen is inmiddels gegroeid tot 230.¹³

In de handreiking 'Palliatieve zorg thuis' (geschreven door verpleegkundigen en verzorgenden, verschenen in maart 2020) staan adviezen over het versterken van de eigen regie van ongeneeslijk zieke patiënten en hun naasten, herkennen van de palliatieve fase en indicatiestelling, proactieve zorgplanning en competenties.¹⁴

De inzet van technologie zal in de komende jaren een steeds grotere rol gaan spelen in de thuissituatie. Het tekort aan huisartsen en wijkverpleegkundigen maakt dat palliatieve zorg thuis steeds moeilijker te organiseren is. Meer hierover bij de trends '*Anders werken in de (palliatieve) zorg*' en '*Langer thuis*'.

Hospice

Hospicezorg in Nederland kent een relatief korte traditie. Begin jaren '90 werden de eerste hospices geopend. Deze voorzieningen sprongen in op de behoefte in de samenleving om dicht bij huis en in een huiselijke omgeving de laatste fase van het leven door te brengen. De ontwikkeling heeft daarna een grote vlucht genomen door de vele

burgerinitiatieven en resulteert in ruim 300 kleinschalige voorzieningen verspreid over het land waar alle mensen met een levensverwachting van \leq drie maanden gebruik van kunnen maken. Er zijn hospices in drie typen: Bijna-Thuis-Huizen (BTH), Palliatieve Units (PU) en High-Care-Hospices (HCH). Elke type hospice kent een eigen koepelorganisatie.¹⁵ Zie voor een definitie van hospicezorg bijlage 6.

Hospicezorg kent een uniek karakter met een sterk samenspel tussen formele en informele zorg. Opgeleide vrijwilligers spelen van oudsher een grote rol in de hospicezorg. Er spelen een aantal belangrijke ontwikkelingen rond vrijwilligers die ook effect hebben op de inzet in hospices, zie hiervoor de trend '*De informele zorg verandert*'.

Er lijkt op dit moment nog geen einde te zijn gekomen aan nieuwe hospice-initiatieven. Er is geen regie op deze nieuwe initiatieven waardoor er geen goede en evenwichtige landelijke dekking van hospices ontstaat. Het is de verwachting dat de overheid hier een actievere rol in gaat nemen dan tot nu toe het geval is. Of er bestaansrecht blijft voor hospices in een hele kleine setting vanuit bedrijfseconomisch perspectief, is sterk de vraag. De norm van het benodigd aantal hospicebedden per inwoner is in 2001 gedefinieerd door de projectgroep Integratie hospicezorg en in 2003 bevestigd door Zorgverzekeraars Nederland. Deze norm (4 tot 6 bedden per 100.000 inwoners) wordt nog wel gehanteerd, maar is mogelijk verouderd. Evidence-based werken en wetenschappelijk onderzoek zal binnen de hospicezorg een grotere rol gaan spelen. De discussie of het hospice een beschermde titel moet worden, inclusief landelijke kwalitatieve standaarden, zal naar verwachting de komende jaren verder worden gevoerd. Momenteel loopt het onderzoek 'HOPEVOL'. Dit is een door ZonMw gefinancierd driejarig, landelijk onderzoek dat richting zal geven aan de vraag hoe hospicezorg er volgens zorgvragers in de toekomst uit moet zien. Naar verwachting worden in 2021 de resultaten opgeleverd. Cijfers over de hospicesector zijn te vinden in bijlage 3.

Verpleeghuis

Vanwege de huidige maatschappelijke ontwikkelingen blijven kwetsbare ouderen steeds langer thuis wonen met als gevolg dat verpleeghuisbewoners bij opname ouder en kwetsbaarder zijn en een beperkte levensverwachting hebben.¹⁶ In de verpleeghuissector zelf wordt gesproken over een steeds kortere verblijfsduur van bewoners: gemiddeld negen maanden.¹⁷ Dit betekent dat, wanneer de palliatieve fase wordt afgebakend tot 12 maanden³, het doel van de behandeling binnen het verpleeghuis veelal palliatief zal zijn.¹⁶

Sinds 2017 is het kwaliteitskader verpleeghuiszorg van kracht. In dit kader is aandacht voor het belang van het al bij opname bespreken van de wensen van cliënten rondom zorg bij het levenseinde. Specialisten ouderengeneeskunde vervullen hier een belangrijke rol.¹⁸ Om een indruk te krijgen van de mate waarin gesprekken worden gevoerd en afspraken worden vastgelegd, wordt het percentage cliënten op de afdeling, waarbij beleidsafspraken rondom het levenseinde zijn vastgelegd, in het zorgdossier gevolgd m.b.v. de kwaliteitsindicator ACP (Advance Care Planning). Verpleeghuizen hebben de wettelijke verplichting om jaarlijks over deze (en een aantal andere indicatoren) gegevens aan te leveren aan het openbare databestand van het Zorginstituut.¹⁹

Met het vaak palliatieve doel van de behandeling in het verpleeghuis lijkt niet alleen het kwaliteitskader verpleeghuiszorg van toepassing maar ook het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland'. Dit kader heeft echter, anders dan het kader verpleeghuiszorg, geen normerend maar een richtinggevend karakter. Hoe deze twee kaders, die van toepassing lijken op dezelfde bewoner, samen te gebruiken lijkt een vraagstuk voor de komende jaren evenals hoe binnen het gehele verpleeghuis hoogwaardige palliatieve zorg gegeven kan worden.²⁰ Gaat verpleeghuiszorg meer en meer hospicezorg worden, zoals ook aangegeven in de trend '*Langer thuis?*' Cijfers over de verpleeghuissector staan in bijlage 3.

Palliatieve zorg in het ziekenhuis

Uit het tweejaarlijks onderzoek van PZNL onder ziekenhuizen blijkt dat de aandacht voor palliatieve zorg in de ziekenhuizen de afgelopen jaren is toegenomen.

- Het aantal Palliatieve Teams en aandachtsvelders Palliatieve Zorg in ziekenhuizen is flink gegroeid: van respectievelijk 57% in 2014 naar 98% in 2017 en van 50% in 2015 naar 83% in 2017 (dit betreft 63 ziekenhuizen die hebben deelgenomen aan het onderzoek, waarmee de respons 80% was). Hierbij moet de kanttekening worden gemaakt dat 16 ziekenhuizen niet hebben gereageerd waardoor dit mogelijk een iets te optimistisch beeld geeft. Het laat in ieder geval wel zien dat palliatieve zorg een wezenlijk onderdeel is geworden van het zorgaanbod in ziekenhuizen.²¹
- In Nederland zijn 8 Expertisecentra Palliatieve Zorg ingericht. Zij bieden patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs in de regio rond een universitair medisch centrum en hebben als doel om doelmatige, goed gecoördineerde en betaalbare palliatieve zorg te bieden.²²

Onderzoek laat zien dat ziekenhuizen vaak nog lang en intensief doorbehandelen in de laatste fase en dat palliatieve zorg beperkt en laat wordt ingezet.^{23,24,25} Datzelfde geldt ook voor onderbehandeling.¹² Het is de verwachting dat vaker het gesprek zal worden gevoerd over wel of niet doorbehandelen in de laatste fase van het leven. Meer hierover bij de trends '*Mensen leven steeds langer, vaak met meer aandoeningen*' en '*Meer aandacht voor het levenseinde*'.

In een aantal ziekenhuizen, zoals het UMCG, wordt sinds kort gewerkt met mobiele kamers die warm ingericht zijn voor mensen in de laatste levensfase in het ziekenhuis. Zo wordt de kille ziekenhuiskamer huiselijker gemaakt en getransformeerd tot woon/slaap/waakkamer.²⁶

De verwachting is dat de behoefte aan transmuraal georganiseerde palliatieve zorg zal groeien. De Palliatieve Teams en aandachtsvelders zullen hierin naar verwachting een belangrijke rol spelen.²¹



BIJLAGEN



Bijlage 1: Beschrijving drijvende krachten

Voor het bepalen van drijvende krachten is gekeken naar demografie, economie, maatschappij, technologie en politiek. In deze bijlage worden de drijvende krachten beschreven die van invloed zijn op de trends die in dit rapport zijn uitgewerkt met betrekking tot de impact op de (palliatieve) zorg. De gevolgen van de COVID-19-pandemie als achtste drijver voor de doorontwikkeling van de palliatieve zorg, staan beschreven in hoofdstuk 3.



1. De Nederlandse samenleving verandert

De Nederlandse bevolking groeit, vergrijsst en internationaliseert

Eind 2019 telde Nederland 17,4 miljoen inwoners. Volgens de laatste bevolkingsprognose van het CBS (december 2019) is de verwachting dat dit aantal de komende decennia zal blijven groeien waardoor er in 2030 waarschijnlijk een miljoen mensen meer zullen zijn dan nu. Het CBS geeft aan dat de prognosecijfers met onzekerheden zijn omgeven. Zo kan het aantal migranten van jaar tot jaar sterk fluctueren. Ook is niet zeker of de stijging van de levensduur in de toekomst in hetzelfde tempo door zal zetten en of Nederlanders een voorkeur voor gezinnen van twee kinderen blijven houden.¹ De verwachte groei van het aantal inwoners kent twee belangrijke oorzaken¹:

1. Stijgend aantal migranten

De Nederlandse populatie internationaliseert door een groeiende groep migranten. De verwachting is dat het aantal inwoners met een Nederlandse achtergrond daalt van 13,2 eind 2019 tot 13 miljoen in 2030. Het aantal inwoners met een migratieachtergrond stijgt juist van 4,2 miljoen eind 2019 tot 5,4 miljoen in 2030.² De mogelijke impact op de palliatieve zorg wordt beschreven bij de trend '*Behoefte aan eigen regie en aandacht voor persoonlijke wensen*'.

2. Verandering leeftijdsopbouw populatie

Eind 2019 was de verwachting dat er de komende tien jaar meer kinderen worden geboren dan dat er mensen overlijden. Het aantal 0- tot 20-jarigen blijft in de toekomst waarschijnlijk schommelen rond de vier miljoen. Het aantal 20- tot 65-jarigen zal licht stijgen naar 10,3 miljoen in 2030. Daarentegen neemt het aantal ouderen (65 jaar en ouder) de komende jaren fors toe. Het aandeel 65-plussers in de bevolking stijgt van 19% eind 2019 naar een maximum van bijna 26% rond 2040. Door de verouderde bevolking zal ook de sterfte toenemen, tot gemiddeld 163 duizend per jaar in deze periode.¹ Gezien het belang van deze ontwikkeling voor de palliatieve zorg wordt dit aspect in meer detail beschreven bij de trend '*Mensen leven steeds langer, met meer aandoeningen*'.

Verstedelijking en krimpregio's

Al sinds de jaren negentig van de vorige eeuw is verstedelijking een trend binnen Nederland. Ook de komende jaren zal deze trend naar verwachting doorzetten. Volgens de nieuwe PBL/CBS Regionale prognose (2019-2050) wordt driekwart van de bevolkingsgroei verwacht in de grote en middelgrote steden. Diverse randgemeenten rondom de grote steden groeien naar verwachting het sterkst.⁴ Tegelijk zal een op de vijf gemeenten te maken krijgen met bevolkingskrimp. Deze gemeenten liggen meestal aan de rand van Nederland. Doordat voornamelijk de jongere mensen wegtrekken uit de landelijkere gemeenten en naar de stad trekken, zullen de meer landelijke gemeenten verhoudingsgewijs sterker vergrijzen. Het gaat vooral om gemeenten in het noordoosten van Groningen, Drenthe, de Achterhoek, Limburg en Zeeuws-Vlaanderen.^{3,4,5} De consequenties van verstedelijking en krimpregio's voor de palliatieve zorg worden beschreven bij de trends '*De informele zorg verandert*' en '*Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling*'.

Huishoudens krimpen

Naast de verstedelijking verandert ook de samenstelling van huishoudens; het aantal eenpersoonshuishoudens in Nederland zal naar verwachting groeien van 2,9 miljoen in 2016 tot 3,5 miljoen in 2030. Hiermee daalt de gemiddelde omvang van Nederlandse huishoudens van 2,2 personen in 2011 naar 2,1 in 2030. De grootste stijging van het aantal alleenstaanden wordt veroorzaakt door de vergrijzing. Meer ouderen betekent meer weduwen en weduwnaars. Ook het stijgende aantal relaties dat eindigt in een scheiding is van invloed op de toename van eenpersoonshuishoudens.^{3,4,6} De mogelijke impact van krimpende huishoudens op de palliatieve zorg wordt beschreven bij de trends '*Langer thuis*' en '*De informele zorg verandert*'.

Tweedeling leefstijlen

Tegenstellingen in de maatschappij lijken alleen maar toe te nemen; autochtoon versus allochtoon, hoogopgeleid versus laagopgeleid, rijk versus arm, oud versus jong. Vooral de scheiding tussen hoog- en laagopgeleiden wordt steeds bepalender en deze groepen dreigen steeds meer in verschillende leefwerelden terecht te komen.⁸ Er zal een toenemende variatie zijn in leefstijl, gezondheid en gezondheidsvaardigheden tussen mensen met een lage en hoge sociaaleconomische status (SES).

De minder gezonde leefstijl hangt vaak samen met andere problematiek zoals werkloosheid, armoede en schulden. In de periode tussen 2004-2014 bleef het verschil in levensverwachting tussen mensen met een lage en hoge SES ongeveer zeven jaar. Het verschil in als goede gezondheid ervaren levensjaren tussen beide groepen was in dezelfde periode ongeveer 18 jaar. De ontwikkelingen in de toekomst zijn onzeker.^{3,7,9} De mogelijke impact op de palliatieve zorg wordt beschreven bij de trend '*Behoeftte aan eigen regie en aandacht voor persoonlijke wensen*'.

2. Grotere rol technologie in de zorg

De ontwikkelingen gaan snel en nieuwe technologieën in de zorg dienen zich in groten getale aan. Technologie kan op verschillende manieren een rol spelen in de zorg, waaronder de palliatieve zorg. Hierbij moet worden gedacht aan technologie in brede zin zoals:

- Het gebruik van medische technologie, zoals gepersonaliseerde behandelingen m.b.v. gentechnologie ('precision medicine') om de kwaliteit van leven te verbeteren en/of het leven te verlengen;
- Het gebruik van domotica; dit betreft de integratie van technologie en diensten ten behoeve van een betere kwaliteit van wonen en leven.²;
- Het gebruik van e-health; het toepassen van informatie- en communicatie-technologie ten dienste van de gezondheidszorg.² Gedacht kan worden aan open systemen die op elkaar aansluiten zoals DigiD, domotica en monitoringssystemen die aansluiten op het Elektronisch Cliënten Dossier, woonzorgnetwerken en de netwerken in de samenleving met behulp van blokchaintechnologie.³

Dit zijn slechts enkele voorbeelden; een uitgebreide lijst met impactvolle technologische ontwikkelingen staat in bijlage 4. Voorbeelden van technologie in de palliatieve zorg worden o.a. beschreven bij de trends '*Mensen leven steeds langer, met meer aandoeningen*' en '*Langer thuis*'.

Meer digitale gegevensuitwisseling

Ook de overheid investeert in nieuwe ontwikkelingen. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is in september 2019 gestart met een nieuwe subsidieregeling 'InZicht' om de digitale gegevensuitwisseling in de zorg te verbeteren. In totaal is 90 miljoen euro beschikbaar. Veel zorgverleners ervaren een hoge werkdruk door overbodige regels of ingewikkelde uitwisseling van gegevens. Met goede digitale gegevensuitwisseling kan dit verbeterd worden.⁶

Het met voorrang realiseren van het werken met een individueel zorgplan (IZP) is een van de aanbevelingen van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. In het kwaliteitskader wordt het IZP gezien als een hulpmiddel dat past in de ontwikkeling van multidisciplinaire en persoonsgerichte zorg. Het plan draagt bij aan proactieve zorgplanning, coördinatie van de zorg en eigen regie door de patiënt. Daarom is in 2019 het project 'Verkenning Individueel Zorgplan' binnen PZNL van start gegaan en is inmiddels het rapport opgeleverd.⁷

Veel aandacht voor dataprivacy en veiligheid

Bij de digitale gegevensuitwisseling spelen vragen over dataprivacy en veiligheid een belangrijke rol. De veiligheid van data is voor de palliatieve zorg een extra uitdaging, omdat digitale dossiers organisatie- en sector-overstijgende communicatie mogelijk moet maken. Mensen worden zich steeds bewuster van keuzes die gemaakt moeten worden rondom data. Men zal waarschijnlijk eigenaar worden van zijn of haar data en die enkel voor organisaties toegankelijk maken als dat nodig is. De verhoudingen verschuiven en dat verandert ook de manier van samenwerken.¹⁴

Nieuwe spelers in de gezondheidsmarkt

De groei van de gezondheidsmarkt brengt met zich mee dat tech-giganten, zoals Google, Apple, Facebook en Amazon, zich steeds meer bezighouden met de ontwikkelingen in de gezondheidszorg.⁵ Zo heeft Google in 2016 geïnvesteerd in een start-up die maatwerkzorg biedt aan ernstig zieke patiënten en hierbij gebruik maakt van algoritmes om te identificeren wanneer zij behoefte hebben aan additionele hulp.⁸

Zijn mensen in staat om te gaan met alles wat op hen afkomt?

Of een nieuwe technologie succesvol is en daadwerkelijk wordt toegepast binnen bestaande systemen, hangt af van veel factoren. De werkelijke uitdaging ligt in adaptatie en implementatie; zijn mensen in staat om te gaan met alles wat er op hen afkomt? Naar verwachting houdt de daadwerkelijke toepassing van technologie geen gelijke tred met de ontwikkelingen. Er zal een discrepantie ontstaan tussen de mogelijkheden en de praktische toepassing.⁴ De ontwikkeling en adoptie van nieuwe medische technologieën in de zorg zijn vaak een langdurig proces. Dit komt onder andere door de hoge kosten en wet- en regelgeving. Daarnaast is het onzeker of alle nieuwe technologieën hun ingang vinden als geregistreerde behandeling en/of worden opgenomen in het verzekeringspakket.⁴

3. Veranderende arbeidsmarkt (*)

Het arbeidsmarkttekort in de zorg is een van de grootste vraagstukken voor de komende jaren. Door diverse factoren zijn er minder zorgverleners, terwijl er ondertussen meer ouderen komen die zorg nodig hebben. De overheid zet actieplannen in om dit probleem aan te pakken.

4. Langer thuis (*)

Ouderen wonen langer thuis. Deze ontwikkeling wordt al vanaf 2013 sterk gestimuleerd door de overheid, o.a. met het programma 'Langer Thuis'. Mensen met een lichte zorgvraag komen vanaf 2013 niet meer in aanmerking voor het wonen in een zorginstellingen en er is door de overheid geld uitgetrokken om langer thuis wonen te bevorderen. Daarbij willen de meeste ouderen ook graag zelfstandig blijven wonen. De groep kwetsbare ouderen die zelfstandig woont, is gegroeid.

** De 'Veranderende arbeidsmarkt' en 'Langer thuis' zijn drijvende krachten die van invloed zijn op diverse andere trends. Omdat de impact van deze twee drijvende krachten in de verdere uitwerking van de trends voor weinig herhaling zorgt en ze beide grote impact hebben, worden inhoud en bronnen verder beschreven bij de trends 'Anders werken in de (palliatieve) zorg' en 'Langer thuis'.*

5. Veranderende politieke (en bestuurlijke) keuzes beïnvloeden de (palliatieve) zorg

Politieke keuzes beïnvloeden het veld van (palliatieve) zorg.¹ De politieke situatie is aan veranderingen onderhevig. De begroting van het kabinet weerspiegelt de plannen en ambities uit het regeerakkoord. Waar een kabinet in investeert, is o.a. afhankelijk van de politieke kleur.² Dit maakt het lastig om vooruit te kijken wat de komende 10 jaar de politieke invloed zal zijn op de (palliatieve) zorg.³ Er kunnen wél ontwikkelingen aangegeven worden die waarschijnlijk van invloed zullen zijn.

Huidige kabinet (Rutte III) zet in op kwaliteit (palliatieve) zorg

Investeringen die het kabinet Rutte III doet in de gehele breedte van de zorg zijn o.a. de volgende:

- Om te stimuleren dat mensen langer thuis wonen financiert het kabinet € 340 miljoen euro in het programma 'Langer Thuis', waarbinnen o.a. het gebruik van e-health en ontwikkeling van slimme technologie gestimuleerd wordt.⁴
- Het ministerie van VWS werkt aan het verbeteren van de kwaliteit van de verpleeghuiszorg middels het programma 'Thuis in het verpleeghuis'. De overheid investeert in de verpleeghuiszorg waardoor verpleeghuizen meer mensen kunnen aannemen en investeren in nieuwe werkwijzen en handige technologieën om ervoor te zorgen dat bewoners meer tijd en aandacht krijgen.⁵ De verpleeghuizen krijgen in 2018 € 435 miljoen euro meer, oplopend tot 2,1 miljard euro in 2021.⁶
- Er wordt ingezet op respijtzorg en er worden maatregelen getroffen om geschikte woningen voor ouderen te realiseren.⁴
- Het actieplan '[Ont]Regel de Zorg' van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft als doel meer tijd voor de patiënt en meer werkplezier voor de zorgverlener.⁷
- In het regeerakkoord 2017-2021 is opgenomen dat de overheid extra middelen beschikbaar stelt voor (een betere organisatie van) palliatieve zorg (€ 8 miljoen structureel, waarvan € 4 miljoen voor uitvoering VWS Regeling 'Palliatieve Terminale Zorg').¹²

Voor meer informatie zie de trends '*Langer thuis*', '*Anders werken in de (palliatieve) zorg*' en '*Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling*'. Voor een overzicht van specifieke investeringen van de overheid in de palliatieve zorg zie de trend '*Steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg in de palliatieve fase*'.

Zorgkosten verdubbelen, effect afhankelijk van politieke keuzes

Het is de verwachting dat de zorgkosten in de periode 2015-2040 zullen verdubbelen.⁸ In hoeverre dit impact zal hebben op de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase en de palliatieve zorg, is afhankelijk van veel factoren, waaronder de politieke keuzes die gemaakt worden (denk aan de kostenbeheersing zoals bijvoorbeeld te zien is bij de toenemende polarisatie rondom dure medicijnen) en de bereidheid van de maatschappij om de extra kosten te dekken.^{1,9}

De marktwerking blijft een punt van discussie. Goede zorg wordt steeds moeilijker te organiseren en te betalen en er is meer samenwerking tussen de partijen nodig.¹³ In het kader van de 'Brede maatschappelijke heroverwegingen' is het rapport 'Naar een toekomstbestendig zorgstelsel' opgesteld. Dit rapport bevat een groot aantal beleidsopties waaruit politieke partijen kunnen putten voor hun verkiezingsprogramma of voor een regeerakkoord. De ambtelijke werkgroep 'Naar een toekomstbestendig zorgstelsel' ziet (nog voor de COVID-19-pandemie) grote uitdagingen voor de gezondheidszorg in Nederland; de toegankelijkheid, de kwaliteit en de betaalbaarheid van het Nederlandse zorgstelsel staan onder druk. De huidige organisatie van de zorg is zowel qua beroep op de arbeidsmarkt als overheidsfinanciën niet houdbaar.¹⁰

De kwaliteit van zorg wordt beïnvloed door decentralisatie

De rol van de gemeentes is door decentralisatie veel groter geworden en budgetten zijn vaak gekort. Er is echter nog geen consensus over de vraag of de kwaliteit van zorg als gevolg van decentralisatie erop vooruit is gegaan. De gemeentes hebben de afgelopen jaren niet alle beschikbare budgetten geïnvesteerd in het beoogde doel, de zorg.⁹ Zie voor meer informatie over de gevolgen van de decentralisatie de trend '*De informele zorg verandert*'.

Versnippering politiek en invloed op beslissingen

De toenemende tegenstellingen in de maatschappij kunnen de politiek verder doen versnipperen en mogelijk polariseren, waardoor het moeilijker wordt om coalities te vormen en belangrijke beslissingen te nemen.⁹ Dit kan ervoor zorgen dat de beslissingen die invloed hebben op de palliatieve zorg niet (op tijd) genomen worden, waardoor de kwaliteit en de beschikbaarheid van de palliatieve zorg achteruit kan gaan en afneemt.⁸ Momenteel lukt het de huidige regering nog wel om, met veel onderhandelen, coalities te vormen. Denk hierbij aan het 'Nationaal Preventieakkoord' met opgenomen maatregelen van de Rijksoverheid en vele andere organisaties, waaronder maatschappelijke partijen en koepelorganisaties van de zorg.¹¹

6. Stijgende zorgkosten


De COVID-19-pandemie zal hoogst waarschijnlijk veel invloed hebben op de cijfers met betrekking tot de zorgkosten en de economie. Er is bij de trendanalyse gebruik gemaakt van de op dit moment bekende cijfers en gegevens. Het CPB geeft aan dat veel onzeker is, maar dat een recessie onvermijdelijk is.¹

Enkele cijfers

- In 2018 is door VWS de verwachting aangegeven dat in de periode 2015-2040 de zorgkosten zullen verdubbelen van € 85,8 miljard in 2015 naar € 173,6 miljard in 2040. Voor 2030 worden de zorguitgaven geschat op € 129,4 miljard. De zorguitgaven per persoon stijgen van € 5.100 in 2015 naar € 9.600 euro in 2040.²
- Twee derde van de toename van de zorgkosten is toe te schrijven aan ontwikkelingen in de medische technologie en aan welvaartsstijging² (bij een groeiende economie zijn er meer middelen voorhanden en overheden zijn dan vaak geneigd meer geld vrij te maken voor de gezondheidszorg)³. Een derde deel heeft te maken met vergrijzing en bevolkingsgroei.¹
- Van de uitgaven aan verschillende ziektegroepen groeien die voor de behandeling aan kankers tot 2040 het snelst. Dit komt vooral door de technologische ontwikkelingen.²
- Van alle zorgsectoren stijgen de uitgaven aan zorg voor 65-plussers het snelst; van 44% in 2015 naar 59% in 2040.² Daar tegenover staat dat de beroepsbevolking die de zorguitgaven moet dragen, zal krimpen. Hoe blijven in die context kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van palliatieve zorg gewaarborgd?⁴
Zie de trends '*Steeds meer aandacht voor kwaliteit in de palliatieve fase*', '*Behoeftte aan eigen regie en aandacht voor persoonlijke wensen*', '*Anders werken in de (palliatieve) zorg*' en '*De informele zorg verandert*'.

Financiering stijging zorguitgaven: collectief of individueel?

Een algemene maatschappelijke trend lijkt individualisering en afname van solidariteit te zijn. Wanneer de stijgende zorgkosten (gedeeltelijk) doorbelast worden aan de mensen, zal de discussie over (de verdeling van) kosten oplaaien.⁵ Lagere inkomens maken meer gebruik van zorg via de zorgverzekeringswet (28% meer dan gemiddeld) dan de hogere inkomens (20% minder dan gemiddeld). Dit komt omdat de gezondheid van mensen in lagere sociaaleconomische groepen gemiddeld slechter is dan die van mensen in de hogere sociaaleconomische groepen.⁶



Het grootste gedeelte van de zorg in Nederland wordt collectief gefinancierd; individuen dragen deze kosten gezamenlijk door middel van premiebetalingen.⁷ Door de zorg die collectief wordt gefinancierd te beperken, blijven ook de totale zorguitgaven en individuele premies beperkt. De overheid kan bijvoorbeeld bepaalde (dure) medicijnen uit het basispakket van de zorgverzekering halen.⁸ Dat betekent wel dat individuen zelf de lasten zullen moeten dragen van zorg die niet meer collectief vergoed wordt. Zo is bijvoorbeeld private ouderenzorg in opkomst. Als gevolg hiervan kan een parallel circuit ontstaan, waarbij een groter deel van de bevolking zichzelf redt en geen gebruik maakt van de 'reguliere' zorg.⁵ Dit kan ongelijkheid tot gevolg hebben; de toegang tot zorg is voor hen die het kunnen betalen groter dan voor hen die het niet kunnen betalen.

Verandering bekostigingssystemen gericht op leveren kwaliteit en efficiëntie

Een deel van de stijgende zorgkosten, gaat naar zorg die een lage waarde voor de patiënt heeft ('low value care').⁹ Een andere trend is daarom om alleen zorg te vergoeden die gezondheidswinst oplevert.¹⁰ Zo beoordeelt het Zorginstituut in het programma 'Zinnige Zorg' of zorg in het basispakket van de zorgverzekering patiëntgericht, effectief en doelmatig is.¹¹

Ook de gehanteerde bekostigingsmethode is van belang. Bekostiging in Nederland is momenteel monodisciplinair ingericht¹² en veelal op basis van een vergoeding per verrichting.¹³ Daarmee wordt het uitvoeren van de verrichting gestimuleerd, maar blijft kwaliteit buiten beschouwing. Door bijvoorbeeld het maken van shared savings afspraken, waarin de zorg een bepaalde kwaliteit moet halen en zorgaanbieders een deel van behaalde besparingen kunnen behouden, kan een reductie van 'low value care' en verhoging van de kwaliteit worden gestimuleerd.^{13,14} Zie ook de trends '*Mensen leven steeds langer, vaak met meer aandoeningen*' en '*Palliatieve zorgveld in ontwikkeling*'.

Tijdig inzetten palliatieve zorg

De zorgkosten in het laatste levensjaar zijn gemiddeld vijftien keer hoger dan de zorgkosten in elk van de voorafgaande jaren.¹⁵ Internationaal onderzoek naar zorguitgaven in het laatste levensjaar van personen overleden in 2011 liet gemiddelde zorguitgaven van iets meer dan € 45.000 per inwoner in Nederland zien.¹⁶

De Nederlandse zorgautoriteit zal eind 2020 in een 'Monitor palliatieve zorg' recentere cijfers publiceren.¹² ¹⁷ Een deel van deze kosten in het laatste levensjaar kan worden gezien als 'low value care'.¹⁸ Uit een review uit 2014 blijkt dat palliatieve zorg een positieve impact heeft op de kosten en de kosteneffectiviteit.¹⁹ Het Zorginstituut berekende dat de kosten ten laste van het budgettaire kader zorg potentieel met € 8,5 miljoen per jaar gereduceerd kunnen worden bij tijdige inzet van palliatieve zorg in de laatste levensfase bij patiënten met long- of darmkanker.²⁰ In 2012 berekenden Tanke et al. een potentiële besparing van jaarlijks bijna € 66 miljoen aan zorgkosten in Nederland door optimalisatie van palliatieve zorg in de ziekenhuizen en eerste lijn.²¹ Zie voor de impact van tijdig inzetten palliatieve zorg voor betere kwaliteit van leven de trend '*Steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg in de palliatieve fase*'.

Kwalitatieve en betaalbare palliatieve zorg

Uit een veldverkenning naar het in de praktijk brengen van het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland', bleek dat in de praktijk voor deze optimalisatie verschillende vormen van transmurale samenwerking worden ingezet.²² Zorgaanbieders gaven in Ronde Tafelgesprekken van de NZA dan ook aan dat zij betere bekostiging van casemanagement, transmurale samenwerking en/of persoonsvolgende bekostiging nodig achten.¹²

In het project 'TrAnsmurale Palliatieve zorg met passende bekostiging' (TAPA\$) zal worden bekeken hoe dit in de praktijk kan worden gebracht. Daarnaast zal worden geëvalueerd wat de kwaliteit en kosten zijn van transmurale palliatieve zorg.²³ Zo kan een waarde gedreven, integrale bekostiging worden ontwikkeld en kwalitatieve en betaalbare palliatieve zorg worden gerealiseerd voor elke burger in Nederland.

7. Juiste zorg op de juiste plek

De afgelopen jaren hebben in het teken gestaan van grote verschuivingen binnen de zorg. Onder invloed van de participatiegedachte en gevoed door bezuinigingen is een grote transitie ingezet. De AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) is afgeschaft en overgegaan naar WLZ, WMO en de Jeugdwet.¹ Gemeentes hebben in het kader van de decentralisatie een grotere rol in de uitvoering van zorg gekregen (o.a. in de sociale wijkteams). Mensen met een lichte zorgvraag komen vanaf 2013 niet meer in aanmerking voor het wonen in een zorginstelling en wonen langer thuis.² Onder hen bevinden zich mensen met complexe problemen op meerdere leefdomeneinen (zie definitie in begrippenkader). De inzet van sociale wijkteams die deze mensen ondersteunen, moet leiden tot meer preventie en minder beroep op de tweedelijns zorg.³

Gebrek aan capaciteit in de zorg maakt dat er ook minder beroep gedaan kán worden op de zorg. De wachtlijsten van verpleeghuizen groeien, omdat door de vergrijzing het aantal ouderen dat langdurig intensieve zorg nodig zal hebben groeit. Daarnaast zorgt het tekort aan personeel in de zorg en, in sommige regio's, het tekort aan fysieke plekken voor langere wachttijden. Het te lang op de wachtlijst staan zorgt voor overbelasting van mantelzorgers en een toename van het aantal crisissituaties.⁴ De spoedzorgketen is overbelast door ouderen die zonder medisch specialistische noodzaak in een ziekenhuisbed liggen en niet naar het verpleeghuis kunnen of terug naar huis.⁵

Ondertussen kenmerkt de zorg zich nog door een groot aantal 'hokjes'; domeinen, lijnen, organisaties, specialismen en functionarissen. De gebruikers van zorg bewegen zich continu tussen deze hokjes.⁶ Zie ook de trends '*Langer thuis*' en '*Mensen leven steeds langer vaak met meer aandoeningen*'.

Enkele cijfers

Zie cijfers bij de trend '*Langer thuis*'.

De beweging en de Taskforce 'De Juiste zorg op de juiste plek'


De beweging 'Juiste zorg op de juiste plek' heeft als doel om de zorg zo dichtbij mogelijk bij de zorgvrager aan te bieden; dichtbij waar het kan en verder weg als dat nodig is. De doelen voor het herorganiseren van de zorg zijn:

- Het voorkomen van duurdere zorg;
- Het verplaatsen van zorg dichterbij mensen thuis als dit medisch inhoudelijk kan, en ver weg als het moet in verband met de concentratie van complexe zorg;
- Het vervangen van zorg door andere zorg (zoals e-health) met bewezen gelijkwaardige of betere kwaliteit van zorg.⁷

Netwerkgeneeskunde wordt als de beste manier gezien om de juiste zorg op de juiste plek te realiseren. Dit wordt onderstreept door de Federatie Medisch Specialisten. In dit netwerk werken diverse professionals, zoals huisartsen, wijkverpleegkundigen en medisch specialisten samen. Zij bepalen met elkaar wie de zorgvrager het beste kan helpen en ook kijken ze naar de taakherschikking. De minder complexe zorg, die nu geleverd wordt door medisch specialisten, kan in de toekomst vaker door bijvoorbeeld verpleegkundigen of huisartsen uitgevoerd worden. Of bijvoorbeeld via een tele-consult tussen medisch specialist en huisarts om de zorgvrager zoveel mogelijk binnen de huisartsenpraktijk te behandelen.⁷

De overheid wil de (palliatieve) zorg regionaal organiseerbaar houden

De overheid wil verkennen hoe de zorg organiseerbaar gehouden kan worden. De overtuiging is hierbij dat dit vanuit de regio bekeken moet worden. Halverwege 2020 wordt een contourennota uitgebracht. In de contourennota wordt opgenomen of er een gedeeld regiobeeld is met daaruit voortvloeiende maatregelen voor de regio, of er een brede basis op orde is van preventie, ondersteuning en zorg in de regio en of er



afspraken zijn gemaakt over de samenwerking, in ieder geval voor de domein-overstijgende onderwerpen. De contourennota geeft verder o.a. een beeld van wat er in de regio nog meer nodig is om de zorg en ondersteuning te verbeteren en welke aanpassingen in de governance dit vraagt. Ook wordt er nagegaan hoe de wet- en regelgeving kan bijdragen aan een betere organiseerbaarheid en betaalbaarheid van de zorg.⁸ Zie de trend '*Palliatieve zorgveld in ontwikkeling*'.

Verschillen in regio's zullen hierin meegenomen moeten worden. In stedelijke gebieden is de organisatie van zorg en ondersteuning eenvoudiger, omdat bundeling van voorzieningen mogelijk is. Zorgvragers kunnen in deze stedelijke gebieden makkelijker dichterbij huis geholpen worden. Het zal echter steeds lastig worden om zorg en ondersteuning in laagbevolkte gebieden doelmatig te organiseren. Bovendien zal door de verstedelijking het mantelzorgpotentieel voor de achterblijvers in de krimpgebieden nog verder afnemen.⁸



Bijlage 2: Beschrijving van het palliatieve zorglandschap in cijfers

Regionaal:

- Er zijn **65 Netwerken Palliatieve Zorg** (NPZ) in Nederland. Een NPZ bevordert interdisciplinaire palliatieve netwerkzorg in een bepaalde regio door middel van formele en duurzame samenwerking van zelfstandige organisaties.¹
- Er zijn meer dan **30 Consultatieteams** bestaande uit meer dan 300 consultants. Deze adviseren (telefonisch) en bieden deskundigheidsbevordering aan generalistische artsen en verpleegkundigen.^{1,3} Er is sprake van twee soorten consultatieteams:
 - Consultatieteams IKNL: deze bestaan uit artsen en verpleegkundigen gespecialiseerd in palliatieve zorg. De consultatievoorziening kan regionaal én bovenregionaal zijn.
 - Consultatieteams ziekenhuizen: deze werken vaak alleen intramuraal, sommige transmuraal.¹
- Er zijn **230 PaTz groepen** actief. PaTz staat voor Palliatieve Thuiszorg. In PaTz-groepen werken onder meer huisartsen en verpleegkundigen nauw samen om de samenwerking en de deskundigheid rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren.²
- Er is geen specifieke **Patiëntenorganisatie** voor patiënten in de palliatieve fase. Wel is er een aantal patiëntenorganisaties dat aandacht besteedt aan het thema palliatieve zorg. Sommige werken regionaal, andere bovenregionaal of landelijk. Bijvoorbeeld de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV), de Patiëntenfederatie Nederland en ziekte gerelateerde patiëntenorganisaties zoals de Borstkankervereniging Nederland (BVN).

Bovenregionaal:

- Er zijn **zeven Consortia palliatieve zorg** die gezamenlijk een landelijk dekkend netwerk vormen. Deze ondersteunen samenwerking op bovenregionaal niveau om de doelstellingen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg te realiseren. Voor het Nationaal Programma Palliatieve Zorg zie Landelijk.¹
- **IKNL-palliatieve zorg** werkt samen met andere partijen aan de voortdurende verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg op landelijk en (boven-)regionaal niveau.¹ Zie ook Stichting Fibula voor de in 2020 beschreven integratie van IKNL-palliatieve zorg en Stichting Fibula.
- Er zijn **acht Expertise Centra Palliatieve Zorg** (EPZ) die bijdragen aan de kwaliteit en veiligheid van palliatieve zorg met wetenschappelijk onderbouwde normen. De centra bieden patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs in de regio rond het Universitair Medisch Centrum (UMC).¹
- Voor de **Netwerken Palliatieve Zorg** zie Regionaal.
- Voor **Patiëntenorganisaties** zie Regionaal.

Landelijk:

- De **Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland** (PZNL) verbindt organisaties in de palliatieve zorg, bevordert de samenwerking binnen de palliatieve zorg, laat zorgdomeinen beter op elkaar aansluiten en verbetert de kwaliteit van de palliatieve zorg. De huidige leden van PZNL zijn Stichting Fibula, IKNL, PaTz, PALZON en Patiëntenfederatie Nederland. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg is aspirant lid.¹
- Voor **IKNL-Palliatieve Zorg** zie Bovenregionaal.
- De **Stichting Fibula** is de landelijke organisatie van de regionale Netwerken Palliatieve Zorg die zich inzet voor interdisciplinaire, palliatieve netwerkzorg.¹ NB: Om de samenwerkingsverbanden in de palliatieve zorg nog beter te kunnen ondersteunen bij het verstevigen van netwerkzorg, bundelen Fibula en IKNL definitief hun krachten. Onder de naam Fibula integreren de organisaties (in de loop van 2020) hun activiteiten ter ondersteuning en bevordering van de organisatie van palliatieve zorg.⁷

- Het **Nationaal Programma Palliatieve Zorg** (NPPZ) is in 2014 in opdracht van het Ministerie van VWS van start gegaan. Het doel is het verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland.¹
- De overheid ontplooit ook andere activiteiten. Het **Praktijkteam palliatieve zorg VWS** wil knelpunten oplossen op het terrein van organisatie en financiering van de palliatieve zorg. Met de **Coalitie van betekenis tot het einde** (VBE) wil de overheid de bewustwording van de laatste levensfase vergroten. De coalitie draagt hiermee bij aan de doelstellingen van het NPPZ.¹
- Het **Landelijk Overleg Consortia** (LOCO) dat begin 2015 is ingesteld door de vertegenwoordigers van de consortia palliatieve zorg, Fibula en IKNL. Het doel is de activiteiten op elkaar af te stemmen, de consortia te borgen en landelijk samen te werken.¹
- **VPTZ Nederland** is de koepel voor organisaties in de vrijwillige palliatieve terminale zorg. Deze zorg wordt thuis, in hospices en steeds vaker ook in zorginstellingen geboden. Bij deze organisaties zijn ruim 12.000 vrijwilligers actief.⁴
- De **Associatie Hospicezorg** (AHzN) maakt zich sterk voor een hoogwaardige hospicezorg met een nadruk op kwaliteit, kennisopbouw en kennisverspreiding. Er zijn 45 organisaties aangesloten.⁵
- **MantelzorgNL** is een landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die belangeloos zorgt voor een naaste. Samen met 400 organisaties biedt deze vereniging steun, informatie en advies.⁶
- Voor **Patiëntenorganisaties** zie Regionaal.

Naast bovenstaande consortia en netwerken is sprake van een aantal ziekte-gerelateerde organisaties die ook met palliatieve zorg bezig zijn. In de oncologie zijn er bijvoorbeeld de Regionale oncologienetwerken en de Oncologienetwerken. De Regionale oncologienetwerken zijn samenwerkingsverbanden van ziekenhuizen die samen de verantwoordelijkheid voor de zorg voor kankerpatiënten op zich nemen. De Oncologienetwerken zijn netwerken van zorgverleners die zorg bieden dichtbij huis.

Bijlage 3: Cijfers verpleeghuizen en hospices

In het verpleeghuis

De groep ouderen die in een verzorgings- of verpleeghuis woont is de afgelopen jaren, mede ten gevolge van de afschaffing van de lichtere zorgzwaartepakketten sinds 2013, kleiner én kwetsbaarder en meer afhankelijk van zorg geworden. In 2018 woonde 6%, 189 duizend ouderen in totaal, in een verpleeghuis of ontving een 'volledig pakket thuis' (VPT).¹ Naast het dalende aantal ouderen in het verpleeghuis, is ook de capaciteit in verpleeghuisbedden de afgelopen jaren afgenomen. Daarmee is de druk op de verpleeghuissector groot. Er is sprake van een sterke groei van de wachtlijsten; in januari 2020 wachtten ruim 17.000 ouderen op een plek in het verpleeghuis.² In de toekomst zal de druk op de verpleeghuissector nog groter worden. TNO verwacht een verdubbeling van het aantal verpleeghuisplaatsen in 2040.³

Naast de toename van de wachtlijsten zijn er sterke signalen uit het veld dat de verblijfsduur in verpleeghuizen steeds korter wordt. Er zijn nog geen cijfers die deze signalen onderschrijven. Een onderzoek van Verenso laat wel zien dat sinds de invoering van de Wet langdurige zorg (Wlz) in 2015 de gemiddelde verblijfsduur van patiënten in verpleeghuizen lijkt te zijn afgenomen. Maar hoe lang de gemiddelde verblijfsduur precies is, is op basis van beschikbare gegevens nog niet vast te stellen. Verenso stelt dat de verblijfsduur langer is dan de negen maanden waarover in de media gesproken wordt.⁴ Deze bevindingen lijken haaks te staan op geluiden uit de sector zelf. Bestuurders spreken over een ligduur tussen 6 en 9 maanden. Bij zorgorganisatie Viattence was in het tijdvak 2015 – 2017 een toename te zien van het aantal sterfgevallen met 25%, duidend op een gemiddeld kortere ligduur.⁵

In het hospice

Uit de registratierapportage van VPTZ Nederland blijkt dat in de afgelopen jaren het aantal hospices en het aantal ondersteunde zorgvragers in de hospices sterk is gegroeid. In 2018 werden er 7.855 zorgvragers ondersteund. Een stijging van 15% ten opzichte van 2017. Het aantal ondersteunde zorgvragers groeit jaarlijks, vanaf 2013 met 46%. Het aantal hospices is gegroeid van 98 in 2013 naar 122 in 2018, een stijging van ruim 24%. Het aantal hospicebedden is gestegen van 507 naar 633 in 2018, een stijging van bijna 25%.⁶

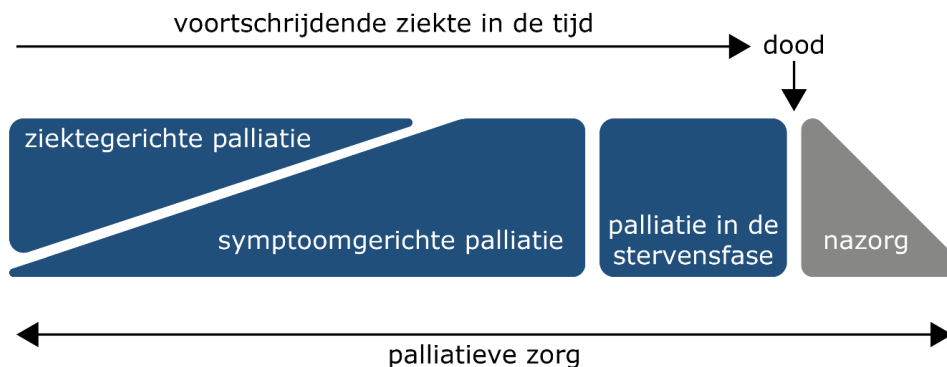
Uit de registratierapportage van VPTZ valt nog geen kortere verblijfsduur in hospices af te leiden, de afgelopen drie jaar is de verblijfsduur stabiel, zo rond de 23 dagen.⁶ Maar ook hier is het signaal uit de branche, dat het aantal mensen dat heel kort in een hospice verblijft sterk is toegenomen.

In Nederland kennen we voornamelijk drie soorten hospicevoorzieningen: Bijna-Thuis-Huizen, High-Care-Hospices en Palliatieve Units. Een Bijna-Thuis-Huis is een zelfstandige stichting waar grotendeels opgeleide vrijwilligers werken. De verpleegkundigen van de thuiszorg en de (eigen) huisarts leveren de medische zorg. Een high care hospice is ook een zelfstandige stichting, met een combinatie van formele en informele zorg, maar heeft de verpleegkundigen op de loonlijst. Een palliatieve unit is organisatorisch verbonden aan een beroepsmatige zorginstelling, zoals een verpleeghuis. Sommige organisaties leveren ook ondersteuning in de thuisorganisatie, anderen niet. De benamingen binnen de hospicezorg lopen vaak door elkaar heen en in de volksmond wordt veelal gesproken over het hospice.

Bijlage 4: Technologische ontwikkelingen

- *Remotely Connected*¹
Remotely connected omvat technologieën die een extra dimensie toevoegen aan de gebruikelijke vormen van communicatie, waardoor het contact niet meer plaats- en tijdsgebonden is.
- *Remote Monitoring*¹
Remote monitoring omvat technologieën die real-time de (medische) gegevens van patiënten delen met zorgprofessionals.
- *DIY Diagnostics*¹
Do-it-yourself (DIY) diagnostics biedt consumenten via toegankelijke technologische toepassingen de mogelijkheid symptomen of condities te analyseren en zo zelf een diagnose te stellen.
- *Enhanced Diagnostics*¹
Enhanced diagnostics omvat non-conventionele diagnostische toepassingen die het mogelijk maken om symptomen of condities non-invasief te analyseren.
- *Health Information Systems*¹
Health information systems omvatten verschillende soorten platformen waarin (medische) informatie van patiënten kan worden geregistreerd en gedeeld.
- *Smart Analytics*¹
Smart analytics duidt de combinatie van Artificial Intelligence (AI) en Big data aan. Binnen de gezondheidszorg vindt smart analytics toepassing op het gebied van preventie, diagnostiek en behandeling.
- *Quantum Computing*¹
Quantum computing beschrijft de opkomende beweging van kwantumcomputers. Kwantumcomputers kunnen exponentieel sneller rekenen dan traditionele computers. Dit biedt kansen voor de gezondheidszorg, daar waar de rekenkracht of snelheid van traditionele computers een beperkende factor zijn.
- *Nanotech*¹
Nanotechnologie omvat alle technologie met een grootte tussen de 0,1-100nm. Nanotech is een groot en divers terrein met veel toepassingen in de gezondheidszorg: diagnostiek, reparatie, therapie, microchirurgie en het afleveren van medicatie en andere middelen op de juiste plek in het lichaam.
- *Holistic Tracking*¹
Holistic tracking is een beweging die technologie in het dagelijks leven integreert, waarbij informatie wordt verzameld over de persoonlijke gezondheid om daarmee een gezonde leefstijl te stimuleren.
- *Smartfood*¹
Smartfood omvat technologieën die inspelen op het vergroten van de kennis bij individuen omtrent (gezonde) voedingsmiddelen en het bijdragen aan een gezond voedingspatroon.
- *Advanced Therapeutics*¹
Advanced Therapeutics is een beweging die zich uitstrekt van nieuwe genetische technieken tot celtherapieën en weefselregeneratie die leiden tot nieuwe en/of verbeterde behandelingsmethoden.
- *Robotics Operations*¹
Robotic Operations omvat robotica waarmee (medische) handelingen geautomatiseerd worden uitgevoerd door de integratie van externe informatie.
- *Virtual reality (VR)*^{2,3}
Virtual reality simuleert een omgeving via een computer om een gebruiker via diverse zintuigen onder te dompelen in een ervaring. Dit wordt o.a. ingezet voor verlagen van pijn en stress.
- *Machine learning*^{4,5}
Ontwikkeling van algoritmes en technieken waarmee computers kunnen leren, zoals bijvoorbeeld het detecteren van borstkanker in de radiologie.

Bijlage 5: Begrippenkader vormen en fasen palliatieve zorg



PALLIATIEVE ZORG¹

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden. Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:


- De zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- Generalistische zorgverleners, en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers, werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;
- De centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- De wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

ZIEKTEGERICHTE PALLIATIE¹

Ziektegerichte palliatie beoogt de kwaliteit van leven te handhaven of te verbeteren door de onderliggende ziekte te behandelen. Daarnaast kan verlenging van het leven een doel zijn, mits de kwaliteit van leven voor de patiënt acceptabel is en de patiënt deze verlenging wenselijk vindt. In de praktijk zijn ziekte- en symptoomgerichte palliatie sterk met elkaar verweven. Ziektegerichte palliatie sluit symptoomgerichte palliatie nooit uit en ze worden vaak tegelijk toegepast zodat ze elkaar kunnen versterken ter verbetering van kwaliteit van leven.

SYMPTOOMGERICHTE PALLIATIE¹

Symptoomgerichte palliatie beoogt primair de kwaliteit van leven te handhaven of te verbeteren door de klachten van de patiënt en de symptomen van de onderliggende ziekte te verlichten en zo mogelijk te voorkomen, al dan niet in combinatie met ziektegerichte palliatie. Wanneer behoud van kwaliteit van leven niet langer mogelijk is, richt symptoomgerichte palliatie zich op de best haalbare kwaliteit van sterven.



ZORG IN DE STERVENSFASE¹ (Palliatie in de stervensfase in de afbeelding)
Zorg in de stervensfase is zorg in de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven.

NAZORG¹

Nazorg is een onderdeel van rouw en verliesbegeleiding en omvat de zorg en ondersteuning die – in het kader van palliatieve zorg – door de betrokken zorgverleners geboden wordt aan de nabestaanden van de overleden patiënt. Hierbij wordt direct na het overlijden adequaat ingespeeld op wat familie en naasten nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen.

PALLIATIEVE FASE¹

Op grond van de definitie van palliatieve zorg – zoals deze in het kwaliteitskader wordt gehanteerd – is het mogelijk dat voor sommige aandoeningen de palliatieve fase al vele jaren voor het te verwachten overlijden begint.

Om pragmatische redenen bakent het kwaliteitskader de palliatieve fase af tot de laatste fase van het leven, waarbij de patiënt naar verwachting van de zorgverlener in de komende twaalf maanden komt te overlijden.

TERMINALE FASE² (niet gedefinieerd in het kwaliteitskader)

Terminale fase is bewust niet gedefinieerd in het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' om te benadrukken dat palliatieve zorg meer omvat dan alleen de terminale fase. Tegelijkertijd is de terminale fase een nog veel gebruikt begrip in de palliatieve zorg om bijvoorbeeld de toegang tot een hospice of ondersteuning in de thuissituatie mogelijk te maken.

De terminale fase omvat de laatste maanden van het leven, waarbij de patiënt naar verwachting van de zorgverlener in de komende drie maanden komt te overlijden. Deze termijn is niet vast omschreven maar wordt vastgelegd door een aantekening in het zorgdossier op basis van een goed gesprek. Deze aantekening is leidend voor een mogelijke opname in een hospice.

STERVENSFASE¹

De stervensfase omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven. Er is sprake van een onomkeerbaar 'fysiologisch' proces dat in gang is gezet, waardoor het overlijden aanstaande is.

NAZORGFASE (afgeleid van begrip nazorg in het kwaliteitskader)

De nazorgfase is de fase na het overlijden waarin nazorg door de betrokken zorgverleners wordt geboden aan de nabestaanden van de overleden patiënt. De duur is niet scherp te definiëren. Direct na het overlijden wordt bepaald wat nodig is. Wat er dan gedaan gaat worden kan veel langer duren.



Bijlage 6: Begrippenkader betrokkenen bij palliatieve zorg

PATIËNT¹

In het kwaliteitskader wordt met 'patiënt' de patiënt/cliënt/bewoner/gast bedoeld. Indien de patiënt niet wilsbekwaam is, wordt de wettelijk vertegenwoordiger bedoeld.

FAMILIE¹

Tot iemands familie worden zowel zijn bloedverwanten gerekend, als personen die door huwelijk of partnerschap aan hem verbonden zijn.

NAASTEN¹

Naasten worden gedefinieerd als diegenen die ten aanzien van zorg, emotionele betrokkenheid en kennis de patiënt het meest nabij zijn. Naasten kunnen bloedverwanten zijn of verwanten door huwelijk of partnerschap, maar ook vrienden. De patiënt bepaalt wie als zijn naasten moeten worden beschouwd.

MANTELZORGER (afgeleid van het begrip mantelzorg in het kwaliteitskader)

Een mantelzorger is een persoon vanuit de directe omgeving van een hulpbehoevende die zorg verleent buiten de professionele zorgverlening om. Deze zorgverlening vloeit direct voort uit de sociale relatie en overstijgt de gebruikelijke hulp die in redelijkheid verwacht mag worden van familie en naasten.

VRIJWILLIGER¹

Een vrijwilliger in de palliatieve zorg is een persoon die, in georganiseerd verband, onbetaald en onverplicht, tijd, aandacht en ondersteuning biedt met de intentie om de kwaliteit van leven te verbeteren van een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en diens naasten. Bij de start van de inzet van de vrijwilliger is er geen persoonlijke relatie tussen de patiënt en vrijwilliger.

INFORMELE ZORG¹

Informele zorg bestaat uit ondersteuning en zorg die wordt verleend door mantelzorgers en vrijwilligers.

MANTELZORG¹

Mantelzorg is zorg die buiten de professionele zorgverlening om wordt gegeven aan een hulpbehoevende, door één of meerdere leden vanuit diens directe omgeving. Deze zorgverlening vloeit direct voort uit de sociale relatie. Mantelzorg overstijgt de gebruikelijke hulp die in redelijkheid verwacht mag worden van familie en naasten.

CENTRALE ZORGVERLENER¹

De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en het gehele team van betrokken zorgverleners. Deze aangewezen eerstverantwoordelijke is in principe een BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. In samenspraak met de patiënt en diens naasten worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar, dan wel gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid.

HOOFDBEHANDELAAR¹

De hoofdbehandelaar is de arts die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de zorgverlening (diagnostiek, behandeling en continuïteit van zorg) aan de patiënt. Wie dat is kan wisselen tijdens het ziekteproces.



BEHANDELEND ARTS¹

De behandelend arts is degene die op zijn/haar deelgebied verantwoordelijkheid draagt voor de behandeling van de patiënt. De behandelend arts is niet per se ook de hoofdbehandelaar.

GENERALIST PALLIATIEVE ZORG¹

Elke zorgverlener heeft als generalist basiskennis en basisvaardigheden in palliatieve zorg. Vanuit zijn functie integreert hij de kernwaarden, principes, methodes en procedures van palliatieve zorg in de zorg voor een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het gaat daarbij niet alleen om niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies voor symptoombestrijding, maar ook om effectieve communicatie met de patiënt, diens naasten en andere betrokken zorgverleners, in de context van markering van de palliatieve fase, gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning. De generalist palliatieve zorg kent daarin zijn eigen beperkingen en consulteert zo nodig een specialist palliatieve zorg.

EXPERT PALLIATIEVE ZORG¹

De expert palliatieve zorg is middels een erkende opleiding in de palliatieve zorg, werkervaring en inhoudelijke verdieping en verbreding gekwalificeerd en heeft specifieke kennis en vaardigheden in complexe palliatieve zorg en crisissituaties. De expert palliatieve zorg is vanuit zijn functie werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg de enige focus van het werk is. De expert palliatieve zorg is bij voorkeur ingebed in een gespecialiseerd team palliatieve zorg.

GESPECIALISEERD TEAM PALLIATIEVE ZORG¹

Een gespecialiseerd team palliatieve zorg is een team van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners dat multidisciplinair is samengesteld (op basis van de vier dimensies van palliatieve zorg) en interdisciplinair samenwerkt.

HOSPICEZORG²

Hospicezorg wordt door de AHZN gedefinieerd als zijnde multidimensionele zorg aan mensen in de palliatief terminale fase en hun naasten door een multidisciplinair team van formele en informele zorgverleners met als doel optimale kwaliteit van leven, rouw en sterven bereikbaar te maken. De optimalisatie van deze definitie is de komende tijd nog onderwerp van gesprek.





Bijlage 7: Begrippenkader nulde, 1^e, 2^e en 3^e lijn

NULDELIJNSZORG^{1,2}

De zorg die wordt aangeboden zonder dat er een hulpvraag is, aan mensen die een groter risico dan normaal hebben om ziek te worden om te voorkomen dat deze mensen ziek worden (preventieve zorg). Zoals bijvoorbeeld verleend door de consultatiebureaus van de GGD. Daarnaast verstaan we onder nuldelijnszorg de zelfzorg (gezonde levensstijl) en de zorg die verleend wordt door vrienden, familie, mantelzorgers en/of vrijwilligers.

EERSTELIJNSZORG³

Als er een hulpvraag is, wordt getracht met algemene zorg in de eerstelijns de klachten te verhelpen. Deze zorg is direct toegankelijk. Het gaat onder meer om huisartsenzorg, fysiotherapie, mondzorg en verloskundige zorg.

TWEEDELIJNSZORG³

Als de zorg in de eerstelijns ontoereikend is en meer specialistische zorg noodzakelijk is, verwijzen zorgverleners door naar de tweedelijns. Voor behandeling in de tweede lijn is een verwijzing uit de eerste lijn noodzakelijk. Onder de tweedelijnszorg vallen ziekenhuiszorg, geestelijke gezondheidszorg en gespecialiseerde jeugdzorg.

DERDELIJNSZORG³

Op het moment dat er hoogspecialistische zorg nodig is, zowel voor geestelijke als somatische gezondheidsproblemen, volgt doorverwijzing naar instellingen voor topklinische zorg. Dit noemen wij derdelijnszorg.



Bijlage 8: Begrippenkader overig

COMPLEXE PROBLEMATIEK¹

Complexiteit hangt samen met een combinatie van factoren die elkaar beïnvloeden en waarbij oorzaak en gevolg moeilijk te ontwarren zijn. Bij ouderen betreft het een combinatie van multimorbiditeit, aandoeningen die samenhangen met het ouder worden, beperkingen als gevolg van die ziekten en aandoeningen, kwetsbaarheid en sociale beperkingen.

COMPLEXE ZORGVRAGEN²

Complexiteit ontstaat als de zorgvraag niet past in de gangbare processen en het beschikbare zorgaanbod.

FEDERATED LEARNING³

Federated learning is een machine learning-techniek die een algoritme traint over meerdere gedecentraliseerde apparaten of servers met lokale gegevensvoorbeelden, zonder hun gegevensvoorbeelden uit te wisselen.

FYSIEKE DIMENSIE⁴

De fysieke dimensie van palliatieve zorg verkent, onderzoekt en behandelt lichamelijke symptomen en maakt daarbij zo nodig gebruik van passende en gevalideerde (meet)instrumenten. Behandeling van symptomen is multidimensioneel en kan bestaan uit niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies, al of niet ondersteund met complementaire zorg.

KWALITEIT VAN LEVEN⁴

Kwaliteit van leven kan gedefinieerd worden als de dynamische perceptie van de patiënt en diens naasten op hun levenspositie in de context van de cultuur en het waardensysteem waarin zij leven en de relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en belangen. Kwaliteit van leven is datgene wat de patiënt zegt dat het is.

KWETSBAARE OUDEREN⁵

Kwetsbaarheid bij ouderen is een proces van het opeenstapelen van lichamelijke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren dat de kans vergroot op negatieve gezondheidsuitkomsten (functiebeperkingen, opname, overlijden).

PERSONAL HEALTH TRAIN (PHT)⁶

Het principe van de personal health train is dat data niet naar de analyse wordt gebracht, maar de analyse (als treinen) via een technische infrastructuur (de rails) naar de verschillende databronnen (de stations) wordt gebracht. Zo is het mogelijk om complexe algoritmes uit te voeren op data die beheerd wordt door verschillende organisaties en waarbij de privacy beschermd is. De onderzoeker kan zo complexe datastudies blijven uitvoeren, zonder inzicht te krijgen in data op persoonsniveau.

PSYCHISCHE DIMENSIE⁴

De psychische dimensie van palliatieve zorg omvat zorg die betrekking heeft op het psychische en emotionele welbevinden van de patiënt en diens naasten, waaronder onder meer zaken als eigenwaarde en inzicht in aanpassing aan de gevolgen en het hebben van een ziekte. Deze vorm van zorg ondersteunt patiënten in het uiten van hun emoties en gevoel over de ziekte en draagt tegelijkertijd mogelijkheden aan om het psychische en emotionele welbevinden van patiënten en diens naasten te verbeteren. Bij specifieke psychologische of psychiatrische klachten of symptomen zullen naar verwachting interventies nodig zijn die verder gaan dan de gebruikelijke psychosociale ondersteuning.



RESPIJTZORG⁷

Respijtzorg is zorg aan een hulpbehoevende, met als doel om diens mantelzorger(s) te ontlasten en vrijaf te geven. Het is een verzamelbegrip voor voorzieningen, die tijdelijk, beroepsmatig of vrijwillig de mantelzorg overnemen en dus respijt verlenen.

SOCIALE DIMENSIE⁴

De sociale dimensie van palliatieve zorg omvat een breed scala aan voorzieningen en activiteiten die de patiënt en diens naasten mede in staat stellen het dagelijks leven vorm te kunnen geven. In de context van palliatieve zorg bijvoorbeeld op het gebied van informatieverstrekking, advisering, ondersteuning en versterking van zelfredzaamheid.

SPIRITUALITEIT⁴ (definitie in 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' is in het Engels)

Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and purpose and the way they experience their connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant or sacred.



Bijlage 9: Afkortingen

- ACP: Advance Care Planning
- ALS: Amyotrofische Laterale Sclerose
- BTH: Bijna-Thuis-Huizen
- CBS: Centraal Bureau Statistiek
- CPB: Centraal Plan Bureau
- CQ index: Consumer Quality index
- CVA: Cerebro Vasculair Accident
- ELV: Eerstelijnsverblijf
- EPA: Entrustable Professional Activity
- EPZ: Expertise Centra Palliatieve Zorg
- GGZ: geestelijke gezondheidszorg
- GZ-psycholoog: gezondheidszorgpsycholoog
- HBO: Hoger Beroepsonderwijs
- HCH: High-Care-Hospices
- IC: Intensive care
- IZP: individueel zorgplan
- MBO: Middelbaar Beroepsonderwijs
- MKB: Midden en Klein bedrijf
- NHG: Nederlands Huisartsen Genootschap
- NIK: Netwerken Integrale Kindzorg
- NPV: Nederlandse Patiëntenvereniging
- NPZ: Netwerken Palliatieve Zorg
- NVVE: Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levens einde
- NZA: Nederlandse Zorg Autoriteit
- PaTz: Palliatieve Thuiszorg
- PREZO: PREstatiemodel Zorg
- PROMS: Patient-reported outcome measures
- PU: Palliatieve Units
- RIVM: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
- ROAZ: Regionaal Overleg Acute Zorgketen
- RVS: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving
- SEH: Spoed Eisende Hulp
- SER: Sociaal Economische Raad
- SES: Sociaal Economische Status
- SET: Stimuleringsregeling E-health Thuis
- VGZ: Verstandelijk gehandicaptenzorg
- VPT: 'volledig pakket thuis'
- VR: virtual reality
- VVT: Verpleeg- en Verzorgingshuizen en Thuiszorg
- VWS: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- WGBO: Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst
- WHO: World Health Organization
- Wlz: Wet langdurige zorg
- Wmo: Wet maatschappelijke ondersteuning
- WO: Wetenschappelijk onderwijs
- Wtlvhz: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
- ZZP: Zelfstandige Zonder Personeel

Bijlage 10: Bronnen

Hoofdstuk 2: 'Onderzoeksvraag, reikwijdte en aanpak'

1. IKNL/Palliactief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.
2. PZNL (2019). Jaarplan 2020 PZNL, September 2019
3. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018. Gevonden op 21 januari 2020 op: <https://www.vtv2018.nl>
4. KWF Kankerbestrijding en KPMG Health (2018). Toekomstverkenning betere kwaliteit van leven
5. KWF Kankerbestrijding en Bebright (2019). Impactvolle trends en ontwikkelingen In kankerbestrijding
6. Actiz en Jester Strategie (2018): Eindrapportage scenario-analyse langdurige zorg. Gevonden op 21 januari 2020 op: <https://www.actiz.nl/ouderenzorg/met-scenarios-voorbereid-op-2030>
7. <https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/publicaties/trendrapport-als-waarden-en-behoefte-veranderen.pdf>
8. Philip Idenburg & Michel van Schaik, Diagnose 2025: over de toekomst van de gezondheidszorg
9. <https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/impact#.XsfGcsDgppY>
10. Dragt E., How to research trends, 2017

Hoofdstuk 3: 'COVID-19 als onontkoombare drijvende kracht'

1. De beschrijving van de impact van COVID-19 als drijvende kracht is tot stand gekomen op basis van input van de regiegroep en meelezers van deze trendanalyse en de ervaringsfeiten weergegeven tijdens de wekelijkse digitale 'PZNL-tafels' van de 'expertgroepen palliatieve zorg in tijden van corona'. De voorzitters van alle Expertise Centra Palliatieve Zorg en consortia zijn hierin vertegenwoordigd alsook wijk-, hospice, GGZ-, verpleeghuis- en ziekenhuisverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en medisch specialisten.
2. <https://nl.wikipedia.org/wiki/Coronapandemie>, bezocht op 10 juni 2020.
3. https://nl.wikipedia.org/wiki/Coronacrisis_in_Nederland, bezocht op 10 juni 2020.
4. <https://nos.nl/collectie/13824/artikel/2331131-ligduur-coronapatient-kan-korter-door-lichtere-slaapmiddelen>
5. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/20/bijna-9-duizend-meer-mensen-overleden-in-eerste-9-weken-corona-epidemie>
6. <https://www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/risicogroepen>.
7. <https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/artikel/5144186/corona-doden-sterfgevallen-overleden-verpleeghuis-ouderen>
8. <https://www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/actueel>
9. IKNL/Palliactief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.
10. <https://twitter.com/eijronderik/status/1270759149756985344/photo/1>
11. <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/situation-reports>
12. <https://www.nivel.nl/nl/corona-actueel>
13. <https://www.eapcnet.eu/publications/coronavirus-and-the-palliative-care-response>

Trend 1: 'Mensen leven steeds langer, vaak met meer aandoeningen'

1. KPMG Health in opdracht van KWF Kankerbestrijding, Toekomstverkenning betere kwaliteit van leven, 2018.
2. IKNL, Palliatieve zorg in beeld, 2014.
3. Bebright in opdracht van KWF Kankerbestrijding, Ambitie 2030, 2019.
4. Schaik, M. van, Samenvatting Diagnose 2025, 2010.
5. RIVM, <https://www.vtv2018.nl>, bezocht 17 maart 2020.
6. Zorg voor Beter, <https://www.zorgvoorbeter.nl/veranderingen-langdurige-zorg/cijfers-vergrijzing>, bezocht 17 maart 2020.
7. Commissie Toekomst zorg thuiswonende ouderen, Oud en zelfstandig in 2030. Een reisadvies, 2020.
8. Netwerk Palliatieve Zorg, <https://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/92/2012-mei-14-visiedocument-palliatieve-zorg.pdf>, bezocht 17 maart 2020.
9. RIVM, <https://www.vtv2018.nl/aandoeningen>, bezocht 17 maart 2020.
10. PZNL, Kerncijfers palliatieve zorg, 2019.
11. KNMG, Niet alles wat kan, hoeft, 2015.
12. Medisch Contact, <https://www.medischcontact.nl.pdf>, bezocht 17 maart 2020.

13. Zhang, B., et al, Factors important to patients' quality of life at the end of life, Archives of Internal Medicine, 2012, 172(15), <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2012.2364>, bezocht 17 maart 2020.
14. Earle, C. C., et al, Aggressiveness of cancer care near the end of life: Is it a quality-of-care issue? Journal of Clinical Oncology, 2008, 26(23), <https://doi.org/10.1200/jco.2007.15.8253>, bezocht 17 maart 2020.
15. Hui, D., Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients, Cancer, 2014, 120 (11): 1743-1749.
16. Boddaert, M.S., et al, Palliative care and the delivery of potentially inappropriate end-of-life care among patients with cancer: A nationwide retrospective population-based observational study in a mixed generalist and specialist palliative care model, submitted.
17. Mededeling Prof. Dr. Saskia Teunissen, 2020.
18. Slort, W., et al, Met het einde in zicht, Lannoo Campus, 2019.
19. Ruijs, C., Unbearable suffering: a study into suffering in end-of-life cancer patients and requests for euthanasia, PhD Thesis, VU, 2015.
20. NFK, Als je niet meer beter wordt, wat heb je dan nodig?, Doneer je ervaring, 2018.

Trend 2: 'Behoeftte aan eigen regie en aandacht voor persoonlijke wensen'

1. Haes, H. de, et al, Psychologische patiëntenzorg in de oncologie, Koninklijke van Gorcum, 2017.
2. KNMG, Niet alles wat kan, hoeft, 2015.
3. KPMG Health in opdracht van KWF Kankerbestrijding, Toekomstverkenning betere kwaliteit van leven, 2018.
4. Bebright in opdracht van KWF Kankerbestrijding, Ambitie 2030, 2019.
5. IKNL/Palliactief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland
6. Mededeling Projectgroep Trendanalyse Palliatieve Zorg, 2020.
7. RIVM, <https://www.vtv2018.nl>, bezocht 24 maart 2020.
8. I&O Research, <https://www.ioresearch.nl/actueel/yeps-jonge-ouderen-sorteren-beperkt-voor-op-hun-echt-oude-dag/>, bezocht 24 maart 2020.
9. RIVM, <https://www.vtv2018.nl/data-gedreven-technologie>, bezocht 24 maart 2020.
10. Baay P, et al, Laaggeletterden: achterblijvers in de digitale wereld? Vaardigheden van burgers en aanpassingen door overheden, Expertisecentrum Beroepsonderwijs (ECBO), 2015, <http://ecbo.nl/portfolio-items/laaggeletterden-achterblijvers-in-digitale-wereld/>, bezocht 24 maart 2020.
11. Nivel, <https://www.nivel.nl/nl/dossier-palliatieve-zorg>, bezocht 24 maart 2020.
12. Cohen, J., et al, Applying a public health perspective to end of life, Oxford Scholarship online, 2012.
13. Overheid.nl, <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-34994-3.html>, bezocht 2 mei 2020.
14. NFK, <https://nfk.nl/resultaten/samen-beslissen-over-je-kankerbehandeling-wat-is-jouw-ervaring>, Doneer je ervaring, bezocht 2 mei 2020.
15. Pharos, <https://www.pharos.nl/thema/palliatieve-zorg/>, bezocht 2 mei 2020.

Trend 3: 'Naar meer aandacht voor het levenseinde'

1. <https://landelijkexpertisecentrumsterven.nl/sterven/>, bezocht 11 mei 2020
2. <https://www.raadrsv.nl/werkagenda/grenzen-aan-genezen-en-verbeteren>, bezocht 11 mei 2020
3. <https://nos.nl/artikel/2289786-kabinet-start-campagne-voor-goed-gesprek-over-de-dood.html>, bezocht 11 mei 2020
4. De beleving van het sterven en het stervensproces, Trendbox voor landelijk expertisecentrum sterven, mei 2016
5. <https://uitvaartmedia.com/yarden-48-procent-nederlanders-niets-voorbereid-eigen-uitvaart/1029/>, bezocht 11 mei 2020
6. <https://www.uu.nl/nieuws/ook-jij-gaat-een-keer-dood>, bezocht 11 mei 2020
7. Sterven op je eigen manier, Motivation, 2008
8. Flitspeiling Palliatieve zorg, SAMR in opdracht van Ministerie VWS, maart 2018
9. Berdien Koekoek, Regie over de plaats van sterven;2014
10. PZNL. Kerncijfers palliatieve zorg, 2019 (beschikbaar op www.palliaweb.nl)
11. Waar wilt u doodgaan, IVA, 2005
12. KNMG, Infographic Euthanasie in cijfers, 2019
13. <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/het-vergeten-alternatief-voor-euthanasie.htm>, bezocht 11 mei 2020
14. <https://nos.nl/artikel/2279970-voor-eerst-in-13-jaar-minder-euthanasiemeldingen-onduidelijk-waardoor.html>, bezocht 11 mei 2020

15. <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2019/47/opvattingen-over-euthanasie>, bezocht 11 mei 2020
16. Het PERSPECTIEF-onderzoek Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers, ZonMw, januari 2020
17. <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/meer-mensen-hebben-schriftelijke-wilsverklaring.html>, bezocht 11 mei 2020
18. Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven, Het KOPPEL-onderzoek, J.J.M. van Delden, A. van der Heide, S. van de Vathorst, H. Weyers, D.G. van Tol (red.), 2010
19. <https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/nederland/artikel/4876951/stijging-wilsverklaringen-euthanasie-ouderen>, bezocht 11 mei 2020
20. Canon palliatieve zorg, ZonMw/Vereniging Canon sociaal werk/auteurs
21. <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/advance-care-planning/advance-care-planning-acp/>, bezocht 11 mei 2020
22. <https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/nieuws/nieuwsbericht/knmg-vraagt-politiek-aandacht-voor-levenseinde-in-de-volle-breedte-.html>, bezocht 11 mei 2020
23. <https://amazingerasmusmc.nl/actueel/euthanasie-een-goede-dood/>, bezocht 11 mei 2020
24. <https://www.nu.nl/binnenland/6046199/hoge-raad-euthanasie-mag-ook-zonder-herbevestiging-van-demente-patient.html>, bezocht 11 mei 2020
25. Kamerbrief Ministerie VWS, Aanpak geestelijke verzorging/levensbegeleiding, oktober 2018
26. <https://www.yarden.nl/inspiratie-en-informatie/rouwrituelen/traditionele-nederlandse-uitvaart.htm>, bezocht 11 mei 2020
27. <https://www.nemokennislink.nl/publicaties/de-doe-het-zelf-uitvaart-rouwcultuur-in-hedendaags-nederland/>
28. Stand van de uitvaartbranche 2019/2020, Uitvaartbranchemonitor.com, 2020
29. <https://www.monuta.nl/ontzorgt/>, bezocht 11 mei 2020
30. <https://www.dela.nl/over-dela/nieuws-en-media/20191108-domusdela-het-leven-vieren-in-het-hart-van-eindhoven>, bezocht 11 mei 2020
31. <https://www.nivel.nl/nl/nieuws/palliatieve-zorg-veel-gaat-goed-nazorg-kan-beter>, bezocht 11 mei 2020
32. NPZR, Voor rouwen bestaat geen protocol, 2016

Trend 4: 'Langer thuis'

1. Zoest, van, F. (2016). 9 trends in de ouderenzorg . Gevonden op 18 maart 2020, op <https://www.vilans.nl/artikelen/trends-ouderenzorg>
2. SCP en Platform 31, Oud worden in Nederland, , Den Haag 2017
3. Commissie Toekomst zorg thuiswonende ouderen, 'Oud en zelfstandig in 2030. Een reisadvies.', Den Haag, januari 2020
4. Berdien Koekoek, Regie over de plaats van sterven, 2014
5. Kamerbrief VWS, Stimuleringsregeling E-health Thuis (SET), 17 januari 2019
6. <https://holosbulletin.nl/2016/08/15/teleconsultatie-in-palliatieve-zorg-niet-per-se-een-nachtmerrie/>, bezocht 13 mei 2020
7. Hoe wil Nederland oud worden, Actiz, februari 2020
8. Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, 'Trends en ontwikkelingen voor de gemeenten van de toekomst', 2014
9. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2019 SCP-publicatie 2019-3
10. Persbericht Verenso, juni 2018, Specialist ouderengeneeskunde, ook voor thuiswonende kwetsbare ouderen
11. <https://www.actiz.nl/nieuws/ouderenzorg/2018/02/jaarlijks-ruim-300.000-ouderen-onnodig-in-ziekenhuisbedden>, bezocht 13 mei 2020
12. <https://www.skiper.nl/nieuws/capaciteitsproblemen-blijven-kort-herstel-achtervolgen-/>, bezocht 13 mei 2020
13. Actiz, Onderzoek naar duurzame inrichting spoedzorgketen voor ouderen; 2018
14. Verenso, Factsheet Verblijfsduur verpleeghuispatiënten langer dan negen maanden, 2019
15. <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/hoe-vang-je-de-vergrijzing-op-met-deze-onorthodoxe-maatregelen-die-iedereen-gaan-raken~ba1f93b0/>, bezocht 13 mei 2020
16. CBS, sterftecijfers, maatwerkrapport voor VPTZ Nederland, 2018
17. Een tegen eenzaamheid, ministerie VWS, maart 2018
18. Sociaal en Cultureel Planbureau. Aantal ouderen neemt toe. Gevonden op 20 mei 2020, op <https://digitaal.scp.nl/ouderenzorg/aantal-ouderen-neemt-toe>
19. Projectgroep Trendanalyse Palliatieve zorg.

20. 'Woningtekort loopt op, overheid moet vergunningverlening verbeteren'. Gevonden op 25 mei 2020, op <https://nos.nl/artikel/2322365-woningtekort-loopt-op-overheid-moet-vergunningverlening-verbeteren.html>
21. CBS (2018). Huishoudensprognose 2018-2060: opmars eenpersoonshuishoudens zet door. Gevonden op 20 mei 2020, op <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2018/51/huishoudensprognose-2018-2060>
22. PZNL (2019). Kerncijfers palliatieve zorg, gevonden op 25 mei 2020, op www.palliaweb.nl
23. VPTZ Nederland. Registratierapportage 2018

Trend 5: 'Anders werken in de (palliatieve) zorg'

1. <https://www.actiz.nl/web/ouderenzorg/werkgeverschap/onderwerp/pag/arbeidsmarkt/open/arbeidsmarktagenda-en-actieprogrammas-hoe-zit-het>, bezocht 18 mei 2020
2. <https://www.raadrvs.nl/werkagenda/zorgen-in-een-krappe-arbeidsmarkt>, bezocht 18 mei 2020
3. Zorg Factsheet arbeidsmarkt, UWV, Uitgave 16 maart 2020
4. Actiz, infographic arbeidsmarkt, september 2019
5. <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/huisartsentekort-leidt-tot-patientenstops~b49b8610/>, bezocht 18 mei 2020
6. Factsheet Hoe blijft de specialist ouderengeneeskunde in 2040 toegankelijk, Verenso, juli 2019
7. Actieprogramma werken in de zorg, Ministerie VWS, maart 2018
8. Mulder B, Hartog M, Zijda D-J, van Gorp A. Maatschappelijke informatievoorziening. Dossier eHealth - zicht op opschaling. Den Haag: de Haagse Hogeschool; 2017
9. <https://www.waardigheidentrots.nl/actueel/maarten-van-rixtel-sensire-over-digitale-zorg/>, bezocht 18 mei 2020
10. <https://www.zorgvannu.nl/themas/het-verpleeghuis-in-verandering>, bezocht 18 mei 2020
11. <https://www.vtv2018.nl/data-gedreven-technologie>, bezocht 18 mei 2020
12. Effecten van technologisering op de arbeidsmarkt, SER, maart 2019
13. <https://www.trouw.nl/nieuws/suriname-vreest-leegloop-onder-verpleegkundigen-door-nederlandse-wervingscampagne~b2050034/>, bezocht 18 mei 2020
14. <https://www.trouw.nl/binnenland/in-spanje-woorden-verpleegkundigen-uit-allerlei-landen-klaargestoomd-om-nederlanders-te-verzorgen~b461fdc4/>, bezocht 18 mei 2020
15. Inzet buitenlands personeel, Transvorm, 2019
16. <https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/publicaties/trendrapport-als-waarden-en-behoefte-veranderen.pdf>, bezocht 18 mei 2020
17. <https://www.ser.nl/nl/actueel/Nieuws/leven-ontwikkelen-in-zorg>, bezocht 20 mei 2020
18. <https://www.ser.nl/nl/thema/leven-lang-ontwikkelen>, bezocht 20 mei 2020
19. <https://www.zzp-nederland.nl/nieuws/minister-de-jonge-vind-zzpers-in-de-zorg-niet-kunnen>, bezocht 18 april 2020
20. <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/snelle-toename-zorg-zzp-ers-leidt-tot-problemen-bij-ziekenhuizen-en-zorginstellingen~b3727e50/>, bezocht 20 mei 2020
21. <https://www.gelderlander.nl/lingewaard/explosieve-groei-zzp-ers-in-thuiszorg-hogere-werkdruk-vast-personeel~a7a37c3b/?referrer=https://www.google.com/>, bezocht 18 april 2020
22. <https://www.vtv2018.nl/Verandering-arbeidsmarkt>, bezocht 18 april 2020
23. <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-arbeidsmarkt/werkenden/ziekteverzuim>, bezocht 18 april 2020
24. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2019/40/meerderheid-werknemers-zorg-meldt-toename-werkdruk>, bezocht 10 april 2020
25. <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/ook-zorgverlener-heeft-zorg-nodig.htm>, bezocht 10 april 2020
26. <https://www.trouw.nl/zorg/de-actieplannen-voor-meer-personeel-in-de-zorg-voldoen-niet~bdb62d1e/>, bezocht 18 mei 2020
27. <https://www.zipconomy.nl/2019/06/aantal-zzpers-in-de-zorg-blijft-groeien-de-oplossing-is-goed-werkgeverschap/>, bezocht 18 april 2020
28. Kamerbrief Ministerie VWS, Bekostiging en toekomstperspectief voor de wijkverpleging, mei 2019
29. <https://www.ad.nl/binnenland/kwaliteit-van-zorg-voor-ouderen-niet-te-handhaven~a90184c2/>, bezocht 18 april 2020
30. Projectgroep Trendanalyse Palliatieve zorg.
31. CBS. Flexwerk. Gevonden op 20 mei 2020, op <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-arbeidsmarkt/werkenden/flexwerk>

Trend 6: 'De informele zorg verandert'

1. SCP, Mantelzorgers in het vizier, november 2019
2. Vrijwilligerswerk: activiteiten, duur en motieven, CBS, Schmeets & Arends, 2018
3. VPTZ Nederland, Registratierapportage 2018
4. Clary, E., R. Ridge, A. Stukas, M. Snyder, J. Copeland, J. Haugen., & P. Miene. 1998. Understanding and assessing the motivations of volunteers: A functional approach. *Journal of Personality and Social Psychology*. 74(6): 1516-1531.
5. NOV, Aan de ander kant van de schutting, 2018
6. Nivel, Profiles of family caregivers of patients at the end of life at home, mei 2020
7. Mantelzorg.nl, 'Hoe help je mantelzorgers'
8. Movisie, Intensieve mantelzorg, september 2019
9. SCP, Werk en mantelzorg, februari 2019
10. Kennisplatform Integratie en Samenleving, Mantelzorgers met een migratieachtergrond ondersteunen., november 2016
11. <https://www.saxion.nl/onderzoek/health-and-wellbeing/technology-health-and-care/onderzoek/technologie-in-palliatieve-zorg#>, bezocht 18 april 2020
12. <https://www.trouw.nl/opinie/maak-van-de-mantelzorg-een-wettelijke-verplichting~b0ee7130/>, bezocht 18 april 2020
13. Onderzoeksagenda: Informele zorg en ondersteuning Erasmus School of Health Policy and Management, januari 2018
14. <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/duizenden-ouderen-willen-betalen-voor-gezelschap~b3e40c32/>, bezocht 18 april 2020

Trend 7: 'Steeds meer aandacht voor kwaliteit van zorg in de palliatieve fase'

1. IKNL (2015). Kwaliteitstoetsing in de palliatieve zorg.
2. Nationaal Programma Palliatieve zorg (n.d.). Gevonden op 18 maart 2020, op <https://nationaalprogrammapalliatievezorg.nl>
3. IKNL/Palliactief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.
4. PZNL (2019). Kerncijfers palliatieve zorg.
5. Vanbutsele, G., Pardon, K., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., et al. (2018), Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomized controlled trial
6. <https://www.palliaweb.nl/>. Gevonden op 20 februari 2020.
7. IKNL & Palliactief (2017). Knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerste lijn. Bron: Vektis.
8. Reyners, A., Francke, A. (2019). Samenvatting ZonMw project 'Op weg naar een systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken'.
9. NTPZ, 2018-15 (2), Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor PZ
10. https://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/44/Kwaliteitskader-palliatieve-zorg-Nederland_IKNL-en-Palliactief_2017.pdf. Gevonden op 2 april 2020.
11. <file:///C:/Users/svr1909.52793/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/10ER3JD9/kamerbrief-over-cijfers-palliatieve-zorg.pdf>. Gevonden op 20 februari 2020.
12. IKNL (2014), Palliatieve zorg in beeld.
13. Zon mw <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/palliatie-meer-dan-zorg/indicatoren-voor-de-kwaliteit-van-palliatieve-zorg/>. Gevonden op 5 maart 2020.
14. IKNL (2018). Meetinstrumenten in de palliatieve zorg.
15. [file:///C:/Users/svr1909.52793/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/kamerbrief-over-programmavoorstel-palliatie-meer-dan-zorg%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/svr1909.52793/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/kamerbrief-over-programmavoorstel-palliatie-meer-dan-zorg%20(3).pdf). Gevonden op 5 maart 2020.
16. Zorginstituut Nederland, 2019. Samen leren en verbeteren Visie van de Kwaliteitsraad op kwaliteit van zorg
17. <https://www.zorginzicht.nl/openbare-data>. Gevonden op 18 februari 2020.
18. <https://www.verenso.nl/magazine-april-2016/no-2-april-2016/praktijk/pro-vragenlijsten-in-de-palliatieve-fase>. Gevonden op 18 februari 2020.
19. Interview op 16/4/2020 met M. Verkammen. Coördinator werkgebied Leren & praktijk PZNL
20. <https://www.o2pz.nl/default.aspx>. Gevonden op 5 maart 2020.
21. De Bruin, J., Verhoef, M.J., Slaets, P.J., Bodegom, D. (2018). 'End-of-life care in the Dutch medical curricula'
22. Hui D, Kim YJ, Park JC, et al. Integration of oncology and palliative care: a systematic review. *Oncologist* 2015; **20**: 77-83.
23. Haun MW, Estel S, Rücker G, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2017; **6**: CD011129.
24. IKNL/Palliactief. (2015), Rapport Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen.

25. <https://www.iknl.nl/nieuws/2019/equipe-studie-zet-zich-in-voor-betere-palliatieve>. Gevonden op 18 mei 2020.
26. <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/op-weg-naar-een-systeem-om-kwaliteit-van-palliatieve-zorg-inzichtelijk-te-maken/>. Gevonden op 19 mei 2020.
27. <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/evaluatie-verbeterprogramma-palliatieve-zorg-2012-2016.pdf?>. Gevonden op 18 mei 2020.
28. Stuurgroep Kwaliteitskader wijkverpleging (2018). Kwaliteitskader Wijkverpleging.
29. Zorginstituut Nederland. (2018). Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg., Samen leren en verbeteren.
30. Landelijke stuurgroep kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (2017), kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022.
31. <https://www.mijngezondheidsgids.nl/value-based-health-care-de-volgende-stap/>. Gevonden op 19 mei 2020.
32. <https://www.skiper.nl/nieuws/zorginstituut-kiest-ichom-als-routekaart-naar-transparante-zorg/>. Gevonden op 18 mei 2020.
33. <https://www.vptz.nl/wp-content/uploads/2018/02/Bijlage-Regionale-bijeenkomsten-Het-ontwikkelen-van-gezamenlijke-visie-op-kwaliteit.pdf>. Gevonden op 19 mei 2020.

Trend 8: 'Het palliatieve zorgveld in ontwikkeling'

1. IKNL (2014), Palliatieve zorg in beeld
2. Ministerie VWS, kamerbrief 'Focus op palliatieve zorg (november 2018)'. Geraadpleegd op 10 april 2020.
3. IKNL/Palliactief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland
4. Visie Palliatieve zorg in de huisartsenzorg, NHG (2020)
5. Soeters, M., Verhoef, G. (2013), Mogelijkheden voor verbeteren palliatieve zorg
6. Naar een betere organiseerbaarheid van de zorg (2020). Gevonden op 18 maart 2020, op http://www.rijksbegroting.nl/2020/voorbereiding/begroting,kst264861_8.html
7. <https://www.minddistrict.com/nl-nl/wat-is-netwerkzorg>. Gevonden op 10 april 2020.
8. <https://www.mijngezondheidsgids.nl/de-transitie-in-de-zorg-is-pas-net-gestart/>. Gevonden op 10 april 2020.
9. <https://denktanknetwerkenpalliatievezorg.nl/rapport.html#4-1>. Gevonden op 10 april 2020.
10. Handreiking financiering palliatieve zorg 2020, PZNL, juli 2019
11. <https://amsterdam-almere.lhv.nl/actueel/nieuws/nieuwe-opleiding-praktijkondersteuning-intensieve-zorg>. Gevonden op 20 mei 2020.
12. Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan, hoeft (2015). Gevonden op 19 mei 2020.
13. www.patz.nu. Gevonden op 18 maart 2020.
14. Handreiking Palliatieve zorg thuis, VNVN, 2019
15. HOPEVOL A4, publieksversie zorgverleners def_1.pdf, Septet
16. <https://www.verenso.nl/magazine-september-2017/no-4-september-2017/wetenschap/spict-en-surprise-question-bruikbaar-bij-verpleeghuisbewoners>. Gevonden op 22 april 2020.
17. <https://www.zorgvisie.nl/aantal-ligdagen-verpleeghuis-niet-afgenomen/>. Gevonden op 22 april 2020.
18. Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg - Samen leren en verbeteren, Zorginstituut Nederland (2017)
19. Actiz en Verenso, (2019), Handboek voor zorgaanbieders van verpleeghuiszorg, Toelichting op de kwaliteitsindicatoren
20. Perspectieven op de verpleeghuiszorg, Wetenschappelijk instituut CDA, Ria de Korte, 2017
21. PZNL. Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen 2019 (beschikbaar op www.palliaweb.nl).
22. www.nfu.nl/patientenzorg/palliatieve-zorg. Gevonden op 18 maart 2020.
23. <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/palliatieve-zorg/palliatieve-zorg-in-nederland>. Gevonden op 18 maart 2020.
24. <https://www.trouw.nl/nieuws/de-dokter-moet-meer-weten-van-de-dood~b7f2c516/>. Gevonden op 10 april 2020.
25. <https://www.zorgvisie.nl/ziekenhuizen-behandelen-intensief-door-bij-levenseinde>. Gevonden op 10 april 2020.
26. <https://www.nursing.nl/verpleegkundigen-maken-van-ziekenhuiskamer-minihospice/>. Gevonden op 17 april 2020.
27. Pijlers werkagenda kinderpalliatieve zorg, februari 2020
28. Nederlandse Zorgautoriteit (2017). Palliatieve zorg op maat.
29. Nederlandse Zorgautoriteit. Samenwerken in de palliatieve zorg-zorg rondom de patiënt (2019).

Bronnen bijlage 1: Drijvende krachten

1. 'De Nederlandse samenleving verandert'

1. CBS (2019). Prognose: 19 miljoen inwoners in 2039 (17-12-2019). Gevonden op 25 februari 2020 op: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2019/51/prognose-19-miljoen-inwoners-in-2039>
2. CBS (2019). Prognose bevolking naar migratieachtergrond (2019-2060) (17-12-2019). Gevonden op 25 februari 2020, op <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2019/51/prognose-bevolking-naar-migratieachtergrond--2019-2060-->
3. KPMG & KWF. (2018). Toekomstverkenning betere kwaliteit van leven.
4. CBS (2019). PBL/CBS Regionale prognose 2019-2050: Uitkomsten (10-9-2019). Gevonden op 25 februari 2020, op <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2019/37/pbl-cbs-regionale-prognose-2019-2050-uitkomsten>
5. CBS (2019). Sterke groei in steden en randgemeenten verwacht (10-9-2019). Gevonden op 25 februari 2020, op <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2019/37/sterke-groei-in-steden-en-randgemeenten-verwacht>
6. CBS (2018). Prognose: 3,5 miljoen alleenwonenden in 2030 (18-12-2018). Gevonden op 25 februari 2020, op <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2018/51/prognose-3-5-miljoen-alleenwonenden-in-2030>
7. Bebright & KWF. (2019). Impactvolle trends en ontwikkelingen In kankerbestrijding (Ambitie 2030)
8. Actiz en Jester Strategie (2018): Eindrapportage scenario-analyse langdurige zorg
9. Trendscenario Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018 – gezondheidsverschillen. Gevonden op 25 februari 2020, op <https://www.vtv2018.nl/gezondheidsverschillen>

2. 'Grotere rol technologie'

1. KPMG & KWF. (2018). Toekomstverkenning betere kwaliteit van leven.
2. <https://nl.wikipedia.org/wiki/Domotica> en <https://nl.wikipedia.org/wiki/EHealth>
3. Koersdocument vilans
4. Bebright & KWF. (2019). Impactvolle trends en ontwikkelingen In kankerbestrijding (Ambitie 2030)
5. Medical Marketing Insights (2017). Google, Facebook, Amazon, and Apple: How Big Tech Is Going to Disrupt Healthcare, Big Time (07-09-2017). Gevonden op 23 maart 2020, op <https://www.mdconnectinc.com/medical-marketing-insights/how-big-tech-is-going-to-disrupt-healthcare>
6. Rijksoverheid (2019). Subsidieregeling om digitale gegevensuitwisseling in de zorg te verbeteren (04-09-2019). Gevonden op 23 maart 2020, op <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2019/09/04/subsidieregeling-om-digitale-gegevensuitwisseling-in-de-zorg-te-verbeteren>
7. IKNL (2019). Project Verkenning Individueel Zorgplan (IZP) van start (05-04-2019). Gevonden op 23 maart 2020, op [https://www.iknl.nl/nieuws/2019/het-project-verkenning-individueel-zorgplan-\(izp\)](https://www.iknl.nl/nieuws/2019/het-project-verkenning-individueel-zorgplan-(izp))
8. MedCity News (2018). Anthem will buy palliative care provider Aspire Health (24-05-2018). Gevonden op 23 maart 2020, op <https://medcitynews.com/2018/05/anthem-aspire-health/>

3. 'Veranderende arbeidsmarkt'

Voor bronnen zie trend 5: 'Anders werken in de (palliatieve) zorg'.

4. 'Langer thuis'

Voor bronnen zie trend 4: 'Langer thuis'.

5. 'Veranderende politieke (en bestuurlijke) keuzes beïnvloeden de (palliatieve) zorg'

1. KWF Kankerbestrijding en Bebright (2019). Ambitie 2030
2. Rijksbegroting. Gevonden op 15 april 2020, op http://www.rijksbegroting.nl/2019/voorbereiding/miljoenennota,kst248657_1.html
3. KWF Kankerbestrijding en KPMG Health (2018). Toekomstverkenning betere kwaliteit van leven
4. Rijksoverheid. Langer thuis wonen voor ouderen: wat doet de overheid? Gevonden op 18 maart 2020, op <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/langer-zelfstandig-wonen>
5. Jonge, de, H. (2018). Kamerbrief over het programmaplan verbetering van de verpleeghuiszorg.

6. Actiz (2018). Extra geld naar verpleeghuizen voor 85% naar personeel. Gevonden op 18 maart 2020, op <https://www.zorgvisie.nl/extra-geld-verpleeghuizen-voor-85-procent-naar-personeel/>
7. (ont)Regel de Zorg (n.d.). Gevonden op 18 maart 2020, op <https://www.ordz.nl/>
8. Projectgroep Trendanalyse Palliatieve zorg.
9. Actiz en Jester Strategie (2018). Eindrapportage scenario-analyse langdurige zorg. Gevonden op 18 maart 2020, op <https://www.actiz.nl/ouderenzorg/met-scenarios-voorbereid-op-2030>
10. Rijksoverheid (2020). Naar een toekomstbestendig zorgstelsel. Gevonden op 29 april 2020, op <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/04/20/bmh-2-naar-een-toekomstbestendig-zorgstelsel>
11. Rijksoverheid (2018). Maatregelen in het Nationaal Preventieakkoord. Gevonden op 24 april 2020, op <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/gezondheid-en-preventie/nationaal-preventieakkoord>
12. Vertrouwen in de toekomst. Regeerakkoord 2017-2021. VVD, CDA, D66 en Christenunie. 10 oktober 2017. Gevonden op 20 mei 2020, op <https://www.rijksoverheid.nl/regering/documenten/publicaties/2017/10/10/regeerakkoord-2017-vertrouwen-in-de-toekomst>
13. AD (2019). Marktwerking in de zorg is doorgeslagen. Gevonden op 20 mei 2020 op <https://www.ad.nl/politiek/marktwerking-in-de-zorg-is-doorgeslagen~acd16e4e/>

6. 'Stijgende zorgkosten'

1. CPB (2020). Scenario's coronacrisis (26 maart 2020). Gevonden op 15 april 2020 op <https://www.cpb.nl/scenarios-coronacrisis>
2. VWS (2018) VTV toekomstverkenning. Gevonden op 25 maart 2020 op <https://www.vtv2018.nl/trendscenario>
3. VWS (2018). Verdieping zorguitgaven. Gevonden op 25 maart 2020 op <https://www.vtv2018.nl/verdieping-zorguitgaven>
4. Bebright & KWF. (2019). Impactvolle trends en ontwikkelingen In kankerbestrijding (Ambitie 2030)
5. Actiz en Jester Strategie (2018): Eindrapportage scenario-analyse langdurige zorg. Gevonden op 18 maart 2020, op <https://www.actiz.nl/ouderenzorg/met-scenarios-voorbereid-op-2030>
6. VWS (2018). Kamerbrief over groeiende zorgkloof in Nederland. Gevonden op 25 maart 2020, op <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/03/19/kamerbrief-over-bericht-groeiende-zorgkloof-in-nederland>
7. VWS (2016), Het Nederlandse zorgstelsel. Gevonden op 25 maart 2020, op <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2016/02/09/het-nederlandse-zorgstelsel>
8. KPMG & KWF. (2018). Toekomstverkenning betere kwaliteit van leven.
9. Brownlee, S., Chalkidou, K., Doust, J., Elshaug, A. G., Glasziou, P., Heath, I., ... Korenstein, D. (2017). Evidence for overuse of medical services around the world. *The Lancet*, 390(10090), 156–168. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)32585-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(16)32585-5)
10. Jeurissen, P., Maarse, H., & Tanke, M. (2018). Betaalbare zorg: contouren van een "tijdloos" thema. In *Betaalbare zorg* (pp. 13–28). Den Haag, Nederland: Sdu.
11. Zorginstituut Nederland (n.d.). Zinnige-zorg projecten. Gevonden op 15 april 2020, op <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/zinnige-zorg>
12. Nederlandse Zorgautoriteit. (2018). Samenwerken in de palliatieve zorg - zorg rondom de patiënt. Gevonden op 25 maart 2020, op https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_254795_22/1/
13. van der Hijden, E., Steenhuis, S., Hofstra, G., van der Wolk, J., Bijlsma, W., Struijs, J., & Koolman, X. (2019). Ontwikkelingen in zorginkoop: van inkoop van verrichtingen naar inkoop van zorgbundels. *Maandblad Voor Accountancy en Bedrijfseconomie*, 93(7/8), 223-239. <https://doi.org/10.5117/mab.93.33441>
14. Vlaanderen, F., & Klink, A. (2018). Betaalbaarheid en bekostiging van curatieve zorg: combinaties van bekostigingsvormen en kwaliteitsmeting. In P. Jeurissen, H. Maarse, & M. Tanke (Red.), *Betaalbare zorg* (355–372). Den Haag, Nederland: Sdu.
15. Boddaert, M.S., Pereira, C.F.R., Adema, J., van der Linden, Y.M., Vissers, K.C.P., Raijmakers, N.J.H., Fransen, H.P., Palliative care and the delivery of potentially inappropriate end-of-life care among patients with cancer: a nationwide retrospective population-based observational study in a mixed generalist and specialist palliative care model [nog niet gepubliceerd]
16. French, E. B., McCauley, J., Aragon, M., Bakx, P., Chalkley, M., Chen, S. H., ... Kelly, E. (2017). End-Of-Life Medical Spending In Last Twelve Months Of Life Is Lower Than Previously Reported. *Health Affairs*, 36(7), 1211–1217. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0174>

17. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2019). Kamerbrief over cijfers palliatieve zorg. Gevonden op 1 maart 2020, op <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/12/16/kamerbrief-over-cijfers-palliatieve-zorg>
18. Vektis, & IKNL. (2019). Factsheet Palliatieve zorg voor mensen met kanker. Gevonden op 1 maart 2020, op <https://www.vektis.nl/actueel/factsheet-palliatieve-zorg>
19. Smith, S., Brick, A., O'Hara, S., & Normand, C. (2013). Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*, 28(2), 130–150. <https://doi.org/10.1177/0269216313493466>
20. Zorginstituut Nederland (2017). Verbetersignalement 'Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long-of darmkanker'. Gevonden op 16 april 2020, op <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2017/09/29/verbetersignalement-zorg-in-de-laatste-levensfase-longkanker-en-darmkanker>
21. Tanke, M, et al. (2012). Palliatieve zorg op de juiste plek. Een maatschappelijke business case. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* (2)1:12-22.
22. Pereira, C., Raaijmakers, N., & de Wit, A. (2018). Transmurale model palliatieve zorg: hulpmiddel bij implementatie kwaliteitskader? *Methodiek veldverkenning*. Gevonden op 16 april 2020, op [https://pznlsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/pznl/media/themabestanden/be-kostiging/methodiek-veldverkenning-\(pznl\).pdf](https://pznlsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/pznl/media/themabestanden/be-kostiging/methodiek-veldverkenning-(pznl).pdf)
23. Boddaert, M., Dijkhoorn, F., Pereira, C., Raijmakers, N., de Wit A., & Daamen, R. (2020). ProjectplanTapa\$. *TrAnsmurale PAlliatieve zorg met passende beko\$tiging*. Gevonden op 16 april 2020, op [https://pznlsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/pznl/media/themabestanden/be-kostiging/projectplan-tapa%-versie-def-17-03-2019-\(1\).pdf](https://pznlsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/pznl/media/themabestanden/be-kostiging/projectplan-tapa%-versie-def-17-03-2019-(1).pdf)

7. 'Juiste zorg op de juiste plek'

1. De transitie in de zorg is pas net gestart (2018). Gevonden op 18 maart 2020, op <https://www.mijngezondheidsgids.nl/de-transitie-in-de-zorg-is-pas-net-gestart/>
2. Zoest, van, F. (2016). 9 trends in de ouderenzorg . Gevonden op 18 maart 2020, op <https://www.vilans.nl/artikelen/trends-ouderenzorg>
3. Xanten, van, H. (2018). Programma integraal werken in de wijk. Gevonden op 18 maart 2020, op <https://www.movisie.nl/artikel/programma-integraal-werken-wijk>
4. Bakker, S. (2019). Wachttijst verpleeghuiszorg groeit opnieuw: 'Druk op mantelzorgers'. Gevonden op 18 maart 2020, op <https://www.nu.nl/binnenland/6017118/wachttijst-verpleeghuiszorg-groeit-opnieuw-druk-op-mantelzorgers.html>
5. Actiz (2018). Jaarlijks ruim 300.000 ouderen onnodig in ziekenhuisbedden. Gevonden op 18 maart 2020, op <https://www.actiz.nl/nieuws/ouderenzorg/2018/02/jaarlijks-ruim-300.000-ouderen-onnodig-in-ziekenhuisbedden>
6. Taskforce Zorg op de juiste plek (2018). De juiste zorg op de juiste plek. Wie durft? Gevonden op 25 maart 2020, op <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/04/01/de-juiste-zorg-op-de-juiste-plek>
7. Federatie Medisch Specialisten (n.d.). Juiste zorg op de juiste plek. Gevonden op 25 maart 2020 op <https://www.demedischspecialist.nl/juiste-zorg-op-de-juiste-plek>,
8. Rijksoverheid (2020). Naar een betere organiseerbaarheid van de zorg. Gevonden op 18 maart 2020, op http://www.rijksbegroting.nl/2020/voorbereiding/begroting,kst264861_8.html

Bronnen overige bijlagen

Bijlage 2: Beschrijving van het palliatieve zorglandschap in cijfers

1. Het landschap van palliatieve zorg. Stichting Fibula (2018). Gevonden op 15 april 2020 op <https://www.stichtingfibula.nl/Portals/158/Documenten/2019/190821-Fibula-infographic-ipad-logo%20aanpassing.pdf>
2. PaTz-groepen in Nederland, versie maart 2020, Gevonden op 15 april 2020 op <https://www.patz.nu/wp-content/uploads/2020/03/PaTz-groepen-in-Nederland-voor-Website-maart-2020-.pdf>
3. Consultatie. IKNL, 15 april 2020 op <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/afstemming-zorg/consultatie>
4. www.vptz.nl, 17 april 2020
5. www.ahzn.nl, 17 april 2020
6. www.mantelzorg.nl, 17 april 2020
7. <https://www.stichtingfibula.nl/Actueel/item/category/zorgverleners/krachtenbundeling-netwerkactiviteiten-iknl-en-fibula>, 26 mei 2020

Bijlage 3: Cijfers verpleeghuizen en hospices

1. Commissie Toekomst zorg thuiswonende ouderen, 'Oud en zelfstandig in 2030. Een reisadvies.', Den Haag, januari 2020
2. <https://nieuws.actiz.nl/nieuws/2020/01/verpleeghuiszorg-onder-druk>
3. TNO, Prognose capaciteitsontwikkeling verpleeghuiszorg, december 2019
4. Verenso Factsheet, Verblijfsduur verpleeghuispatiënten langer dan negen maanden, 2019
5. <https://www.zorgvisie.nl/sterftecijfer-verpleeghuis-stijgt-met-kwart/>
6. VPTZ Nederland, Registratierapportage 2018

Bijlage 4: Technologische ontwikkelingen

1. KWF Kankerbestrijding en Bebricht (2019). Impactvolle trends en ontwikkelingen In kankerbestrijding
2. https://nl.wikipedia.org/wiki/Virtuele_werkelijkheid
3. <https://www.etz.nl/Over-ETZ/Nieuws/2020/02/VR-bril-neemt-pijn-en-stress-weg>
4. https://nl.wikipedia.org/wiki/Machinaal_leren
5. <https://www.focuscura.com/nl/zakelijk/kennisontwikkeling/blog/de-zorginnovatie-van-de-eeuw-machine-learning>

Bijlage 5: Begrippenkader vormen en fasen Palliatieve Zorg

1. KNL/Palliactief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland
2. N.a.v. bespreking in projectgroep op basis van navraag bij PZNL en VPTZ Nederland

Bijlage 6: Begrippenkader betrokkenen bij palliatieve zorg

1. KNL/Palliactief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.
2. <https://ahzn.nl/de-ahzn/#definitie>

Bijlage 7: Begrippenkader nulde, 1^e, 2^e en 3^e lijn

1. <https://www.volksgezondheidszorg.info/zorg-verschillende-indelingen#node-zorg-ingedeeld-naar-behandelingsniveau>
2. <https://mens-en-gezondheid.infonu.nl/diversen/82214-indelingen-van-de-gezondheidszorg.html>
3. Bron: <https://www.volksgezondheidszorg.info/zorg-verschillende-indelingen#node-zorg-ingedeeld-naar-behandelingsniveau>

Bijlage 8: Begrippenkader overig

1. LHV. 'Complexe ouderenzorg in verzorgingshuis en thuis', Gevonden op 23 maart 2020, op <http://docplayer.nl/7490698-Complexe-ouderenzorg-in-verzorgingshuis-en-thuis.html>
2. <https://www.informatielangdurigezorg.nl/complexe-zorgvragen/complexiteit>
3. https://en.wikipedia.org/wiki/Federated_learning (uit het Engels vertaald)
4. KNL/Palliactief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.
5. Sociaal en Cultureel Planbureau (2011), Cretien van Campen SCP (red.). 'Kwetsbare ouderen'. Gevonden op <http://docplayer.nl/2498379-Kwetsbare-ouderen-cretien-van-campen-red.html>
6. <https://www.icthealth.nl/nieuws/iknl-komt-met-open-source-oplossing-personal-health-train/>
7. <https://www.ensie.nl/landelijk-platform-ggz/respijtzorg>