

# CANON palliatieve zorg

- In 1967 start de Engelse verpleegkundige en arts Dame Cicely Saunders het St Christopher's Hospice. Velen deden er inspiratie op en namen bij terugkeer in hun land vergelijkbare initiatieven.
- Na een bezoek aan Engeland nam radioloog Brigitte van der Werf-Messing in 1972 het initiatief tot de oprichting van Stichting Voorbij de Laatste Stad, die een experiment startte met een unit voor terminale patiënten in het Rotterdamse verpleeghuis Antonius-IJsselmonde.
- Met het toepassen van euthanasie op haar moeder, startte huisarts Truus Postma-van Boven uit Noordwolde in 1971 een ontwikkeling, die er in 2002 toe leidde dat Nederland als eerste land ter wereld euthanasie mogelijk maakte.
- Het eerste Bijna Thuis Huis in Nederland werd in 1989 in Nieuwkoop opgericht op initiatief van de huisarts Pieter Sluis. Inmiddels telt Nederland zo'n 125 hospices.
- Na een indringend pleidooi van koningin Beatrix in haar kersttoespraak van 1996, volgt eind jaren negentig de definitieve doorbraak van de palliatieve zorg.
- De internist-oncoloog Alexander de Graeff heeft vanaf 1996 een voortrekkersrol gespeeld bij het formuleren van richtlijnen voor palliatieve zorg.

Artsen verloren niet zo lang geleden de belangstelling als de dood onafwendbaar was. Dat daar verandering in is gekomen is de verdienste van een aantal doorzetters en pioniers. In deze Canon wordt aan de hand van 25 vensters hun verhaal verteld en daarmee de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland in beeld gebracht. De vensters laten de inspanningen zien om in de gezondheidszorgwereld serieus aandacht te vragen voor de zorg voor het levenseinde en die bovendien niet te beperken tot lichamelijke verzorging, maar daar ook sociale, psychische en spirituele aspecten bij te betrekken.

Deze Canon, mogelijk gemaakt door het ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg*, maakt deel uit van een digitaal wikipendium dat op internet de geschiedenis van de brede sociale sector ontsluit (zie: [www.canonsociaalwerk.eu](http://www.canonsociaalwerk.eu)). Daar is ook de uitgebreide versie te raadplegen van de Canon palliatieve zorg, compleet met beeldmateriaal, literatuurverwijzingen, historische documenten en links. Wie nog meer wil weten van de geschiedenis van de palliatieve zorg in Nederland, kan hier uitgebreid schatgraven: [www.canonpalliatievezorg.nl](http://www.canonpalliatievezorg.nl).

[www.canonpalliatievezorg.nl](http://www.canonpalliatievezorg.nl)

CANON palliatieve zorg


























# CANON palliatieve zorg



Lange tijd was de dood een ongenode gast, die op de meest onverwachte momenten kon opduiken, zoals verbeeld in de prent Vrolijk gezelschap dat door de dood wordt gestoord, in 1660 getekend door Gesina ter Borch. Vanaf het moment dat mensheid meer greep krijgt op deze ongenode gast en de medische wetenschap meer en meer controle krijgt over het leven, komt de vraag op hoe op een waardige wijze om te gaan met het levenseinde. Dat is het begin van de palliatieve zorg, waarvan deze Canon in grote lijnen de Nederlandse geschiedenis vertelt.



# INHOUD

- 1450  **De kunst van het sterven** p. 9  
Het vroege denken over de dood
- 1843  **Internationale geschiedenis van hospices** p. 12  
Jeanne Garnier, Mary Aikenhead, Cicely Saunders
- 1846  **De pijnbestrijdingsrevolutie** p. 15  
Opkomst en ontwikkeling van de anesthesie
- 1875  **De disciplinering van de dood** p. 18  
...en de toegenomen levensverwachting
- 1969  **Elisabeth Kübler-Ross** p. 21  
Gevecht met de cultuur van het stilzwijgen
- 1972  **Vorbij de laatste stad** p. 24  
De eerste prille initiatieven in Nederland
- 1973  **Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie** p. 27  
Op weg naar wettelijke regels voor euthanasie
- 1980  **Stichting Leendert Vriel** p. 30  
Vrijwilligerszorg en ondersteuning mantelzorg
- 1989  **Bijna Thuis-Huis in Nieuwkoop** p. 33  
Vrijwilligers aan de wieg van hospices
- 1990  **WHO-definitie van palliatieve zorg** p. 37  
Lichamelijk, psychosociaal en spiritueel
- 1991  **Regie over het levenseinde** p. 39  
Boudewijn Chabot en (de pil van) Huib Drion
- 1992  **Aids, buddyzorg en hospice Kuria** p. 46  
Epidemie verandert zorg voor stervenden
- 1995  **Palliatieve zorg in het ziekenhuis** p. 49  
Ziekenhuispioniers in Nijmegen, Rotterdam en Utrecht
- 1996  **Minister Borst en de kersttoespraak van Beatrix** p. 52  
Doorbraak van de palliatieve zorg
- 1996  **Richtlijnen professionaliseren palliatieve zorg** p. 55  
Steeds verfijndere kennis over wat goede zorg is
- 1997  **'t Blauwbörgje** p. 58  
Kwaliteit van sterven in verpleeghuizen
- 1997  **Mappa Mondo** p. 60  
De ontwikkeling van kinderpalliatieve zorg
- 1998  **VWS start vijfjarig programma palliatieve zorg** p. 63  
Beleid en onderzoek: van terminale fase naar brede zorg
- 1999  **Pallium** p. 67  
Start van de palliatieve vakpers
- 2000  **Palliatieve zorg en diversiteit** p. 69  
Aandacht voor mensen met een migrantenachtergrond
- 2002  **Euthanasie en/of palliatieve zorg** p. 72  
Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
- 2003  **Internationaal EAPC-congres in Den Haag** p. 75  
Nederland: meer dan een euthanasieland
- 2005  **Vroegtijdige zorgplanning** p. 78  
Het bespreekbaar maken van het levenseinde
- 2013  **Leven toevoegen aan de dagen** p. 81  
Vorbij de therapeutische hardnekkigheid
- 2018  **Worstelen met bekostiging palliatieve zorg** p. 85  
Pleidooi om te komen tot integrale financiering

# CANON PALLIATIEVE ZORG

## Introductie



De geschiedenis van de palliatieve zorg in Nederland is een verhaal van doorzetters. Een verhaal bovendien dat nog maar weinig verteld is, en nog maar heel beperkt gedocumenteerd. Dat was precies de reden dat ZonMw vanuit het meerjarige stimuleringsprogramma *Palliantie*. *Meer dan zorg* in 2015 het initiatief nam om in samenwerking met de Vereniging Canon sociaal werk een digitale *Canon palliatieve zorg* samen te stellen.

Daarvoor werd een redactieraad in het leven geroepen die was samengesteld uit mensen die nauw betrokken waren geweest bij de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland. In samenwerking met meerdere auteurs ontstond zo een 25 vensters tellende *Canon* die op 14 december 2016 door staatssecretaris Martin van Rijn werd gelanceerd aan het begin van het zesde Nationale Congres Palliatieve Zorg in Lunteren. Sindsdien kan iedereen via de site [www.canonpalliatievezorg.nl](http://www.canonpalliatievezorg.nl) kennis nemen van de wijze waarop de palliatieve zorg zich een volwaardige plaats in het Nederlandse zorglandschap heeft verworven en is uitgegroeid tot een verzamelplaats waarin uiteenlopende deskundigheden en disciplines elkaar vinden om zo goed mogelijk aandacht te geven aan de vele aspecten die met de zorg voor het levenseinde verbonden zijn.

Het was namelijk bepaald niet vanzelfsprekend dat de zorg voor ongeneeslijk zieken en stervenden een volwaardige plek kreeg in de gezondheidszorg. De aandacht daarvoor is eigenlijk van recente datum. Pas in 1990 kwam de World Health Organisation (WHO) met een eerste definitie over wat palliatieve zorg eigenlijk is, de term zelf werd ook pas een decennium eerder gemunt door de Canadese oncoloog Balfour Mount. Tot dan was de medische wetenschap eigenlijk niet echt geïnteresseerd in het proces van

ZonMw-banner van de Canon.

Links onder: Voor de lancering van de digitale *Canon palliatieve zorg* overhandigt Esmé Wiegman, vice-voorzitter van de commissie Palliantie, op 14 december 2016 een schaal zand aan staatssecretaris Martin van Rijn die deze op zijn beurt doorgeeft aan zandprince Rosa van der Vijver die (foto boven) er op een adembenemende wijze vensters van de Canon mee tevoorschijn tovert. FOTO'S ARNOLD REYNEVELD



sterven. De dood voelde voor artsen als een nederlaag. Als deze onafwendbaar was, verdween de medische belangstelling. Het is de verdienste van pioniers als de Engelse verpleegkundige en arts Cicely Saunders en de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross dat daar verandering in is gekomen. Zij lieten zien dat het anders kon en wisten wereldwijd velen te overtuigen om in het eigen land initiatieven te nemen. Ook in Nederland vormde hun werk een bron van inspiratie.

Zo richtte in de jaren zeventig de Rotterdamse Daniel den Hoedkliniek en in samenwerking met het verpleeghuis IJsselmonde als eerste een aparte afdeling in voor de zorg voor stervenden. In het kielzog daarvan volgden initiatieven om met behulp van vrijwilligers terminale thuiszorg te bieden. In het decennia daarna

V.l.n.r.: Kris Vissers, Ben Crul, Karin Jurgens, Hans Bart, José van Nus-Stad, Geert Bijham, Corry van Tol, Ria Koppejan en André Rhebergen.



V.l.n.r.: Cor Spreeuwenberg, Bernardina Wanrooij, Ben Zylicz, Wilma Stoelinga, Janneke Koningswoud-ten Hove, Hugo Schalkwijk, Gert van den Berg, Wouter Zuurmond (achter), Jaap Schuurmans (zittend), Corry van Tol, Willeke Heijbroek-de Clercq, Marinus van den Berg



## Getuigenpanels

Palliatieve zorg is in Nederland pas de laatste halve eeuw jaar tot wasdom gekomen. De zorg kent dus een levende geschiedenis, waarin veel pioniers nog kunnen verhalen over hoe zij – niet zelden tegen de stroom in – initiatieven namen om de palliatieve zorg een plek te geven in onze samenleving. Bij het vervaardigen van deze Canon zijn daarom door ZonMw twee getuigenpanels georganiseerd waarin de initiatiefnemers van het eerste uur

met elkaar verhalen en herinneringen deelden. Historicus Hugo Schalkwijk heeft op basis van deze bijeenkomsten een onderhoudend essay geschreven, vol met anekdotes en wetenswaardigheden, over de

wording van de palliatieve zorg in Nederland. Dit essay is samen met korte interviewvideo's van pioniers te raadplegen via [www.canonpalliatievezorg.nl](http://www.canonpalliatievezorg.nl), klik door op Getuigenpanels en/of Historisch essay.

## PALLIATIEVE ZORG

### LEVEN DOE JE OP JE EIGEN MANIER

### STERVEN OOK

*Loesje* www.loesje.nl

Dit Loesje-affiche kom je op veel plaatsen en in veel publicaties in de palliatieve zorg tegen.

kwam de hospicebeweging van de grond, die eind jaren tachtig leidde tot de oprichting van het eerste hospice. Pas in de jaren negentig dringt ook binnen de overheid het besef door dat palliatieve zorg iets aparts is en derhalve beleidsmatige aandacht en gerichte financiering nodig heeft.

Nederland is met deze ontwikkeling in internationaal opzicht een verhaal apart. In ons land lag lange tijd het accent op de discussie over de toelaatbaarheid van euthanasie en de eigen wilsbeschikking. Dat debat overvleugelde de aandacht voor de zorg die daaraan vooraf zou moeten gaan. Zelfs in die mate dat in internationaal verband regelmatig het verwijt te horen viel dat in Nederland de aandacht voor euthanasie gevoed wordt door de afwezigheid van kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg.

### Evenwichtige ontwikkeling

Pas na aanvaarding van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (de Euthanasiewet) in 2001 is er sprake van een evenwichtige ontwikkeling. Het euthanasiedebat komt tot rust (om recentelijk weer tot leven te komen in de discussie over voltooid leven) en de palliatieve zorg komt tot bloei. Het is ook niet meer een of-of-dispuut (of euthanasie, of hoogstaande palliatieve zorg), maar een omgang met het stervensproces waarin de mogelijkheden – in de woorden van de toenmalige minister Els Borst – ‘in het verlengde van elkaar’ worden gezien. Inmiddels is er een rijk palet van voorzieningen ontstaan, waar op verschillende manieren palliatieve zorg geboden wordt. Steeds meer ziekenhuizen en een groot aantal verpleeghuizen kennen aparte units voor palliatieve zorg. Daarnaast kent ons land zo'n 125 hospices met verschillende organisatiemodellen (van Bijna Thuis Huizen tot High Care Hospices) en wordt er op een steeds grotere schaal palliatieve thuiszorg geboden door gespecialiseerde (hospice)teams. Ruim 10.000 vrijwilligers zijn in deze vormen van palliatieve zorg actief. Dat is een indrukwekkend geheel, zeker tegen het licht dat deze ontwikkeling eigenlijk nog geen halve eeuw omspant.

De geschiedenis daarvan is sinds eind 2016 dus digitaal toegankelijk, compleet met beelden, documenten en literatuurverwijzingen. Met deze boekuitgave komt deze geschiedschrijving nu ook als hard copy beschikbaar. De ervaring leert dat er nog steeds een grote behoefte is om zo'n geschiedenisoverzicht ter hand te kunnen nemen en van voor naar achter (of andersom) door te kunnen bladeren. Maar hoe handzaam deze uitgave ook is, de beperking blijft dat dit boek het topje van de ijsberg van de geschiedenis van de palliatieve zorg laat zien. Wie echt door het verleden wil reizen, wie echt verbanden wil onderzoeken, blijft op internet aangewezen. In de digitale schatkamer van [www.canonpalliatievezorg.nl](http://www.canonpalliatievezorg.nl), is dus veel meer te vinden dan dit boek kan bieden. Boek en website horen daarom bij elkaar. Bovendien is de website een dynamisch platform, waarin nieuwe

## Leeswijzer

De woorden die in de teksten donkerblauw zijn afgedrukt verwijzen naar vensters in de verschillende digitale Canons. De lezer die meer wil weten kan aan de hand van deze begrippen [viacanonsociaalwerk.eu](http://viacanonsociaalwerk.eu) verder zoeken.

Via [canonpalliatievezorg.nl](http://canonpalliatievezorg.nl) kunt u van alle vensters van deze Canon bijpassende literatuur, beelden en documenten opzoeken en raadplegen. Daar zijn voor het onderwijs ook studieopdrachten geformuleerd.

ontwikkelingen worden bijgehouden en nog niet gepubliceerde historische informatie een plek kan krijgen. Lezers (van dit boek) en bezoekers (van de website) worden dan ook uitgenodigd om daar actief een bijdrage aan te leveren. De geschiedschrijving van de palliatieve zorg is, met andere woorden, een levende geschiedenis waarvan de verhalen nog lang niet allemaal verteld zijn.

## Tastbaar monument

Dit boek wil echter vooral dienen als fysiek en tastbaar monument voor al die mensen die de afgelopen halve eeuw de palliatieve zorg hebben groot gemaakt. Deze boekuitgave is een hommage aan al die mensen die zich dagelijks inspannen om, zoals Dame Cicely Saunders het ooit pakkend omschreef, 'geen dagen toe te voegen aan het leven, maar leven aan de dagen'. Die met warmte en waardigheid op moeilijke momenten begaan zijn met de kwaliteit van het leven en de kwaliteit van het sterven. Het boek wil de initiatieven en discussies memoreren die aan de huidige praktijk van de palliatieve zorg vooraf zijn gegaan en wie de mensen waren die er hun schouders onder hebben gezet of er hun nek voor hebben uitgestoken.

Er is de afgelopen decennia een enorme vooruitgang tot stand gekomen, niet alleen in de lichamelijke, maar juist ook in de geestelijke, sociale en spirituele aspecten van de palliatieve zorg. Die kwaliteit is ook niet meer gebonden aan een plek, maar vindt toepassing in thuissituaties, ziekenhuizen, verpleeghuizen en hospices in een indrukwekkend samenspel van (huis)artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, mantelzorgers en vrijwilligers. In heel veel opzichten is de palliatieve zorg een schoolvoorbeeld van samenwerking tussen vrijwillige inzet en professionele zorg, niet omdat de regering dat wil of omdat het door het beleid moet worden afgedwongen, maar uit oprechte warme menselijke betrokkenheid. Deze boekeditie van de Canon palliatieve zorg wil laten zien dat daarmee iets bereikt is waar Nederland trots op kan zijn en dat het verdient om zijn volwaardige plaats in de zorg te koesteren en verder te ontwikkelen.

Oktober 2018

## De redactieraad

Gert van den Berg (voorzitter, voormalig directeur Nederlandse Patiënten Vereniging), Saskia Teunissen (hoogleraar Palliatieve zorg met als aandachtsgebied hospicezorg, umc Utrecht), Corry van Tol (voormalig directeur hospice Kuria), Kris Vissers (hoogleraar pijn en palliatieve geneeskunde, Radboud Universiteit Nijmegen) en Wouter Zuurmond (hoogleraar Pijnbestrijding en palliatieve Zorg, vumc Amsterdam). De redactieraad werd ondersteund door Corna van Tol en Marjorie Cohlen (beiden ZonMw), en Jos van der Lans en Jan Steyaert (redacteuren Canon sociaal werk).

# 1450

## De kunst van het sterven

### Het vroege denken over de dood



Meester E.S. (circa 1420- circa 1468) was een anonieme Duitse prentkunstenaar, alleen bekend bij zijn initialen. Dit is een van de elf houtsneden die hij vervaardigde over de doodstrijd. Daarop wordt de stervende afwisselend omringd door een groep duivels en demonen die proberen zijn ziel naar de hel weg te slepen, en een groep engelen en heiligen die hem op het rechte pad proberen te houden.

SINT-CHRISTOFFEL – ZWARTE DOOD – DANCE MACABRE – VIJF VERLEIDINGEN – ARS MORIENDI

Leven en sterven lagen in de middeleeuwen dicht bij elkaar. Met een gemiddelde levensverwachting van dertig jaar was de dood voortdurend aanwezig in de samenleving. Die lage levensverwachting hing overigens samen met een hoge kindersterfte: wie de leeftijd van 21 jaar had bereikt, had een redelijke kans om de leeftijd van 64 jaar te bereiken.

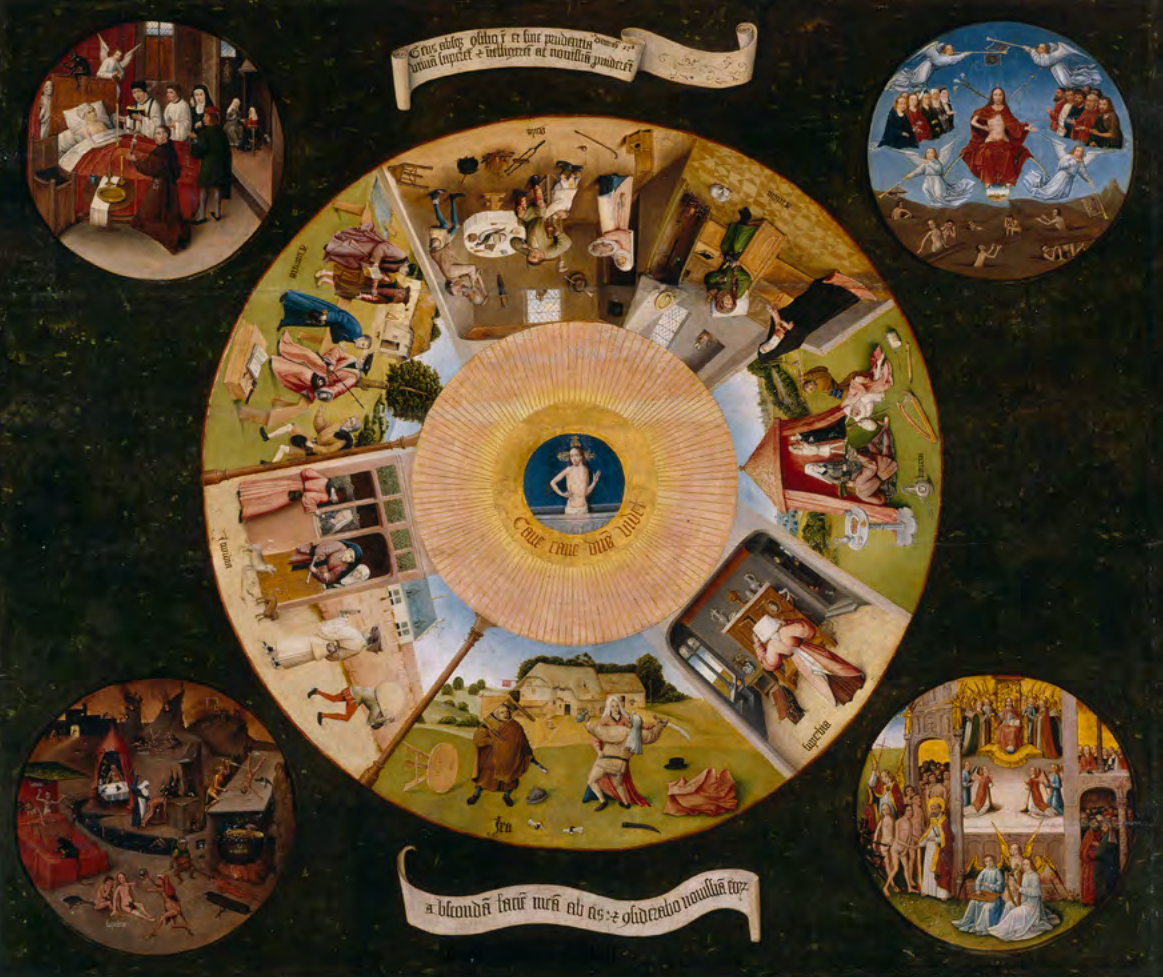
Die aanwezigheid van de dood had ook te maken met het christelijke geloof in een hiernamaals. Men leefde in het besef slechts tijdelijk op aarde te zijn. Afhankelijk van hoe men leefde zou dit uitlopen op een eeuwige beloning of een eeuwige straf. Om die reden was het belangrijk om zich goed op de dood voor te bereiden. Wie plotseling stierf zonder de kans te hebben gehad zijn zonden te belijden en vergeving te krijgen, zou daar na de dood voor moeten boeten. Bij de ingang van vele kathedralen vinden we dan ook nog altijd een beeld van Sint-Christoffel, de beschermheilige tegen de onverwachte dood.

In de jaren 1346-1353 werd Europa opgeschrikt door een dodelijke ziekte – later de zwarte dood genoemd – die naar schatting 50 miljoen levens eiste, 60 procent van de totale bevolking destijds. Mensen stierven binnen een week, en er kon niets tegen gedaan worden. Wat dodenaantal betreft was de pestepidemie de grootste tragedie die Europa ooit gekend heeft. Er vielen meer doden dan in welke oorlog daarvoor of daarna ook.

De zwarte dood verscheurde de middeleeuwse maatschappij en traumatiseerde West- en Midden-Europa voor decennia. De dodendans of *dance macabre* – bestaande uit dansende skeletten die mensen uit alle sociale lagen meetrokken in hun wervelende dans – is een van de bekendste erfenissen van dit collectieve trauma.

## Levensbeschouwelijk verweesd

De zwarte dood werd ook beschouwd als een spirituele ramp, want het belette mensen om zich voor te bereiden op de overgang van



De Zeven Hoofdzonden is een schilderij van de Zuid-Nederlandse schilder Jheronimus Bosch, geschilderd tussen 1500 en 1520. Het hangt momenteel in het Museo del Prado in Madrid. In de middencirkel zijn de zeven hoofdzonden verbeeld: woede, afgunst, hebzucht, onmatigheid, luiheid, wellust en ijdelheid. In de vier hoeken in chronologische volgorde het stervensproces: eerst komt de dood, dan het Laatste Oordeel, dan het vagevuur en dan pas de hemel. AFBEELDING WIKIPEDIA.

het tijdelijke naar het eeuwige. Vooral wanneer priesters als eersten stierven, bleef de bevolking levensbeschouwelijk verweesd achter. Om dit op te vangen verschenen in de decennia na de pestepidemie teksten waarin uitgelegd werd hoe men zich op de dood kon voorbereiden.

De bekendste en succesvolste variant hiervan verscheen rond 1450: een serie van elf houtsneden waarin een stervende gevolgd wordt in zijn worstelingen aan het levenseinde. Afwisselend zien we de stervende omringd door een groep duivels en demonen die proberen zijn ziel naar de hel weg te slepen, en een groep engelen en heiligen die hem op het rechte pad proberen te houden. Er bestaan veel varianten van deze houtsneden, de bekendste is zonder twijfel die van Meester E.S. (1420-1468).

### Vijf vragen

In de middeleeuwse stervenskunst staan vijf verleidingen centraal – gemakkelijk te onthouden aan de vijf vingers van onze handen – die een uittreksel van het christelijk geloof vormen. Allereerst probeerden duivels het geloof te ondermijnen ('er is geen hemel'), omdat dit de basis van alles is. Vervolgens werd de hoop om in de hemel te komen onder vuur genomen ('kijk eens, we hebben al je

zonden bijgehouden'). Dan volgt een aanval op de liefde voor God door de stervende te confronteren met alles wat hem lief is ('wie woont straks in jouw huis, drinkt jouw wijn, ligt naast jouw vrouw?'). Als iemand dan nog niet door de knieën was gegaan werd het ongeduld opgepookt ('maak er toch een eind aan, wat heeft lijden voor zin?'). En als laatste troef probeerden de demonen de nog steeds standvastige stervende op de tevredenheid met zichzelf te pakken: hoogmoed – je plaats niet weten in de middeleeuwse ordening – werd gezien als wortel van alle zonden. Door hoogmoed werden Adam en Eva uit het paradijs gedreven en kwam de dood in de wereld.

De middeleeuwse *ars moriendi* of stervenskunst houdt ons een interessante spiegel voor: wat zijn in onze tijd handvatten om ons voor te bereiden op het levenseinde? In hoeverre is er aandacht voor de grote vragen van het leven in de palliatieve zorg? Hoe zorgen we ervoor dat we breder kijken dan alleen medisch? Wanneer men de thema's van de middeleeuwse *ars moriendi* naar deze tijd vertaalt, gaat het eigenlijk om vijf vragen: wie ben ik, en wat wil ik werkelijk? Hoe ga ik om met het lijden? Hoe neem ik afscheid? Hoe kijk ik terug op mijn leven? Waar mag ik op hopen? Vijf wezenlijke vragen die we nog steeds op onze vingers kunnen natellen. Zoveel lijkt er niet veranderd in al die eeuwen.



Steeds meer publieke figuren spreken de laatste jaren openhartig over hun naderende dood. Bekend voorbeeld was de voormalige denker des vaderlands, de filosoof René Gude, die voor zijn dood in 2015 in woord en geschrift meermalen de openbaarheid opzocht.

## De man die zijn volk leerde sterven



Filosoof René Gude met zijn Babs in De Kist (EO)

De Kist bestaat al vijf jaar, maar nooit was het interviewprogramma zo op zijn plaats als gisteravond met René Gude. De filosoof staat op het punt om te sterven en heeft daarover al een paar indrukwekkende interviews gegeven. Nu levert hij daar een krachtig beeld bij: een doodskist voor een man met één been.

In het programma komt EO-interviewer Kefah Allush langs met een grafkist op zijn autodak om over de dood te praten. Net als in het vergelijkbare *Adieu God* is het zware onderwerp een mooi uitgangspunt voor een persoonlijk gesprek. Maar dit keer is het anders: het gesprek gaat echt alleen maar over doodgaan.

René Gude, Denker des Vaderlands, wil zijn volk leren sterven. Volgens zijn slagzin („Sterven is doodeenvoudig, iedereen kan het”) is daar weliswaar geen kunst aan, maar veel mensen sterven gestrest en eenzaam, en dat is niet nodig. Gude pleit voor een stoische benadering. Probeer er wat van het maken, met humor en liefde. En vooral: niet strijden, maar berustend verdragen.

WEBSITE NRC 14 DECEMBER 2016

# 1843

## Internationale geschiedenis van hospices

Jeanne Garnier, Mary Aikenhead, Cicely Saunders



Twee oerpioniers van de hospicebeweging: boven Jeanne Garnier (1811-1853) en Mary Aikenhead (1787-1858).

L'ASSOCIATION DES DAMES DU CALVAIRE - CONGREGATION OF THE RELIGIOUS SISTERS OF CHARITY

In de vierde eeuw werd voor het eerst de naam 'hospice' gebruikt. Het waren rusthuizen voor vermoeide pelgrimsreizigers in Europa, die onderweg waren naar Rome of Santiago de Compostela bijvoorbeeld.

Na verloop van tijd legden deze rusthuizen zich steeds meer toe op de fysieke verzorging van de pelgrims. Ook omwonenden van het hospice konden er voor verzorging terecht. Hoewel het, met name in de hospicewereld, gebruikelijk is om een link te leggen tussen deze 'vroeg' hospices en de hospices van vandaag de dag, zijn er dusdanige verschillen – in doelgroepen, in zorginhoud – dat nauwelijks van een overeenkomst kan worden gesproken. Passender is het daarom de historie van hospices in het midden van de negentiende eeuw te laten beginnen. Toen werd het begrip 'hospice' nieuw leven ingeblazen door de Française Jeanne Garnier en de Ierse *Congregation of the Religious Sisters of Charity*. Garnier richtte *L'Association des Dames du Calvaire* op en startte in 1843 het eerste hospice in Lyon, specifiek gericht op ongeneeslijk zieken. Daarna volgden hospices in onder meer Parijs, St. Etienne en Marseille. In het Ierse Dublin werd op initiatief van Mary Aikenhead in 1879 het eerste hospice van de Sisters of Charity opgericht: *Our Lady's Hospice for the Dying*. Daarna volgden hospices in Australië (*Sacred Heart Hospice* in Sydney, 1890) en Engeland (St. Joseph's in Londen, 1905).

### Te karig, te kaal

De hospicezorg zoals we die nu kennen, dankt haar bestaan voor een groot deel aan de werkzaamheden van de Engelse verpleegkundige en arts Dame Cicely Saunders (1918-2005). Zij richtte in 1967 in Zuid-Londen een speciale locatie op voor mensen die in het ziekenhuis opgegeven waren en die niet naar huis konden om daar te sterven: het *St. Christopher's Hospice*. De zorg voor stervenden zoals die in ziekenhuizen werd verleend, vond ze te karig, te kaal en te eenzijdig. Volgens haar kon de gezondheidszorg nog veel voor deze patiënten en hun naasten betekenen – met adequate pijnbestrijding bijvoorbeeld en bestrijding van andere



Het eerste moderne hospice werd in 1967 in Zuid-Londen opgericht door de Engelse verpleegkundige en arts Dame Cicely Saunders: het St. Christopher's Hospice.

symptomen die zich in de laatste levensfase kunnen voordoen. Hulpverleners zouden aandacht kunnen besteden aan de niet-lichamelijke problemen, bijvoorbeeld op psychosociaal en spiritueel gebied. Deze zorg zou, aldus Saunders, uitbehandelde patiënten moeten worden aangeboden in hun eigen omgeving, en, als het niet anders kon, in een vervangende omgeving die zoveel mogelijk op thuis leek. Het zou een kleinschalige, rustige omgeving moeten zijn, met ruimte voor warmte en medemenselijkheid. Naasten van de patiënt moeten nadrukkelijk bij de verzorging betrokken worden. Kortom: een totale begeleiding naar een waardige dood, dát viel aan patiënten en naasten nog te bieden als genezing niet meer mogelijk was.

### Internationale beweging

Een dergelijke visie op de allerlaatste levensfase van ongeneeslijk zieke patiënten was nieuw voor die tijd. Dat sloeg aan; vijf jaar na de start van *St. Christopher's Hospice* was er een internationale hospicebeweging. Wereldwijd kreeg Saunders' initiatief navolging. Eerst elders in Groot-Brittannië, later in de jaren zeventig ook in de Verenigde Staten (1974) en Canada (1975). De Europese landen volgden wat later. In Duitsland werd bijvoorbeeld in 1983 het eerste hospice geopend, en in Spanje in 1984. In 1989 startte officieel het eerste hospice in Nederland (zie: 1989 [Het Bijna Thuis-Huis in Nieuwkoop](#)).





Cicely Saunders met patiënt in het St. Christopher's Hospice.

Het nog steeds bestaande St. Christopher's Hospice combineerde een holistische kijk op de zieken met de modernste inzichten op gebied van pijn- en symptoombestrijding. Ook werd wetenschappelijk onderzoek onder patiënten uitgevoerd. Hospicemedewerkers droegen hun kennis uit door onderwijs te geven aan hulpverleners die elders in de zorg werkten. Ook werd een consultatiedienst voor artsen opgezet.

### Erkend specialisme

De vele hospices die Saunders' voorbeeld volgden, zorgden ervoor dat palliatieve zorg ondanks het feit dat zij grotendeels afhankelijk was van de filantropie in de jaren zeventig en tachtig steeds meer voet aan de grond kreeg in het Verenigd Koninkrijk. In 1987 werd palliatieve geneeskunde er een erkend specialisme, vergelijkbaar met de status van interne geneeskunde of oncologie. Momenteel heeft palliatieve zorg die status ook gekregen in enkele tientallen landen, waaronder Australië (2005), Duitsland en de VS (beide sinds 2006).

Van groot belang voor de ontwikkeling van hospicezorg in de jaren zeventig zijn de publicaties van de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross (zie: 1969). Zij wordt – samen met Cicely Saunders – gezien als grondlegger van de wereldwijde hospicebeweging.

# 1846

## De pijnbestrijdingsrevolutie

### Opkomst en ontwikkeling van de anesthesie



Doreen Vermeulen-Cranch speelde een hoofdrol in de ontwikkeling van de anesthesie in Nederland. In 1958 werd zij de eerste hoogleraar. Al in 1951 hield Doreen Vermeulen-Cranch haar eerste openbare les als privaät-docent. UITSNEDE UIT SCHILDERIJ UIT 1983 VAN THEO KURPERSHOEK.

Nieuwsblad van het Noorden, 20 december 1951



NEDERLANDSE ANESTHESISTEN VERENIGING – PIJNSPREKKUR TULP ZIEKENHUIS AMSTELVEEN – KENNISCENTRA VOOR PIJN

Nadat in Boston (VS) in 1846 door tandarts William Morton de eerste geslaagde operatie onder volledige narcose was uitgevoerd, ontwikkelde de anesthesie zich razendsnel. De operatie, uitgevoerd met ether, was een weldaad, vergeleken met eerdere vormen van verdoving (met alcohol, of door iemand knock-out te slaan).

De gevolgen waren revolutionair. Opereren zonder dat de patiënt pijn had raakte in de beschaafde wereld in korte tijd in zwang. Ook in Groot-Brittannië, waar eind negentiende eeuw de eerste artsen, die zich narcologen (later: anesthesisten) noemden, hun brood verdienden met verdovingen. Een van hen was Doreen Vermeulen-Cranch (1915-2011), een Britse vrouw die met een Nederlandse man was getrouwd. Zij werd in 1946 naar het Amsterdamse Wilhelmina Gasthuis gehaald. Ze zette een opleiding voor anesthesisten op en was mede-initiatiefnemer van de Nederlandse Anesthesisten Vereniging. In 1958 werd ze de eerste hoogleraar anesthesie in Nederland. In deze jaren verbreedde het vakgebied zich snel: van het verdoven van operatiepatiënten naar de behandeling van (chronische) pijn. Ook vond er een verdieping plaats: van algehele anesthesie naar regionale (plaatselijke) anesthesie, van inhalatie-anesthesie (mondkapje) naar intraveneuze anesthesie.

### Theorieën over pijn

De twintigste eeuw was tevens de periode waarin wereldwijd veel theorieën over pijn werden ontwikkeld. Grote vragen daarbij waren: wat is pijn, hoe ontstaat het en hoe kunnen de varianten in pijnbeleving verklaard worden? Ook de vraag 'hoe kan pijn behandeld worden?' kreeg in deze context steeds meer aandacht. Het aantal beschikbare middelen om de pijn te behandelen nam in korte tijd een hoge vlucht. Passend bij de verschuivende theorieën en de verschillende visies werd het steeds logischer om tegenover de pijn een multidisciplinaire behandeling te zetten.



◀ Willam Morton voerde in 1846 met behulp van ether de eerste operatie uit onder verdoving. Deze historische operatie werd een halve eeuw later vastgelegd door de schilder Robert C. Hinckley. Morton staat hierop direct achter de patiënt.

### Noodkreet

Ondanks alle ontwikkelingen in de theorievorming was de kwaliteit van de behandeling van pijn in de praktijk nog lang niet optimaal. In Nederland was het de arts Ben Crul die daarover in 1981 in *Medisch Contact* aan de bel trok en zich daarbij vooral op de pijnbestrijding bij mensen met kanker richtte. Zijn noodkreet werd opgepikt door de politiek en leidde tot belangrijke verbeteringen in de pijnbehandeling. Zo ontstonden er in 1994 vier Samenwerkende Kenniscentra voor Pijn, verbonden aan academische ziekenhuizen. Crul zelf werd in het academisch ziekenhuis in Nijmegen in 1997 de eerste fulltime hoogleraar pijnbestrijding, tot zijn emeritaat in 2006.

In de geneeskunde was ondertussen vanuit verschillende medische domeinen specifieke interesse ontstaan voor bepaalde vormen van pijn (zoals hoofdpijn en lage rugpijn) of bepaalde doelgroepen met pijn (zoals pijn bij mensen met kanker of pijn in de laatste levensfase). Dit laatstgenoemde onderwerp kreeg interesse vanuit de palliatieve geneeskunde, een tak in de geneeskunde die toen nog volop in ontwikkeling was.

De verwevenheid tussen palliatieve zorg enerzijds en pijnbestrijding en -behandeling anderzijds is vandaag de dag nog steeds zichtbaar, onder meer in de benaming van ziekenhuisafdelingen en titels van hoogleraren, waarin zowel het begrip palliatieve zorg of palliatieve geneeskunde voorkomt als de relatief nieuwe aanduiding pijngeneeskunde. Die aanduiding zien we terug in de omschrijving van de leeropdracht van Kris Vissers, hoogleraar Pijn en palliatieve geneeskunde aan de Radboud Universiteit Nijmegen, en in die van Wouter Zuurmond, hoogleraar Pijnbestrijding en palliatieve zorg aan de Vrije Universiteit in Amsterdam.

In 1973 startte in Nederland het eerste pijnspreekuur in het Tulp Ziekenhuis in Amstelveen. Het was een initiatief van anesthesist Menno Sluijter, de rechterhand van de eerdergenoemde Vermeulen-Cranch. Het riep veel weerstand op onder collega-medici: het zou slecht voor de reputatie van het ziekenhuis zijn. De geneeskunde had lange tijd met de rug naar pijn (beleving) toe gestaan. Pijn zou een symptoom zijn, net als koude voeten of diarree, en moest niet al te serieus genomen worden, laat staan dat er een speciale polikliniek voor moest komen.

De visie op pijn veranderde, vooral door minder aandacht voor de religieuze visie op pijn. Vanuit die visie kon pijn een straf zijn, de wil van God. Pijn had een religieuze functie, het werd verbonden aan het verdienen van een plek in de hemel. De ontkerkelijking maakte ruimte voor een visie waarin pijn vooral een persoonlijke ervaring was, los van godsdienst.

Dit komt ook tot uiting in de eerste, wereldwijd erkende definitie van pijn, zoals die in 1979 werd vastgesteld door de *International Association for the Study of Pain*. De definitie is sindsdien nog wel op details aangepast, maar wordt nog steeds gebruikt. Vernieuwend voor die tijd was de erkenning dat pijn geen louter fysieke aangelegenheid was, maar ook beïnvloed werd door emotionele factoren (angst, piekeren, optimisme, afleiding).

### Definitie van pijn

Volgens de definitie van de International Association for the Study of Pain (IASP) wordt pijn gedefinieerd als 'een onplezierige, sensorische en emotionele ervaring die gepaard gaat met feitelijke of mogelijke weefselbeschadiging of die beschreven wordt in termen van een dergelijke beschadiging'.



Ben Crul (links) werd in Nijmegen in 1997 de eerste fulltime hoogleraar pijnbestrijding. Kris Vissers (midden), hoogleraar Pijn en palliatieve geneeskunde, volgde in zijn voetsporen. Wouter Zuurmond is hoogleraar Pijnbestrijding en palliatieve zorg aan de vu in Amsterdam.

# 1875

## De disciplinering van de dood ...en de toegenomen levensverwachting



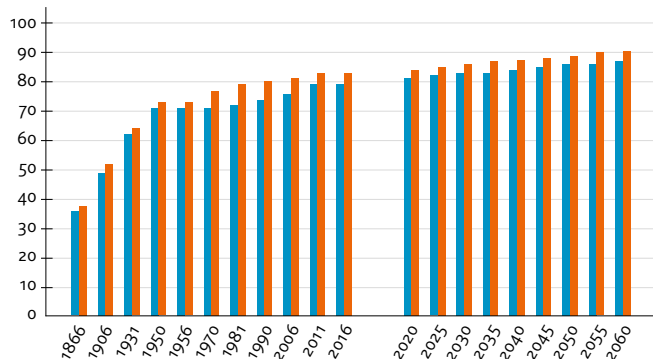
DALENDE KINDERSTERFTE - STERFTECIJFERS - EPIDEMIEËN - CHOLERA - POKKEN - SPAANSE GRIEP - INFECTIEZIEKTEN

Eeuwenlang was Europa dunbevolkt en was de dood alomtegenwoordig. De beeldende kunsten op het einde van de middeleeuwen tonen die hardheid, bijvoorbeeld in illustraties bij *De triomf van de dood* van Francesco Petrarca of in de schilderijen van Jheronymus Bosch of Pieter Bruegel. Vanaf de negentiende eeuw veranderden leven en dood echter grondig.

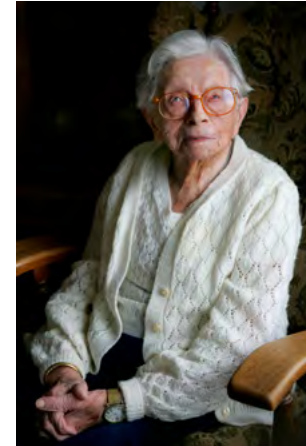
In 1800 woonden er ongeveer 2 miljoen mensen in Nederland. Vandaag zitten we ruim over de 17 miljoen. Dat is niet alleen een kwantitatieve verandering van 15 miljoen inwoners extra, maar heeft ook demografische consequenties. Zo is de bevolkingsdichtheid fors toegenomen. Logisch, als je met meer mensen op eenzelfde oppervlakte woont. Stille is een zeldzaam iets geworden in Nederland. Ook de diversiteit van de bevolking is toegenomen. Niet alleen de bevolking is de afgelopen eeuwen gewijzigd, ook het levenseinde ziet er nu heel anders uit dan in bijvoorbeeld 1800 of 1900. Natuurlijk komt iedereen een keer te overlijden. Dat is nog altijd een zekerheid, we zijn de dood nog niet te slim af! Dat kan alleen in fictie, zoals in het meesterlijke *Alle mensen zijn sterfelijk* van Simone de Beauvoir (1946, vertaling 1982).

Stijgende levensverwachting  
CIJFERS CBS 2016

■ mannen  
■ vrouwen



Hendrikje Schipper-Van Andel werd op 26 juni 1890 geboren. Toen zij op 30 augustus 2005 stierf was zijn met haar 115 jaar de langst levende Nederlander aller tijden.

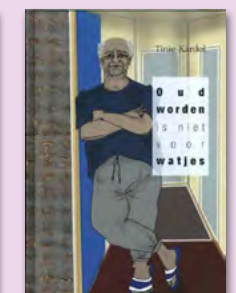


Maar binnen de zekerheid van de dood is er heel wat veranderd. Zo komt de dood gemiddeld op steeds hogere leeftijd. Begin negentiende eeuw lag de levensverwachting onder de veertig jaar. Voor wie nu geboren wordt ligt die op ongeveer tachtig voor mannen en 84 voor vrouwen. Die ontwikkelingen leiden tot uitspraken zoals 'De eerste vrouw die 150 wordt, is nu al geboren' en 'Honderdjarigen zullen geen uitzondering meer vormen'. Zo ver zijn we nu nog niet, al deed Hennie van Andel-Schipper (1890-2005) het als oudste Nederlandse burger met 115 lang niet slecht. Jeanne Calment deed het in Frankrijk nog beter, ze bereikte de leeftijd van 122!

### Terugdringen kindersterfte

Tot ongeveer midden twintigste eeuw steeg de levensverwachting vooral door het verbeteren van de hygiëne, de toepassing van antibiotica en het terugdringen van de kindersterfte. Nadien zorgde een betere gezondheid op hogere leeftijd voor verdere stijging van de levensverwachting. De Leidse hoogleraar Rudi Westendorp ziet die ontwikkeling richting toekomst nog belangrijker worden: we worden steeds ouder zonder oud te zijn. Elke week krijgen we er een weekend levensverwachting bij! Door deze ontwikkeling daalt ook het sterftecijfer, het aantal jaarlijkse overlijdens per duizend inwoners. Dat lag bij het begin van de negentiende eeuw op ruim dertig per duizend.

Het jaar 1875 wordt gezien als kantelpunt waarop een duidelijke daling inzet. Een aantal ontwikkelingen maken dat vanaf dan de gezondheidstoestand fors en aanhoudend verbetert. Vandaag kent Nederland een sterftecijfer van ongeveer 8,3 (cijfer voor 2014). Dat is lager dan het Europese gemiddelde.



Het duurt niet lang meer of ouder worden dan honderd is de normaalste zaak van de wereld, aldus steeds meer wetenschappers die er steeds optimistischer boeken over schrijven. Of het ook echt een aangenaam vooruitzicht is daarover lopen de meningen uiteen.

Er is niet alleen sprake van een daling, ook de oorzaken van overlijden veranderden grondig. Een mislukte (aardappel) oogst zoals in 1845 leidde tot honger en vroegtijdig overlijden. In de negentiende eeuw en zelfs begin twintigste eeuw waren er met enige regelmaat epidemieën (cholera, pokken, Spaanse griep). Infectieziekten (zoals difterie en polio) waren alomtegenwoordig. Niet verwonderlijk, steden waren lange tijd een *Koninkrijk vol sloppen* (naar het bekende boek van Auke van der Woud over achterbuurten en vuil in Nederlandse steden in de negentiende eeuw). Door aanleg van een leidingnetwerk voor drinkwater en de bouw van riolen werden deze doodsoorzaken teruggedrongen. Ook vooruitgang in de gezondheidszorg (bijvoorbeeld vaccinaties, de uitvinding van penicilline) droeg bij aan de stijgende levensverwachting. Nieuwe doodsoorzaken namen echter hun plaats in: kanker en aandoeningen van hart- en bloedvaten.

Als gevolg van deze ontwikkelingen is er steeds meer sprake van een aangekondigde dood. Van de ongeveer 140.000 overlijdens elk jaar in Nederland komt ongeveer nog één derde onverwachts (ongeval, hartaanval). Bij twee op drie overlijdens is er dus vooraf een besef dat het einde nabij is. Kanker en hart- en vaat-aandoeningen vormen nu de belangrijkste doodsoorzaken.

### Dood geïnstitutionaliseerd

Dit bracht ook met zich mee dat het sterven geïnstitutionaliseerd werd. De dood is niet meer alomtegenwoordig, maar vooral te vinden in plaatsen van zorg: ziekenhuizen, verpleeghuizen en hospices. Dat plaatst de gezondheidszorg voor een geweldig dilemma. Ze zetten veel kennis en mensen in om ons voor de dood te behoeden en in goede gezondheid te laten leven. In elk ziekenhuis spelen zich heroïsche situaties af voor het behoud van leven. Maar wat als de dood onafwendbaar is? Lang keerde de gezondheidszorg dit de rug toe.

Door de disciplineren van de dood kon dat niet langer en ontstond er nood aan en ruimte voor palliatieve zorg. Pioniers zoals [Elisabeth Kübler-Ross](#), [Cicely Saunders](#) en [Balfour Mount](#) gaven ons daarvoor de nodige taal- en denkkaders.

Oud worden gaat niet vanzelf: je moet er gezond en zinnig voor leven. Hier een soort Maslow-pyramide voor oud worden.



# 1969

## Elisabeth Kübler-Ross

### Gevecht met de cultuur van het stilzwijgen



Elisabeth Kübler-Ross  
(1926-2004)

VIJF FASES – ONTKENNING – WOEDE – ONDERHANDELEN – NEERSLACHTIGHEID – UITEINDELIJK AANVAARDING

Er zijn mensen van wie je de (auto)biografie leest en beseft dat ze de wereld beter hebben achtergelaten dan hoe ze die bij hun geboorte aantreffen. Elisabeth Kübler-Ross is zo iemand.

In 1926 zag ze als eerste van een drieling het levenslicht in Zürich, Zwitserland. Op vijfjarige leeftijd wordt ze ernstig ziek en ziet ze de dood in de ogen. Maar ze geneest. Later start ze, tegen de uitdrukkelijke wens van haar vader in en zonder enige steun van het thuisfront, aan een opleiding tot laborante en later tot arts. Terwijl ze als stage een huisarts in een Zwitsers afgelegen gebied vervangt, ontmoet ze enkele ongeneeslijk zieke patiënten. Ze is verrast door de heel verschillende manier waarop die omgaan met hun nakende levenseinde. Iets later overlijdt haar schoonbroer (net geen dertig jaar) en komen sterven en rouwen opnieuw dichtbij.

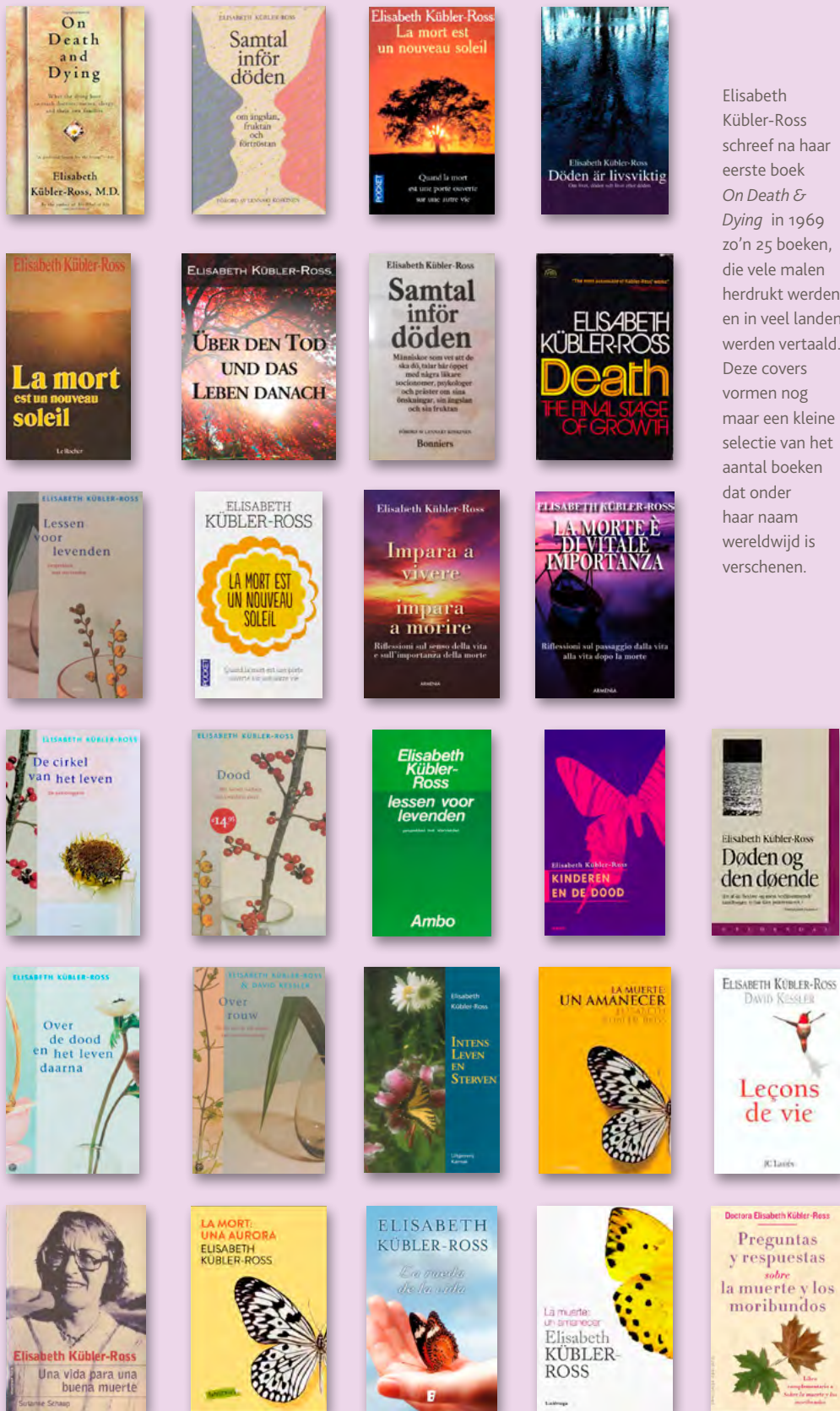
### Samenzwering

Tijdens haar studies ontmoet ze de Amerikaan Emanuel Ross, met wie ze in 1958 trouwt. Ze verhuizen naar New York, waar Elisabeth zich wil specialiseren in de pediatrie. Dat werd onmogelijk door zwangerschap, en daarom verschoof haar belangstelling richting psychiatrie. Een paar jaar later bracht hun loopbaan hen naar Denver, de Universiteit van Colorado. Daar werkte ze voor professor Sydney Margolin.

En zoals dat gaat tussen professoren en hun assistenten mocht/moest ze hem op een dag vervangen en een college geven aan laatstejaarsstudenten. Het thema mocht ze zelf kiezen. Ze besloot het over de dood te hebben en over de complexe relatie tussen gezondheidszorg en levenseinde. Een overlijden betekende toen nog een mislukking van de geneeskunde. Er heerste een 'samenzwering van stilzwijgen', zowel bij patiënten als bij artsen. Het college was echter niet alleen om de inhoud bijzonder. Elisabeth Kübler-Ross bracht ook Linda mee, een zestienjarig meisje dat door leukemie dicht bij de dood stond.

Het had een eenmalige gebeurtenis kunnen worden, maar nadat ze enkele jaren later naar Chicago verhuisde, zochten studenten haar op met de vraag voor hen een vergelijkbaar college te orga-





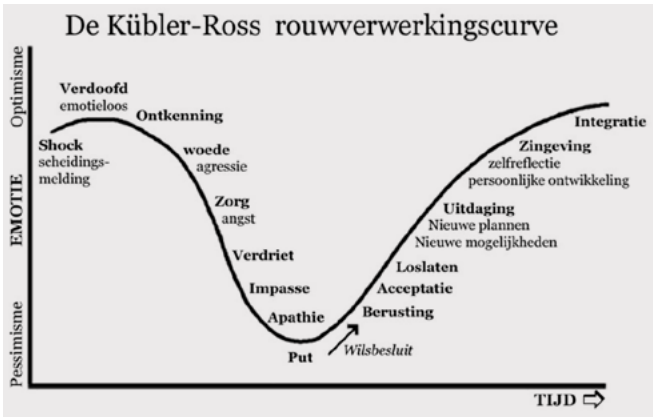
Elisabeth Kübler-Ross schreef na haar eerste boek *On Death & Dying* in 1969 zo'n 25 boeken, die vele malen herdrukt werden en in veel landen werden vertaald. Deze covers vormen nog maar een kleine selectie van het aantal boeken dat onder haar naam wereldwijd is verschenen.

niseren. Het was, ondanks veel tegenstand, de start van een lange reeks. Het bracht haar meermaals naar Nederland. Door over de dood en met stervenden te praten doorbrak Elisabeth Kübler-Ross de cultuur van stilzwijgen.

**Lessen voor levenden**

In 1969 schreef ze op vraag van een theologisch tijdschrift een kort artikel over haar lezingen. Dat leidde tot de vraag van een uitgever het uit te werken tot een boek en zo ontstond nog hetzelfde jaar *On death and dying*, in het Nederlands vertaald als *Lessen voor levenden*. Het boek kreeg snel bekendheid door een artikel in *Life*. Kübler-Ross had een oudere patiënt bereid gevonden eraan mee te werken, maar die was de dag voor het interview overleden. De 21-jarige kankerpatiënte Susanne nam zijn plaats in. Het verhaal werd snel daarna gepubliceerd in *Life* en maakt nog steeds indruk. Nog veel boeken zullen het effect van haar lezingen en workshops onderbouwen en versterken. Zo schreef ze onder meer *Kinderen en de dood*, volgend op haar briefwisseling met Dougy Turno, die op 13-jarige leeftijd aan een hersentumor overleed.

Tijdens haar werk ontwikkelde Kübler-Ross een theorie over de wijze waarop iemand het levenseinde aanvaardt. In *On death and dying* (1969) benoemt ze vijf fases: ontkenning, woede, onderhandelen, neerslachtigheid en uiteindelijk aanvaarding. Er zijn sindsdien veel variaties en schema's op dit fasemodel gemaakt. Deze zijn niet alleen relevant voor de stervende, maar ook voor wat rouwende naasten



doormaken. Het model blijft nog steeds in elk werk over rouwverwerking een plaats krijgen en vormt de basis voor verder werk, bijvoorbeeld de vier rouwtaken van William Worden.

Midden jaren negentig krijgt Kübler-Ross een aantal herseninfarcten. Ze trekt zich terug uit het publieke leven en raakt verlamd. Na een brandstichting in haar huis in Virginia verhuist ze naar Arizona. Daar overlijdt ze in 2004. De invloed van Kübler-Ross is groot en werkt nog steeds door, ook in Nederland. Ze werd hier verschillende keren uitgenodigd als gastspreker. In 1981 wordt de Friends of Shanti Nilaya Holland opgericht om haar werk bekendheid te geven. Shanti Nilaya is de naam van een centrum dat ze stichtte in Californië. In 1984 wijzigt de naam naar Stichting dr. Elisabeth Kübler-Ross/Shanti Nilaya. In 2014 moeten de activiteiten afgebouwd worden, maar het werk van Kübler-Ross blijft een belangrijke inspiratiebron voor palliatieve zorg.

# 1972

## Vorbij de laatste stad

### De eerste prille initiatieven in Nederland



STICHTING VOORBIJ DE LAATSTE STAD + STICHTING LEENDERT VRIEL = STICHTING VRIJWILLIGERS TERMINALE ZORG

In de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw legden drie ontwikkelingen het fundament van waaruit de palliatieve zorgverlening in Nederland zich kon ontwikkelen. De komst van de eerste hospices (1) en de oprichting van vrijwilligersorganisaties (2) die zich specifiek richtten op de ondersteuning van ongeneeslijk zieken en hun naasten, sluiten naadloos aan bij het initiatief van Stichting Vorbij de Laatste Stad (3) die een experiment startte met een speciale unit voor terminale patiënten in het Rotterdamse verpleeghuis Antonius-IJsselmonde.

Aan het roer dien avond stond het hart en schepte maan en bosschen in zich in en zeilend over spiegeling van al wat het geleden had voer het met wind en schemering om boeg en tuig voorbij de laatste stad.

Gerrit Achterberg (*intro uit: Afvaart - 1931*)

De Stichting Vorbij de Laatste Stad, genoemd naar een regel uit een gedicht van Gerrit Achterberg, was mede opgericht (in 1972) door de bevlogen radioloog Brigitte van der Werf-Messing. Haar werk in de Daniel den Hoedkliniek in Rotterdam en enkele bezoeken aan hospices in Engeland inspireerden haar tot gedachten over verbetering van de zorg voor stervenden. Deze zorg zou geconcentreerd kunnen worden op een afdeling, vond zij. Ze vond de geneesheer-directeur Frits Oostvogel van verpleeghuis Antonius-IJsselmonde aan haar zijde; het verpleeghuis koos ervoor hiermee ervaringen te willen opdoen en startte een aparte afdeling voor terminale patiënten.

De radioloog Brigitte van der Werf-Messing, geneesheer-directeur Frits Oostvogel en psycholoog Hansje Bruning gaven in de Daniel den Hoedkliniek in Rotterdam als eersten expliciet aandacht aan de zorg voor stervenden.

Het project kreeg aandacht van de Ziekenfondsraad, die het tussen 1979 en 1984 financierde (4,2 miljoen gulden voor vijf jaar), onder andere op de voorwaarde dat er onderzoek verricht werd naar de ervaringen van patiënten en personeel. Coördinator en psycholoog Hansje Bruning (1929-1999) schreef er menig rapport en boek over vol. Het was voor het eerst in de historie van het Ziekenfonds dat er een project rondom 'sterven' werd gefinancierd. Een eerder verzoek van Antonius-IJsselmonde, in 1975, was afgewezen. Het geld voor de aparte afdeling voor terminale patiënten van Antonius-IJsselmonde kwam de eerste jaren vooral van de gemeente Rotterdam.

## Stervensbegeleiding krijgt subsidie

(Van een onzer verslaggevers)

ROTTERDAM – De Rotterdamse stichting „Vorbij de Laatste Stad” krijgt ruim vier miljoen gulden subsidie voor het project stervensbegeleiding in het verpleeghuis Antonius in IJsselmonde. De Ziekenfondsraad heeft dit geld gisteren beschikbaar gesteld.

Voorwaarde is dat de activi-

teiten van de stichting worden afgestemd op die van de Amsterdamse stichting Terminale zorg, die zich ook met stervensbegeleiding wil gaan bezig houden. Inmiddels heeft ook het „Besluithuis Noorden des Lands” om subsidie gevraagd. Deze stichting is van de huisarts J. K. Bruinink, bekend van het „euthanasieproces” van enkele jaren geleden.

Het Vrije Volk, 2 augustus 1978

### Wens om thuis te sterven

Bruning speelde ook een belangrijke rol in een van de andere ontwikkelingen. Zij was, namens de Stichting Vorbij de Laatste Stad, in 1984 een van de twee oprichters van de Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg (slstz), de voorloper van de Landelijke Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg die later werd omgedoopt tot de vereniging van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland. De andere oprichter was de Enschedese [Stichting Leendert Vriel](#) (zie 1980).

Deze stichting was opgericht door Els Koldewijn, echtgenoot van naamgever Leendert Vriel, die in 1971 op 28-jarige leeftijd te horen krijgt dat hij kanker heeft en nog maar enkele maanden te leven heeft. Uiteindelijk worden dat vijf jaren, maar één wens verandert niet: Vriel wil thuis sterven. Zijn vrouw, Els Koldewijn, is verpleegkundige en wil hem in die wens – vrij bijzonder voor die tijd – ondersteunen. Zij krijgt daarbij vrijwillige hulp van enkele collega's. Dit inspireerde haar tot de oprichting van de Stichting Leendert Vriel.

### Podium vrijwilligers

Met de oprichting van de slstz gaven de Stichting Vorbij de Laatste Stad en Stichting Leendert Vriel een podium aan een aantal (vrijwilligers)organisaties die sinds 1980 waren opgericht



Vrijwilligers Palliatieve  
Terminale Zorg  
Nederland



## Organisatie

In totaal zijn **209 organisaties** aangesloten bij VPTZ Nederland. Naast organisaties die alleen thuis of alleen in een hospice ondersteuning bieden, kennen we ook organisaties die zowel thuis als in het hospice actief zijn.

 **133 organisaties die vrijwilligers thuis inzetten**

 **11.000 opgeleide VPTZ-vrijwilligers zijn actief in Nederland**

 **125 hospices**

 **562 bedden** beschikbaar in de hospices die zijn aangesloten bij VPTZ Nederland

UIT: VPTZ-FACTSHEET 2017

met als doel ongeneeslijk zieken en hun naasten thuis en/of in instellingen te ondersteunen. Andere leden van het eerste uur waren bijvoorbeeld Stichting Terminale Thuiszorg Amsterdam, de avvl (Arbeiders Vereniging voor Lijkverbranding, na een fusie in 2001 met de Nederlandse Uitvaart- en Verzekerings Associatie (nuva) opgegaan in Yarden) en twee ziekenhuizen (St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein en het Reinier de Graaf Gasthuis, locatie St. Hippolytus in Delft).

### Bewustwording stervelijkheid

Zorgden de bezoeken die Van der Werf-Messing aan Engelse hospices bracht indirect tot een langdurig traject in een Rotterdams verpleeghuis, de bezoeken van priester Rob van Hellenberg Hubar aan het Verenigd Koninkrijk leidden in 1987 tot de oprichting van de Stichting Elckerlijck ('een stichting voor bewustwording rondom leven en sterven') en daarna tot promotionele en praktische activiteiten om hospicezorg in Nederland van de grond te krijgen. Kort nadat Pieter Sluis (zie: 1989) met zijn hospicegroep in Nieuwkoop startte, vond Van Hellenberg Hubar het Leger des Heils bereid in hospicezorg te investeren. Het leidde in 1994 tot hospice Rozenheuvel in Rozendaal (bij Arnhem). De Stichting Elckerlijck ging in 2006 op in de vereniging van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland. Het gedachtegoed van Elckerlijck, gericht op de bewustwording van stervelijkheid, klinkt nog enigszins door in Elckerlijck-lezingen (2007-2013) en sinds 2015 in het tweejaarlijkse Elckerlijck-congres.



Priester Rob van Hellenberg Hubar stond aan de wieg van de Stichting Elckerlijck en het hospice Rozenheuvel in Rozendaal.

# 1973

## Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE) Op weg naar wettelijke regels voor euthanasie



Het eerste en het meest recente logo van de NVVE.

KAMERLID WESSEL-TUINSTRAL - INITIATIEFWET - SLUITSTUK - LEVENSENDEKLINIEK - COÖPERATIE LAATSTE WIL

Met het toepassen van euthanasie op haar moeder startte huisarts Truus Postma-van Boven uit Noordwolde op 19 oktober 1971 een ontwikkeling die ruim dertig jaar later, in 2001, uitmondde in een aanvaarding door de Tweede en Eerste Kamer van de [Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding](#), kortweg: de Euthanasiewet.

De huisarts werd vervolgd door het Openbaar Ministerie vanwege overschrijding van artikel 293 van het Wetboek van Strafrecht, dat de strafbaarheid beschrijft van het 'beroven van het leven van een ander op zijn uitdrukkelijk en ernstig verlangen'. Hoewel het niet de eerste keer was dat een Nederlandse rechter zich over euthanasie boog (eerder al, in 1952, stond een Eindhovense arts terecht die zijn broer had gedood), was het wel de eerste keer dat het toepassen van euthanasie de pers (en medische vakbladen) haalde. Uit onvrede met de vervolging van Postma-van Boven startten Jaap en Klazien Sybrandy-Alberda uit het nabijgelegen Vinkega een handtekeningactie voor hun huisarts. Hun

Huisarts Truus Postma-Van Boven, gefotografeerd vlak voor het euthanasieproces op 7 februari 1973 in Leeuwarden. FOTO BERT VERHOEFF / ANEFO - NATIONAAL ARCHIEF



Maatschappelijk werkster Klazien Sybrandy was met haar man Jaap een van de oprichters van de NVVE. In 1976 verliet het echtpaar de vereniging omdat deze niet voortvarend genoeg naar buiten trad. FOTO MARCEL ANTONISSE/ANEFO



activiteiten leidden op 23 februari 1973 tot de oprichting van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE).

### Tal van rechtszaken

In de jaren tachtig en negentig van de vorige eeuw krijgen tal van casussen en rechtszaken (tot aan de Hoge Raad aan toe) bijzondere aandacht. Levensbeëindigend handelen, op verzoek van de patiënt, staat decennialang in het middelpunt van de belangstelling dankzij zaken als Schoonheim, Pols, Admiraal, Chabot, Van Oijen en Sutorius/Brongersma.

De rechtszaken maken duidelijk dat de politiek niet meer om het onderwerp heen kan. Er ontstaat een steeds grotere noodzaak tot regelgeving. In 1984 dient D66-Kamerlid Wessel-Tuinstra een eerste initiatiefwet in om euthanasie, uitgevoerd door artsen, te legaliseren. De Staatscommissie Euthanasie zorgde in 1985 voor een definitie die uiteindelijk ook in de Euthanasiewet zou verschijnen: 'Euthanasie is het opzettelijk levensbeëindigend (medisch) handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek.'

In de uiteindelijke wet, in 2000 door de Tweede Kamer en in 2001 door de Eerste Kamer aangenomen, wordt niet alleen – aan de hand van zorgvuldigheidseisen – beschreven op welke wijze een arts straffeloos euthanasie mag toepassen en een euthanasie-procedure moet doorlopen, de wet beschrijft ook de wijze waarop de arts gecontroleerd en getoetst wordt (via de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, die – in het geval dat de euthanasie onzorgvuldig is uitgevoerd – het Openbaar Ministerie kunnen inschakelen).

### Andersom

De verhouding tussen euthanasie en palliatieve zorg is ingewikkeld. Hoewel in bijna alle landen van de wereld eerst geïnvesteerd is in de ontwikkeling van palliatieve zorg en er soms pas daarna een maatschappelijke en/of politieke discussie ontstond over euthanasie, gebeurde dat in Nederland andersom. Daarmee neemt Nederland een unieke plaats in de wereld in. Er kan gedacht worden

dat de investeringen van de overheid in palliatieve zorg versneld zijn door het debat over euthanasie. Er kan ook gedacht worden dat de ontwikkeling van regelgeving op gebied van euthanasie de ontwikkeling van palliatieve zorg juist vertraagd heeft.

Zowel internationaal als nationaal bestaat er veel discussie over de verhouding tussen palliatieve zorg en euthanasie. Kijkend naar de definitie van palliatieve zorg zoals de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) die in 1990 heeft opgesteld, kan euthanasie geen onderdeel zijn van palliatieve zorg. Er is ook een visie dat bij goede palliatieve zorg niemand om euthanasie zou vragen. De praktijk in Nederland laat een ander beeld zien. Euthanasie wordt thuis toegepast, maar komt ook voor in diverse zorginstellingen, waaronder de instellingen die in palliatieve zorg zijn gespecialiseerd (zoals hospices). Onderzoek uit 2009 maakte duidelijk dat euthanasie of hulp bij zelfdoding in 80 procent van de hospices mogelijk is. Voormalig (en wijlen) minister Els Borst memoreerde in 2000 in het Kamerdebat over de Euthanasiewet dan ook dat euthanasie 'een waardig sluitstuk' van palliatieve zorg zou kunnen zijn.

### Initiatieven

De NVVE telt in 2018 ruim 167.000 leden. Een van de initiatieven die uit de NVVE zijn voortgekomen, is de Levensindekliniek, die in 2012 is gestart. Een ander initiatief dat gesteund wordt door de NVVE is de Coöperatie Laatste Wil, die in 2013 wordt opgericht. Initiatiefnemers zijn Gert Rebergen en Jos van Wijk. Beiden waren vele jaren actief binnen de NVVE. Het uiteindelijke doel is het veilige beheer van een kluis met vakjes met daarin de laatstewilpillen die leden kunnen gebruiken op het moment dat het hun goeddunkt. Zo ver is het niet, want hulp bij zelfdoding is (nog) strafbaar. De coöperatie wil te allen tijde binnen bestaande wetgeving opereren. Openlijk, en medisch, ethisch en juridisch verantwoord.

Uit: *Relevant*, nr. 4, augustus 2013. Truus Postma overleed op 24 december 2014.

## 'Ik deed wat ik had beloofd'

'Ik deed wat ik mijn moeder beloofd had. Als ze ondraaglijk zou lijden, zou ik haar helpen. Ze had mij er weken om gesmeekt.' Truus Postma (86) woont tegenwoordig in een verpleeghuis. Ze volgt de ontwikkelingen op euthanasiegebied nauwgezet.

De ophef rond haar rechtszaak destijds kwam als een onaangename verrassing, die ze niet had voorzien. 'Ik begreep wel dat het belangrijk nieuws was, maar ik wilde graag gewoon doorkomen. De praktijk en ons gezin met vijf kinderen, in leeftijd variërend van 4 tot 17 jaar, hadden mijn volle aandacht nodig. Toen ik "de euthanasie-arts" werd genoemd, was ik daar stiekem trots op. Ik realiseerde me dat ik een lans gebroken had voor deze goede zaak. Dat mijn man en ik aan het begin stonden

van een dergelijk grote doorbraak op euthanasiegebied hebben we destijds niet voorzien.'

Na het vonnis was er een onvermijdelijke nasleep. 'Ik kreeg een voorwaardelijke straf wat voelde als vrijspraak. Daarmee was de zaak aan de ene kant afgesloten. Aan de andere kant was ik niet langer mevrouw Postma maar "de euthanasie-arts". Een positieve nasleep, met de vereniging en de wetgeving die eruit zijn ontstaan.'

'Hartverwarmend' omschrijft ze de vele steunbetuigingen uit binnen- en buitenland. 'Onze patiënten stonden pal achter ons. Ik heb me alleen maar gesteund gevoeld, ook honderd procent door collega-artsen. Samen met mijn man heb ik heel wat interviews gegeven voor de goede zaak. Ik ben



Truus Postma

trots dat ik een bijdrage heb mogen leveren.'

De euthanasiewet stemt tot tevredenheid. 'Die is genuanceerd. Het blijft belangrijk de discussie over de mogelijkheden én de grenzen van euthanasie te voeren.' Truus Postma is erelid van de NVVE. 'De NVVE is zorgvuldig en gezond voorzichtig. Tegelijkertijd schuwt zij de discussie niet. Dat vind ik een sterke combinatie.'



# 1980

## Stichting Leendert Vriel

### Vrijwilligerszorg en ondersteuning mantelzorg



Els Koldewijn in 1991, zij was pionier/oprichtster van de Stichting Leendert Vriel.

FONS VAN LIER – LOUIS SINNER – VARIATIE – KLEINSCHALIGHEID

Vrijwilligers zijn niet meer weg te denken uit de palliatieve zorgverlening. Meer dan 11.000 vrijwilligers ondersteunen jaarlijks vele duizenden ongeneeslijk zieken en hun naasten thuis of werken in een hospice. Dit gebeurt in aanvulling op de professionele zorg. Zij werken doorgaans bij regionale of lokale 'vPTZ-organisaties'. Anno 2108 zijn er 207. Deze zijn overwegend aangesloten bij de koepelorganisatie vPTZ Nederland. Ook de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV) heeft een eigen vrijwilligersdienst, die zich exclusief op ongeneeslijk zieke mensen en hun naasten richt.

Voor een beschrijving van het ontstaan van de georganiseerde vrijwilligerszorg in de palliatieve zorgverlening moeten we terug naar 1971. Toen kreeg de 28-jarige Fons van Lier uit Enschede te horen dat hij een agressieve vorm van de ziekte van Hodgkin had en dat hij niet meer lang te leven zou hebben. Bijzonder voor die tijd was dat Van Lier en zijn vrouw – Els Koldewijn, een verpleegkundige – zich direct voornamen tot het einde thuis te blijven. Zij bemerkten in de eerste jaren van de ziekte van Van Lier dat er een zwaar taboe op kanker bestond. Ook het praten over sterven was allerminst gebruikelijk.

Reden voor het stel om een brief te schrijven aan het *Algemeen Dagblad* en een journalist uit te nodigen om hun ervaringen via de pers met een groter publiek te delen. De journalist – Louis Sinner – adviseerde het stel pseudoniemen te gebruiken. Zo werd Fons van Lier Leendert Vriel. Ze spraken af elkaar 'tot het einde' te blijven ontmoeten, en dat gebeurde. Tussen februari 1974 en juni 1976 schreef Sinner veertig verhalen, die begin 1977 werden gebundeld in het boek *Vijf jaar leven met kanker – een gesprek tot op de grens van leven en dood*. Een paar jaar later kreeg Sinner zelf



De journalist Louis Sinner schreef in het *AD* veertig indringende verhalen over het stervensproces van de man van Els Koldewijn, Fons van Lier. Begin 1977 werden deze gebundeld in het boek *Vijf jaar leven met kanker*. Niet veel later kreeg Sinner zelf keelkanker, waar hij in 1979 op 52-jarige leeftijd aan overleed.

keelkanker, waarover ook hij in de media openhartig sprak. Hij overleed in 1979, op 52-jarige leeftijd.

De laatste weken van het leven van Van Lier waren erg zwaar. Niet alleen voor Van Lier (die gebukt ging onder pijn, misselijkheid en jeuk), maar ook voor zijn vrouw, die tot dat moment alle zorg zélf had verleend. In de laatste zes weken kreeg ze hulp aangeboden van haar collega's, allen wijkverpleegkundigen. Zij boden aan 's nachts te komen waken, zodat Els overdag en 's avonds bij haar man kon zijn. Zij deden dit vrijwillig, niet als betaalde baan.

#### Landelijke samenwerking

Dit 'ei van Columbus', zoals ze het later noemde, vormde voor Els Koldewijn de basis voor de Stichting Leendert Vriel, die ze in april 1980 samen met enkele anderen oprichtte. De stichting had tot doel zorg en begeleiding te bieden aan terminale patiënten. In de aanloopfase had het stichtingsbestuur nog overwogen een 'sterfhuis' op te richten, met datzelfde doel. Na enige discussie koos men echter nadrukkelijk voor het ondersteunen van ongeneeslijk zieken die thuis verbleven en hun naasten (mantelzorgers) door vrijwilligers.

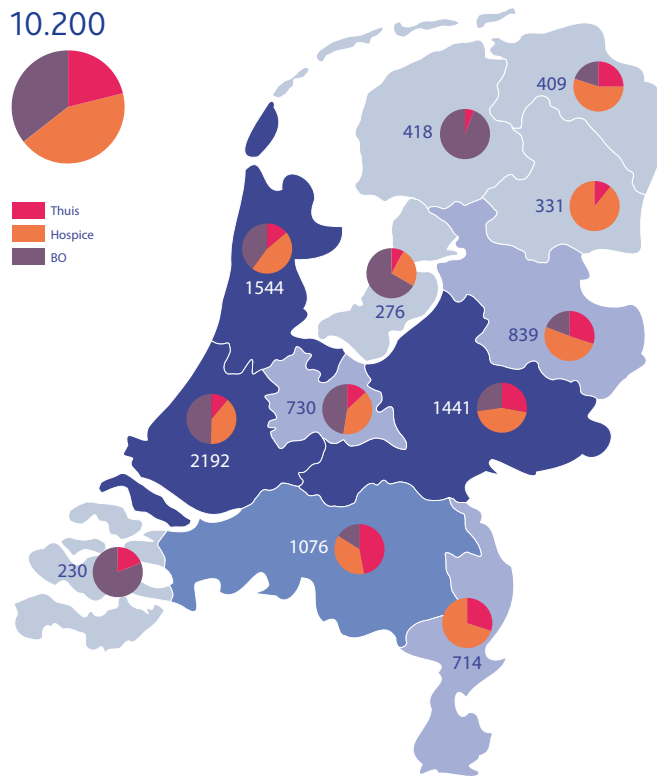
Er ontstonden al vrij snel soortgelijke organisaties in het land. Eerst in Twente, maar ook elders. Het leidde in 1984 tot de Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg, de voorloper van de landelijke organisatie Vrijwilligers Terminale Zorg, die weer later werd omgedoopt tot de vereniging van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg. In de jaren tachtig en negentig van de vorige eeuw sloten zich steeds meer lokale/regionale vrijwilligersgroepen hierbij aan. Er kwam een Landelijk Steunpunt, dat onder meer trainingsprogramma's voor de vrijwilligers van de lokale/regionale organisaties ontwikkelde.

De vrijwilligersgroepen hadden veel gemeen – inzet bij ongeneeslijk zieke mensen thuis, voor zowel de zieke als de naaste(n) – maar toonden ook variatie. Sommige hadden een betaalde coördinator in dienst, andere niet. Sommige boden alleen nachtzorg aan (waakdiensten), andere niet. Deze variatie bestaat nog steeds. Een groot aantal vrijwilligersgroepen is inmiddels op regionale of lokale schaal gefuseerd met een stichting die een kleinschalige hospicevoorziening organiseert. Weer andere vrijwilligersgroepen zijn uitgegroeid tot organisaties die aan ongeneeslijk zieken twee

diensten aanbieden: opname in een hospice of ondersteuning thuis.

Ook in de koepelorganisatie van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg is de samenwerking tussen 'thuis' en 'hospice' zichtbaar: de vereniging Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (een vervolg op de Nederlandse Hospice Beweging) werd in 2001 onderdeel van VPTZ. Ook de Stichting Elckerlijck, onder meer opgericht om het bewustzijn van sterfelijkheid in de Nederlandse samenleving te vergroten en 'de hospicegedachte' te promoten, werd (in 2006) onderdeel van VPTZ.

Els Koldewijn is nog tot 1991 bestuurslid gebleven van de Stichting Leendert Vriel. In dat jaar viel haar de Muntendam-prijs ten deel. In 1996 werd zij koninklijk onderscheiden en benoemd tot Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw.



Vrijwilligers per provincie naar werksoort thuis, hospice en BO 2017. BO staat voor Beide Organisaties, die vrijwilligers dus zowel thuis als in het hospice inzetten. UIT: FACTSHEET VPTZ 2018

## Mantelzorgers

Verreweg de meeste informele palliatieve zorg wordt verricht door naasten, vrienden en bekenden. Deze mantelzorg in de palliatief terminale fase is vaak zwaar en ingrijpend. Dit vergt veel van mensen. De kans op overbelasting is reëel en daarmee de dreiging van een opname in een ziekenhuis of verpleeghuis. Het is daarom belangrijk dat zorg- en dienstverleners mantelzorgers adequaat kunnen ondersteunen om hun steun en zorg voor hun naasten blijvend te realiseren. Want als het goed gaat geeft

deze vorm van mantelzorg veel voldoening en helpt het bij de rouwverwerking. Om die reden heeft het Expertisecentrum Mantelzorg in samenwerking met Vilans een factsheet ontwikkeld met tal van aan-

knopingspunten om speciale aandacht aan mantelzorgondersteuning in de palliatief terminale fase te besteden. Zie ook de website van Mezzo, de landelijke vereniging voor iedereen die zorgt voor een naaste.

# 1989

## Bijna Thuis-Huis in Nieuwkoop Vrijwilligers aan de wieg van hospices



Huisarts Pieter Sluis nam in 1984 het initiatief tot de Hospicebeweging Nederland en stond in 1989 aan de wieg van het eerste Bijna Thuis-Huis in Nieuwkoop. In 2003 schreef hij over zijn ervaringen het boek *Liever gewoon dood. Een aanloop naar de hospice-beweging*.

VERENIGING VRIJWILLIGERS HOSPICEZORG NEDERLAND - PROJECTGROEP INTEGRATIE HOSPICEZORG - NETWERKEN PALLIATIEVE ZORG

De eerste voortekenen van wat later een Nederlandse hospicebeweging werd, zijn terug te vinden in het begin van de jaren tachtig van de vorige eeuw. Enkele pioniers hadden kennisgemaakt met hospices in Groot-Brittannië en besloten in Nederland tot actie over te gaan.

Eén van deze pioniers, Pieter Sluis, destijds huisarts in Nieuwkoop, nam in 1984 het initiatief tot de oprichting van de Stichting Elisabeth Kübler-Ross Nederland met als doel om haar ideeën over bewust sterven en verliesverwerking in Nederland bekend te maken. Een andere pionier, priester Rob van Hellenberg Hubar, zette zijn ervaringen in Groot-Brittannië eveneens om in concrete daden. Hij richtte in 1987 de Stichting Elckerlijck op, een 'stichting voor bewustwording rond sterven en leven'.

Met de oprichting van deze stichtingen ontstonden podia voor mensen die zich stoorden aan de medisch-technische dominantie in de zorg voor ongeneeslijk zieke patiënten. Er ontstond daarmee een subcultuur waarin sterven niet als het ultieme falen van de gezondheidszorg werd gezien, maar als een normale, bij het leven horende fase. Dit was bij uitstek de visie zoals die in en vanuit de Britse hospices werd uitgedragen.

Kort na de oprichting van de Stichting Elisabeth Kübler-Ross startte Sluis met enkele tientallen vrijwilligers het eerste hospice in Nederland: het Bijna Thuis-Huis in Nieuwkoop, dat op 26 januari 1989 door minister Brinkman officieel werd geopend. Hij richtte eerder al een koepelorganisatie op: de Nederlandse Hospice Beweging (NHV). De NHV is in 2001 opgevolgd door de Vereniging Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN), die in 2005 fuseerde met de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg en nu VPTZ-Nederland heet.

Priester Van Hellenberg Hubar bewandelde andere wegen, maar ook zijn inzet, samen met die van het *Leger des Heils*, leidde in 1994 tot de oprichting van een nieuw hospice: Rozenheuvel in Rozendaal (bij Arnhem).

# Sterfhuis

COLUMN **IN GRONINGEN**

Waarom een hospice geen treurnis is

**W**at ze achter deze ramen doen is sterven, maar dat is aan de buitenkant natuurlijk niet te zien. De dood is akelig en verschuilt zich ook nog eens achter eufemismen. Het hospice heet Gasthuis Groningen, de naam van een familiehotel. Sterfhuis lijkt me een betere naam, zeg ik tegen Willemien, en die doet daar niet moeilijk over: 'ook goed'. Aan moeilijk doen doen ze hier niet. Als Mark de alcoholist zijn laatste dagen wil doorbrengen aan de toog, dan kan dat – waarom zou je het leven van een stervende kroegtiger op het laatst nog willen veranderen?

Willemien Lenstra schreef een boekje met verhalen uit het hospice waar ze vrijwilliger is. Opschrijven is haar manier van dealen met de dood. Het heeft een prachtige titel: *Mevrouw wil versterven!* Sylvia Witteman schreef erover, onder de indruk, maar sloeg de uitnodiging af om langs te komen, 'dat durf ik niet'. Een geluk voor mij want in een hospice was ik nog nooit, en Willemien blijkt een geestige, gelijkmoedige vrouw te midden van 125 vrijwilligers met ongeveer datzelfde karakter. Antwoord op mijn mail of ik direct naar het hospice zal komen: 'wou je eerst de Martinatoren beklimmen dan?'

Als ik binnenkom ruikt het niet naar formaline maar naar koffie; gezellig draait ergens een wasmachine. In de hal staat de kaars die ze aansteken als de dood is langs geweest. Die gaat weer uit als het lichaam is vertrokken. 'Een hospice eng? Dit is niet eng toch', zegt Willemien. Degenen die komen om dood te gaan heten 'gasten', een stuk beter dan het koude 'cliënten' waar de zorg zo van houdt.

Als ik wegga is er iets vreemds gebeurd: het sterfhuis stemt me vrolijk. Ze trekken zich er nergens wat van aan, zolang de gasten het maar goed hebben. Dat kan alleen met vrijwilligers, zegt Willemien, 'anders krijg je last van de overheid'. Dan treden wetten in werking en protocollen en voor je het weet moet er een geneesheer-directeur aangesteld en becijferen ze de zorg per minuut – ze vertelt over een bezoek van co-assistenten die geschrokken informeerden naar het reanimatiebeleid. Artsen weten van genezen, hier weten ze van sterven.



**Willemien Lenstra: roken, drinken, alles kan, het is hun kamer.**



**Elbart (links) en Leo waken in wat een huiskamer lijkt.**



**Gordijndoek waarop vrienden en familie mogen schrijven.**

**De jongste bewoner was een meisje van één, de oudste een vrouw van honderd. Ze woonden tegenover elkaar**

Willemien neemt me mee door het huis. Er zijn vijf kamers. Daar stierven tot nu toe 656 mensen, soms na een uur, soms na twee jaar, en heel soms gaan ze toch niet dood. Een kamer huren kost veertig euro per dag maar als je geen geld hebt is dat niet erg. De gast of zijn familie mag 'm zelf inrichten. Roken en drinken – 'alles kan, het is hun kamer'. Ze koken er niet. Patat en frikadel om drie uur 's middags, de vrijwilligers doen nergens moeilijk over en lopen naar de snackbar. We zijn hier meer met het leven bezig dan met de dood, zegt Willemien: 'we maken er wat van'.

De gasten nemen huisdieren mee, 'hun eigenaardigheden, hun verslavingen soms, dat maakt ons allemaal niet uit'. Als iemand wil trouwen komt er een bruiloft in het zaaltje beneden, met bruidstaart en champagne. En de dag erna een uitvaart. De jongste bewoner was een meisje van één, de oudste een vrouw van honderd. Ze woonden tegenover elkaar. Het meisje had er een oma bij en de vrouw een kleinkind; zo worden met het einde in zicht nog wensen vervuld.

Op de tweede verdieping waken drie mannen in wat een huiskamer lijkt. Ze draaien diensten van vijf uur. Henk leest de krant, Elbart drinkt koffie en Leo maakt de sfeer: 'het is hartstikke gezellig hier'. Leo werkte veertig jaar in de harde commerciële natuursteenbranche, en wil zich nu graag nuttig maken. Elbart is predikant. 'Als je hier een tijdje zit', zegt hij, 'krijg je er een andere kijk op. Dan hoef je niet meer bang te zijn voor de dood.'

Maargoed, 'het is niet alleen maar lachen hoor', zegt Willemien. Een longbloeding is akelig, 'dat moet je opruimen', familieruzies, eenzaamheid – ze schrijft het niet voor niets van zich af. Maar verdrinken in verdriet en zelfhulpboeken, zoals gebeurt in de emotie-maatschappij, is niets voor haar. In de kleine bibliotheek zoekt ze naar een boek van psychiater Elisabeth Kübler-Ross, bekend van haar vijf fasen van rouwverwerking, en ze dreunt op: 'ontkenning, marchanderen, boosheid, verdriet, aanvaarding. Wat een onzin, als je de praktijk kent.' Gelukkig is het boek verdwenen. 'Je kunt je opwinden over onrecht en alles zielig en naar vinden, maar je moet wel praktisch blijven.' Dus als de gast een pakje shag wil van de Aldi, dan haalt ze dat.

Hospice, sterfhuis, bijna-thuis-huis – de beste naam voor wat wij doen, zegt Willemien, is 'noaberhulp'. Burenhulp. 'Maaf eigenlijk, dat het nodig is.'

GPD-krantenbericht, 27 januari 1989. Links Pieter Sluis, rechts minister Brinkman.



● Minister Brinkman van WVC heeft gisteren in Nieuwkoop het eerste Bijna-Thuis-Huis van de Nederlandse Hospice Beweging (NHB) geopend. In dat huis kunnen ongeneeslijk zieken de laatste maanden van hun leven wonen, nadat ze eerst nog thuis zijn verzorgd. De begeleiding gebeurt door daarvoor opgeleide vrijwilligers die ook huishoudelijk werk doen of een deel van de verzorging op zich nemen. In Haarlem start deze maand een tweede project van de NHB. (Foto: Ger Dijkstra)

## Religieuze betrokkenheid

De geschiedenis van de Nederlandse hospicebeweging is niet volledig als niet ook naar twee andere pionierende hospices wordt verwezen: het Johannes Hospitium in Vleuten (het eerste *high care hospice* in Nederland) en hospice Kuria in Amsterdam. Beide hospices, respectievelijk gestart in 1991 en 1992, zijn vanuit religieuze betrokkenheid ontstaan. Het initiatief voor het Amsterdamse hospice kwam van een aantal protestantse kerken, en het hospice in Vleuten is opgericht met steun vanuit de Maltezer en Johanniter Orde. Bij de oprichting van beide hospices speelde niet alleen een rol dat men een alternatief wilde zijn voor de medisch-technische dominantie in de zorg voor ongeneeslijk zieke patiënten. Meer nog dan dit wilden deze hospices laten zien dat er een alternatief was voor euthanasie, die in die tijd gezien werd als 'de' oplossing voor het opheffen van ondraaglijk lijden bij terminale patiënten.

Als onderdeel van de geschiedenis moet ook de oprichting (in 1984) van de Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg genoemd worden, de voorloper van de eerdergenoemde Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (vtz). Lokale vtz-organisaties, die patiënten en naasten thuis ondersteunen, merkten in de praktijk dat er soms behoefte was aan een vervangend thuis, omdat er weinig mantelzorg was of omdat de mantelzorgers oververmoeid raakten. Zo ontstond een aantal vtz-organisaties met een hospice of Bijna Thuis-Huis erbij.

## Tijd om te integreren

Sinds midden jaren negentig van de vorige eeuw kwam een ware hausse aan nieuwe hospices en Bijna Thuis Huizen op gang. Ook in of bij verpleeg- en verzorgingshuizen werden speciale 'hospice-afdelingen' of 'palliatieve units' opgericht. Deze opkomst van

< Column Toine Heijmans, overgenomen uit *de Volkskrant*, 1 november 2016.



**Toine Heijmans**  
t.heijmans@volkskrant.nl



Vrijwilligers Palliatieve  
Terminale Zorg  
Nederland



## Cliënten

In 2016 zijn **12.130 cliënten** ondersteund, waarvan 57% in hospices, 52% thuis en 1% elders (beroepsmatige zorginstellingen)

Gemiddeld ontvangen cliënten **128 uur zorg** van VPTZ-vrijwilligers

Totaal aantal uren ondersteuning door VPTZ-vrijwilligers:

**1.416.510 uur per jaar**



**555 coördinatoren**

organiseren de zorg voor de cliënten en hun naasten en begeleiden de vrijwilligers. Gemiddeld 2 tot 3 per organisatie (= gemiddeld 36 uur/week)

**1.250 bestuursleden**

die in 2016 bijna 65.000 uur vrijwillig werk hebben verricht voor de organisaties

UIT: FACTSHEET VPTZ 2017

hospicezorg in de reguliere gezondheidszorg paste in de wens van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het ministerie stimuleerde de hospices de reguliere zorg op te zoeken door in 1999 een Projectgroep Integratie Hospicezorg, onder leiding van Pieter Beelaerts van Blokland, tot 1998 Commissaris van de Koningin in Utrecht, aan het werk te zetten. De projectgroep kreeg als opdracht mee de gewenste integratie in goede banen te leiden. 'Naar mijn mening', zei toenmalig minister Els Borst bij de installatie, 'hebben de – vaak op particulier initiatief ontstane – initiatieven heel duidelijk hun verdiensten. Zij vulden aan waar het reguliere aanbod tekortschoot. Maar het is nu tijd om te integreren.'

Na het advies van de projectgroep ontstonden de Netwerken Palliatieve Zorg: netwerkorganisaties waarin hospices samenwerken met tal van andere instellingen en individuen die binnen een bepaalde regio betrokken zijn bij de zorg voor ongeneeslijk zieke patiënten, zoals thuiszorginstellingen, ziekenhuizen en huisartsen. De Netwerken bestaan nog steeds en staan garant voor goede palliatieve zorg in een bepaalde regio, inclusief hospicezorg. Anno 2018 zijn er zo'n tweehonderd zelfstandige hospices en Bijna Thuis Huizen bij de VPTZ aangesloten en zo'n honderdvijftig palliatieve units die aan een verpleeg-, verzorgings- of ziekenhuis zijn gekoppeld.

Het Johannes Hospitium in Vleuten was in 1991 het eerste high care hospice in Nederland. Voor het hospice staat dit beeld, als symbool voor de troost en de steun die men er kan vinden.



# 1990

## WHO-definitie van palliatieve zorg Lichamelijk, psychosociaal en spiritueel



De World Health Organization (WHO) definieerde in 1990 voor het eerst de palliatieve zorg ter onderscheiding van de curatieve zorg.

PALLIATIEVE ZORG IS EEN BENADERING DIE DE KWALITEIT VAN HET LEVEN VERBETERT VAN PATIENTEN EN HUN NAASTEN...

Een halve eeuw geleden begon het nieuws rond te zingen dat er in de medische en sociale wereld een nieuwe benadering aan het ontstaan was voor zorg bij het levenseinde. Het werk van Elisabeth Kübler-Ross vanuit de Verenigde Staten en van Cicely Saunders vanuit Londen trok wereldwijd steeds meer belangstelling. Zo ook in Montreal, waar kankerspecialist Balfour Mount zich in 1973 ondanks drukke werkzaamheden als vrijwilliger meldde om een leesclubje te begeleiden over een recent boek van Kübler-Ross. Deelnemers waren verrast over de inhoud, over de cultuur van zwijgen over de dood. Zou dat hier, bij ons, ook zo zijn, vroegen ze zich af.

Balfour Mount raakte geïntrigeerd door zorg bij het levenseinde en vroeg Cicely Saunders of hij een bezoek mocht brengen aan haar hospice in Londen. Zij reageerde afwijzend. 'Weer zo een die met zijn partner wil komen shoppen en om de onkosten op de werkgever af te wentelen een uurtje wil langskomen', was zo'n beetje haar reactie. Balfour Mount mocht komen als hij alleen kwam en minimaal een week meedraaide in haar hospice. Dat deed hij. Terug in Montreal nam hij een vergelijkbaar initiatief. Toen deed zich de vraag voor naar de naam van het initiatief. Hoe moest je het noemen? Wat voor zorg was het eigenlijk? Uiteindelijk kwam Mount op het woord 'palliatief', wat betekent dat de gevolgen van een ziekte of aandoening verminderd worden zonder dat de oorzaken ervan aangepakt worden. Meteen was de term 'palliatieve zorg' geboren en was het onderscheid met curatieve geneeskunde duidelijk.



De Canadese oncoloog Balfour Mount muntte midden jaren zeventig de term 'palliative care'.

### Meerwaarde

De term die Mount koos begon vervolgens ook een reis rond de

wereld en raakte steeds meer in gebruik. Het duurde echter tot 1990 voordat er een formele en internationaal erkende definitie beschikbaar kwam. In dat jaar publiceerde de gezaghebbende Wereld Gezondheidsorganisatie (who, World Health Organization) haar rapport over palliatieve zorg: wat is het en wat is haar meerwaarde ten aanzien van de gangbare gezondheidszorg? Ze definieerden palliatieve zorg als 'de actieve, totale zorg voor patiënten op het moment dat hun ziekte niet meer te genezen is. Pijnbeheersing, en de bestrijding van andere lichamelijke klachten, is net zo belangrijk als de aandacht voor psychologische, sociale en spirituele problemen. Het algemene doel van palliatieve zorg is het bereiken van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, voor zowel de patiënt als diens naasten.'



Er bestaat een wereldwijde logotaal om palliatieve zorg te verbeelden. Daarin spelen vlinders, open handen en hartjes een prominente rol.

Het rapport werd gepubliceerd vanuit het team van de organisatie dat zich richtte op de bestrijding van kanker, waardoor er een grote nadruk kwam te liggen op pijnbestrijding. Kanker was dan ook doodsoorzaak nr. 1. Zo'n tien jaar later voldeed de definitie echter niet meer, de inzichten in wat (goede) palliatieve zorg was veranderden en er was behoefte aan een nieuwe definitie. Die publiceerde de Wereld Gezondheidsorganisatie in 2002. De definitie werd herwerkt tot: 'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.' Doelstelling is niet de genezing van de patiënt, maar het realiseren van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven in de nog resterende dagen. De aandacht voor palliatieve zorg is veel ruimer dan de pijnbestrijding en is niet langer beperkt tot de strikte fase van het levenseinde. Ook vroeg in een ziekteproces kan er werk gemaakt worden van palliatieve zorg •

# 1991

## Regie over het levenseinde Boudewijn Chabot en (de pil van) Huib Drion



In oktober 1991 start Huib Drion (1917–2004) in *NRC Handelsblad* de discussie over het zelfgewilde einde van oude mensen. De discussie werd gebundeld in een gelijknamige boekuitgave. Sindsdien spreken we van 'de pil van Drion'. FOTO CHARLOTTE BOGAERT/HH

HET ZELFGEWILDE EINDE VAN OUDE MENSEN – STERVEN OP DRIFT – STERFWERK – UITWEG – VOLTODD LEVEN

Wie gaat er eigenlijk over het levenseinde? Is deze kwestie over leven en dood in handen van God, van de medische stand, van familie of mogen mensen zelf het moment bepalen waarop zij afscheid nemen van het leven?

Over die vragen gaat het euthanasiedebat dat in Nederland vanaf de jaren zeventig gevoerd wordt en dat uiteindelijk in 2002 leidt tot een wettelijke regeling. Maar lang daarvoor waren er al pleitbezorgers die mensen het recht wilden geven om het lot in eigen handen te mogen nemen, met hoofdrollen voor de psychiater Boudewijn Chabot en de rechtsgeleerde Huib Drion. De psychiater Boudewijn Chabot is op dat vlak een even spraakmakend als controversieel figuur. Hij is een warme pleitbezorger voor zelf-euthanasie waarbij de arts geen actieve handeling verricht (verschil met euthanasie). In de zomer van 1991 hielp hij de lichamelijke gezonde vijftigjarige maatschappelijk werkster Hilly B. haar leven te beëindigen door bepaalde medicijnen beschikbaar te stellen. Ze was alle plezier in het leven verloren na de tragische dood van haar beide zonen. Een eerdere zelfmoordpoging met opgespaarde medicijnen mislukte. Op 19 oktober van dat jaar pleit de oud-hoogleraar en oud-raadsheer bij de Hoge Raad Huib Drion in een opinie-essay in *NRC Handelsblad* voor het beschikbaar stellen van dodelijke medicijnen aan mensen die op een humane wijze uit het leven willen stappen: het zelfgewilde einde van oude mensen. Een jaar later verschijnt een boek onder dezelfde titel. Sindsdien is 'de pil van Drion' een bekend begrip.

De hulp die Chabot aan mevrouw B. geeft, krijgt bekendheid via de media en de psychiater wordt gerechtelijk vervolgd. In eerste instantie wordt hij door de Hoge Raad (in het zogenaamde behoedzaamheidsarrest) vrijgesteld van rechtsvervolging omdat hij gehandeld heeft in een noodsituatie, maar in hoger beroep wordt hij schuldig verklaard voor hulp aan zelfdoding, weliswaar zonder straf. Zelfeuthanasie werd daardoor een mogelijkheid in situaties waarin een arts euthanasie weigert, en is waardiger dan

eenzaam te kiezen voor de trein of het touw. Net als euthanasie kan zelfeuthanasie sereen in dialoog en betrokkenheid met de naasten volbracht worden.

Boudewijn Chabot beperkt zich niet tot de klinische praktijk, maar gaat uitvoerig publiceren naar aanleiding van deze situatie. Zo verschijnt in 1996 *Sterven op drift* en in 2001 *Sterfwerk*. In 2000 publiceert het *Tijdschrift voor psychiatrie* ook verschillende bijdragen over het thema. In 2007 promoveert hij cum laude aan de Universiteit van Amsterdam bij de bekende socioloog



Psychiater Boudewijn Chabot verstrekte in september 1991 dodelijke middelen aan een vijftigjarige vrouw die niet verder wilde leven. Chabot bleef ijveren voor eigen regie over het levenseinde. De afbeelding is een still uit een interview in het programma *Buitenhof* in december 2014.

Abram de Swaan op onderzoek naar 'zelfeuthanasie' met dodelijke medicijnen of door bewust 'versterven'.

### Uit vrije wil

Aansluitend bij het gedachtegoed van Chabot ontstaat begin 2010 het burgerinitiatief *Uit vrije wil*. Men ijvert voor legalisatie van stervenshulp in situaties van voltooid leven. Tot de initiatiefgroep behoren onder meer de voormalige minister van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur Hedy d'Ancona, jeugdschrijver en politicus Jan Terlouw en neurobioloog Dick Swaab. Eind 2013 wordt het gedachtegoed overgedragen aan de *NVVE*.

De pleidooien van Boudewijn Chabot en Huib Drion maken niet alleen vaak heftige discussies los, maar dwongen ook verschillende medische beroepsgroepen tot bezinning. Zo publiceert artsenorganisatie *KNMG* in 2015 een richtlijn voor professionals in de gezondheidszorg hoe professioneel om te gaan met mensen die bewust afzien van eten en drinken om de dood te bespoedigen.

Eind december 2016 diende het D66-kamerlid Pia Dijkstra een initiatiefwetsvoorstel 'voltooid leven' in bij de Tweede Kamer, waarmee zij mogelijk wilde maken dat mensen die 75 jaar of ouder zijn kunnen aangeven dat zij 'klaar' zijn met het leven en er een einde aan willen maken. Daarmee werd de kwestie voltooid leven een vooraanstaand item in de campagnes voor de verkiezingen van 15 maart 2017. In de periode daarna vormde het in eerste instantie een struikelblok in de formatie van een

meerderheidsregering, waarin D66 niet wilde samenwerken met de ChristenUnie, die zich mordicus tegen het initiatiefwetsvoorstel had verklaard. Het D66-voorstel leidde in de media tot heftige debatten tussen voor- en tegenstanders. Een debat dat extra geprikkeld werd toen de Coöperatie *Laatste Wil* aankondigde haar leden te gaan wijzen op een legaal verkrijgbaar middel in poedervorm. Het ledental van de coöperatie verviervoudigde in korte tijd tot een aantal van 12.500. In maart 2018 startte het Openbaar Ministerie naar aanleiding van dit initiatief een strafrechtelijk onderzoek naar de coöperatie wegens hulp bij zelfdoding.

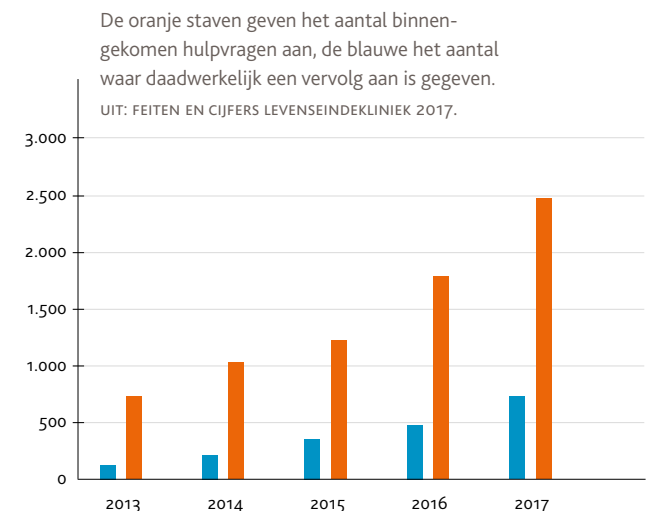
Deze discussies over zelfeuthanasie en de pil van Drion hebben in het buitenland het imago van Nederland inzake het levenseinde mede vormgegeven. Zo pakte de Amerikaanse politicus Rick Santorum begin 2012 uit met de uitspraak dat in Nederland ouderen angst hebben voor het ziekenhuis, omdat zorgbehoevendheid daar automatisch aanleiding zou zijn voor onvrijwillige euthanasie (moord dus). De feitelijke onjuistheid van zijn uitspraken werd wel beschreven (bijvoorbeeld in de *Washington Post*), maar de toon was gezet. In rabiāt conservatieve kringen in de Verenigde Staten zal Nederland nog lang ten tonele gevoerd worden als een toonbeeld van moreel verval en ouderenmoordzucht. Overigens zijn meerdere internationale wetenschappelijke verenigingen, zoals bijvoorbeeld de *European Association of Palliative Care*, het standpunt toegedaan dat euthanasie geen onderdeel van palliatieve zorg kan zijn.



D66-kamerlid Pia Dijkstra diende in 2016 een heftig bediscussieerd initiatiefwetsvoorstel 'voltooid leven' in. FOTO PEPIJN LEUPEN/D66

### Levenseindekliniek

In 2012 gaat op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levenseinde de Levenseindekliniek van start. De kliniek richt zich op mensen met een euthanasieverzoek dat voldoet aan de wettelijke eisen, maar waar de behandelaar het verzoek niet kan honoreren, omdat ze niet snel aan hun ziekte overlijden of omdat hun arts principiële bezwaren heeft tegen euthanasie. De



Levenseindekliniek vindt dat iedereen die ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, euthanasie moet kunnen krijgen. Zoals de wet het toestaat. In de praktijk gaat het vooral om mensen die

ondraaglijk lijden terwijl ze niet op korte termijn zullen overlijden. Ze lijden aan zowel lichamelijke als geestelijke aandoeningen. In 2012 hielp de kliniek 32 mensen, in 2017 725.

## Hospices: warme zorg in bijzondere gebouwen

Misschien zijn hospices wel de meest bijzondere plekken in de zorg. Vaak omringd door de natuur zijn het plekken vol berusting, plekken waar verwijten en woede weinig zin hebben. Plekken waar professionals, vrijwilligers, naasten en stervenden zich met elkaar in alle rust verstaan, waar ze samen het onvermijdelijke onder ogen zien en elkaar de genegenheid bieden die noodzakelijk is om de naderende eindigheid te kunnen accepteren.

De redactie heeft hospices gevraagd om beeldmateriaal te leveren. Van hun panden, maar ook van de blikken van waardering van mensen die in het hospice afscheid hebben genomen van hun dierbaren. Dat leverde een enorme hoeveelheid beelden en uitspraken op, waarvan maar een beperkt deel op de hierna volgende pagina's kan worden gepresenteerd. De citaten houden geen verband met de foto's die daarbij zijn afgedrukt. De waardering die mensen uitspreken is niet gebonden aan een bepaald hospice, maar zijn eigenlijk op allemaal van toepassing.



*Zonder jullie hadden mijn ouders nooit zo'n "mooie" laatste maanden mee gemaakt. Zonder jullie had ik het de laatste maanden niet gered. Het was heel fijn om af en toe een gesprek te hebben maar ook om even samen te kunnen lachen.*

*Er was altijd iemand voor een gesprekje. Alles was te bespreken. Een ieder nam de tijd om bij mijn man het gesprek aan te gaan. De medicijnen werden aangepast als het nodig was, ook 's nachts.*

*We hebben 14 dagen voor zijn overlijden nog een autorit gemaakt omdat hij dat zo graag wilde. We kregen medicijnen en andere spullen voor onderweg mee. We vonden het allemaal een heel project maar hij heeft genoten. Het was zijn fijnste zondag.*

*Het personeel in het hospice is enorm ervaren, toegewijd, kundig en ontspannen. Daardoor heeft mijn moeder een zeer veilige en menswaardige laatste fase mogen ervaren. Het respect en de menswaardigheid, maar ook de geruststellende ervaring dat de medewerkers er echt voor haar zijn steeds, hebben ons heel goed gedaan.*

*De sfeer was heel vriendelijk en respectvol. Ik mocht komen en/of bellen zo vaak en wanneer ik maar wilde, kon blijven overnachten en ben heel goed begeleid en gesteund. Het hele team was ontzettend gemotiveerd vanuit een oprechte naastenliefde, dat heeft me diep geraakt.*



*Wij hebben het als uiterst waardevol ervaren dat wij de mogelijkheid hebben gekregen om waardig afscheid te nemen. Zonder de warme en professionele support van de medewerkers was dit niet mogelijk geweest. Onze blijk van waardering is dus niet in woorden te beschrijven.*

*Mijn man heeft zich tot het laatste moment veilig, comfortabel en op zijn gemak gevoeld door de zorg en steun van verpleegkundigen, artsen en de vrijwilligers. Ook familie en vrienden die op bezoek kwamen, zijn zeer te spreken over de aangename sfeer en hartelijkheid. Daarnaast was er ook aandacht en zorg voor mij als partner.*

*Door het bij ons uit handen nemen van de dagelijkse zorg, verzorging en medische begeleiding kon alle aandacht uitgaan naar elkaar en dat heeft ons goed gedaan. Ik kijk terug op een mooie periode, ondanks dat we daar definitief afscheid van elkaar hebben moeten nemen.*

*In het begin ging mijn vriendin door de goede zorg zelfs vooruit. De kamer was smaakvol en heel ruim. Zij heeft een heel goede periode daar doorgebracht; het kon niet beter. Er was ook veel aandacht voor haar geestelijk welzijn. Ik, als contactpersoon, heb dat ook als zeer positief ervaren; ook voor mij was aandacht.*

*Is jullie ooit verteld dat jullie engelen in vermomming zijn? De mooiste, liefdevolle, barmhartige, betrokken en zorgzame mensen die ik ooit heb meegemaakt. Jullie waren voor mij 'een helder licht' in soms donkere momenten.*

*Uit Australië: 'Toen mijn zus bij jullie was en ik haar belde, vertelde ze mij: 'Ik ben zo blij dat ik nu ergens ben waar ik mij veilig voel en waar voor mij wordt verzorgd.' Hoewel ik ver weg woon heb ik elke week per telefoon aandacht mogen ervaren en ben ik alle vrijwilligers dankbaar voor de goede zorg (eten en drinken) en warmte (gesprekken, luisterend oor). Dikke pluim voor jullie hulp met hoofd, hart en handen.'*



# 1992

## Aids, buddyzorg en hospice Kuria

### Epidemie verandert zorg voor stervenden



NIEUWE GROEP PATIENTEN - SCHORERSTICHTING - BUDDYPROJECTEN - KERKGEMEENSCHAPPEN - HIGH CARE-ZORG

In 1981 wordt Jan S. in het AMC opgenomen met verschijnselen die verdacht veel lijken op de uit Amerika bekende gevallen van een ziekte die het immuunsysteem aantast. Hij is de eerste hiv-patiënt in Nederland, drager van een dodelijke ziekte die artsen voor raadsels stelde en die zich razendsnel wereldwijd begon te verspreiden en miljoenen slachtoffers zou maken. Verontrustende verschijnselen deden zich als eerste voor bij homoseksuele mannen in de kracht van hun leven. Ze stierven al voordat duidelijk was waaraan.

Deze ziekte, in Amerika betiteld als aids (acquired immunodeficiency syndrome), was tot de komst van een behandeling in 1996 een dodelijke ziekte waar tot dan in Nederland 3600 veelal jonge mensen aan stierven. Aids bracht in de samenleving heel veel teweeg en veranderde de palliatieve zorg. De nieuwe groep patiënten was namelijk totaal anders dan voorheen. Het waren jonge mensen, aanvankelijk met als risicogroepen vooral homoseksuele mannen, drugsverslaafden en hemofiliepatiënten. Ze pasten niet in de geijkte paden van de zorg en ze wilden er ook niet in passen. Zo ontwikkelden zich nieuwe vormen van zorg. Aids betekende het begin van buddyzorg, hospices en thuiszorg-technologie.

#### Getrainde vrijwilligers

De Schorerstichting, kenniscentrum voor gezondheid en homoseksualiteit, startte in 1984 met buddyzorg, informele thuiszorg voor en door homomannen. Deze zorg ontstond in San Francisco vanuit solidariteit en persoonlijke betrokkenheid van de homogene gemeenschap met aidspatiënten. Buddy's zijn getrainde vrijwilligers die bij aidspatiënten langsgaan om praktische en emotionele steun te verlenen. Buddyzorg sloeg in Nederland enorm aan.

Krantenkoppen uit 1983



Corry van Tol, initiatiefnemer en tot 2014 directeur van Kuria, ontving op 13 oktober 2012 uit handen van de Amsterdamse wethouder Erik van der Burg de Andreaspenning voor haar grote inzet voor Amsterdammers in een kwetsbare periode van hun leven. FOTO KURIA



Begin jaren negentig waren er meer dan dertig buddyprojecten. Al snel werden de doelgroepen uitgebreid en tegenwoordig kent elke Nederlandse gemeente ten minste één buddyproject voor allerlei doelgroepen, zoals mensen met een chronische ziekte of handicap.

Een eigen plek om met gepaste zorg afscheid te nemen en te sterven bleef echter problematisch. Om die reden werd in 1992 vanuit een gereformeerd kerkgenootschap het hospice Kuria opgericht, na het Bijna Thuis-Huis in Nieuwkoop een van de eerste hospices in Nederland. Kuria wilde echt ruimte maken om naast diepe gesprekken ook gepaste zorg te kunnen bieden aan aidspatiënten. Corry van Tol-Verhagen behoorde tot de initiatiefnemers en was tot 1 januari 2014 directeur van Kuria. In de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland heeft zij een belangrijke rol gespeeld. Kuria startte in Amsterdam met vijf 'bedden', vijf verpleegkundigen en 48 vrijwilligers. De 24/7-uur professionele zorg van de verpleegkundigen werd gecombineerd met vrijwilligerszorg en mantelzorg. Het hospice bood integrale palliatieve zorg: de medische en verpleegkundige zorg werd gecombineerd met sociale, psychische en spirituele zorg.

Het hospice werd met argusogen bekeken door de reguliere zorg. Het kreeg ook geen plek in de zorgfinanciering. Kuria was de eerste vijf jaar geheel aangewezen op giften en sponsors, die vooral binnen kerkgemeenschappen werden gevonden. Pas na een bezoek van koningin Beatrix aan het hospice in april 1997 werd Kuria erkend en opgenomen in de reguliere zorgfinanciering. Kuria was met het Johannes Hos-

belde Jan-Job iedereen die er wat over te zeggen had. Toen hij eindelijk thuiskwam, stonden er drie infuuspompen. Thuiszorg, ziekenhuis en

apothek hadden alle drie geleverd. Hij heeft nog een mooie tijd thuis met vrienden en familie kunnen doorbrengen tot zijn overlijden.

### Thuissterven

1995. Jan-Job Remmens had aids en was doodziek. Hij wilde niet langer in het ziekenhuis blijven. Hij wilde naar huis om geholpen door vrienden en mantelzorgers zijn laatste dagen in een vertrouwde omgeving door te brengen. Dat kon niet, zeiden ze in het ziekenhuis. De wijkverpleging mocht zijn medicijnen niet toedienen en was niet bevoegd om te werken met de infuuspomp en de Port-a-Cath. Maar Jan-Job ging daarmee niet akkoord. Na lang aandringen konden zijn mantelzorgers instructies krijgen om de medicatie te verzorgen. Kennelijk konden leken wel wat gediplomeerden niet mochten. Maar zo kon Jan-Job wel naar huis, tenminste als er ook een infuuspomp thuis geïnstalleerd zou worden. Alleen wilde niemand die leveren. Woedend

## Gedenkdoeken

Het initiatief van de AIDS Memorial Quilt ontstond in San Francisco in 1987. Homo-activist Cleve Jones maakte in dat jaar de allereerste naamvlag ter nagedachtenis aan zijn partner Marvin Feldman. Veel nabestaanden van mensen die aan de gevolgen van aids zijn overleden, volgden Jones' voorbeeld. Dat resulteerde in een immens tapijt van AIDS Quilts op de Mall in Washington, waardoor op een indrukwekkende wijze de omvang van de aids epidemie zichtbaar werd gemaakt. Inmiddels zijn er in Verenigde Staten meer dan 45.000 naamvlaggen, die zo aan elkaar genaaid zijn dat er vierkante quiltblokken ontstaan van 3,80 bij 3,80 meter. In navolging van de Verenigde Staten zijn over de hele wereld NAMEN-projecten opgericht die hun deel van de quilt beheren. In Nederland gebeurt dat door de Stichting NAMENproject Nederland, die er dertig beheert, waarvan er een aantal aan musea zijn geschonken. Op de foto uit deze collectie: quiltblok 15, gemaakt in het voorjaar van 1997 en gewijd aan de Hiv Vereniging afd. Noord. ZIE: HIV-AIDSMONUMENT.NL



pitium in Vleuten het eerste hospice dat professionele 24-uurs-hulp combineerde met vrijwilligers en die vorm van *high care*-zorg kreeg veel navolging. Inmiddels telt Nederland zo'n 125 hospices.

Aids leidde ook tot een grote verandering in de thuiszorg, de toenmalige wijkverpleging. Wijkverpleegkundigen moesten opeens zorg verlenen aan een groep jonge, mondige, maar doodzieke mensen. Dat was anders, dat vroeg om het gebruik van een andere technologie, waar veel wijkverpleegkundigen niet mee uit de voeten konden. De groep aidspatiënten weigerde echter eindelijk in het ziekenhuis te blijven alleen maar omdat de wijkverpleging niet kon omgaan met moderne technologie. Dat leidde tot een doorbraak op het gebied van medisch-technologisch handelen thuis, zoals de introductie van het thuisinfuus via een zogenaamd Port-a-Cath (een onderhuidse toegang tot aders), het vernevelen van medicijnen en andere vormen van thuisbehandeling. Aids-patiënten konden daardoor veel langer thuis blijven en ook thuis sterven. Inmiddels is deze medische technologie in een stroomversnelling geraakt en tegenwoordig kan er veel meer thuis dan toen ooit voor mogelijk werd gehouden.

Aids zorgde ten slotte ook voor een meer persoonlijke omgang met de dood: nieuwe rituelen en manieren van sterven, rouwen en herdenken. Zoals het *Aids Memorial Quilt*, waar aidsslachtoffers worden herdacht met persoonlijke vlaggen die samen een gigantische deken vormen. Koningin Beatrix vatte het in haar kersttoespraak van 1996 heel precies samen: 'Deze vreselijke ziekte, die mensen veelal in de kracht van hun leven treft, heeft de dood in onze maatschappij dichterbij gebracht en tot nieuwe vormen van lotsverbondenheid geleid.'

# 1995

## Palliatieve zorg in het ziekenhuis

### Pioniers in Nijmegen, Rotterdam en Utrecht



Medewerkers van de Unit voor Palliatieve Zorg en Symptoomcontrole van het Erasmus MC, locatie Daniel den Hoed. Dit ziekenhuis liep vanaf de jaren zeventig voorop in de ontwikkeling van de palliatieve zorg.

FOTO WEBSITE ERASMUS MC

INTEGRALE POLIKLINIEK ONCOLOGISCHE ZORG - PALLIATIEVE ZORG UNIT - EXPERTISECENTRUM PALLIATIEVE ZORG - METHODIEK PALLIATIEF REDENEREN

Ziekenhuizen zijn volop gericht op het in leven houden en genezen van patiënten. Palliatieve zorg in ziekenhuizen is dan ook een beetje vreemde eend in de bijt. Het duurde dus ook even voordat dit mogelijk werd.

In 1989 startte internist-oncoloog dr. Jacques van Turnhout samen met Saskia Teunissen in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen een kleinschalige integrale polikliniek oncologische zorg, die tot doel had vooral patiënten die geen perspectief meer hadden op genezing de best haalbare zorg te geven. Vanuit de poli werd ook palliatieve zorg thuis geboden, een soort specialistische thuiszorg (chemotherapie, bloedtransfusies, ascitespuncties, pijnbestrijding) *avant la lettre*. Ondanks steun van de directie bleek het initiatief financieel geen haalbaar model.

In 1991 werd in de toenmalige Daniel den Hoedkliniek in Rotterdam het Supportive Care-programma gestart. Het was gericht op ondersteunende zorg aan patiënten in de palliatieve fase van hun kanker. Eerder was dit ziekenhuis al betrokken bij de stichting [Voorbij de Laatste Stad](#) (zie: 1972).

#### Rotterdam

Het bleven toen erg lokale initiatieven. Daar kwam pas verandering in toen in 1995 de Palliatieve Zorg Unit (pzu) geopend werd in de Daniel den Hoedkliniek: een unit met zeven bedden in een 'meer huiselijk ingerichte' afdeling. Er kwam een vriendelijk kleurrijke inrichting van de patiëntenkamers, een leestafel en een kitchenette voor gasten. De pzu had als uitgangspunt: het bewerkstelligen van een zo goed mogelijke vorm van kwaliteit van leven bij patiënten met een beperkte levensverwachting. De aandacht ging niet alleen uit naar het lichamelijk lijden, maar vooral ook naar de psychosociale aspecten van zowel de patiënt als zijn naasten. Bij de ingang van de pzu hangt een bord met daarop de tekst *En daar was een plekje waar ik ruimte vond voor mij. Een plek voor alles wat ik meer ben dan mijn ziekte*. De tekst is van [Pieter Sluis](#), pionier van de hospicebeweging en in 1988 oprichter van het eerste [Bijna Thuis-Huis](#) in Nieuwkoop.

De rzu was hiermee de eerste unit binnen een academisch ziekenhuis waar in multidisciplinair verband palliatieve zorg verleend werd. Vanwege die unieke positie brachten koningin Beatrix en toenmalig minister Els Borst in najaar 1996 een informeel werkbezoek. Ze spraken uitgebreid met patiënten, naasten en het team.

### Utrecht

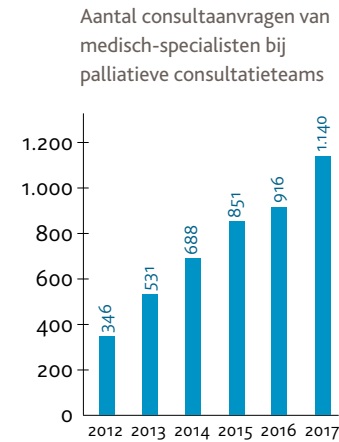
Na een aanloop vanuit de 'thuiszorgtechnologie' volgde in juli 1998 het toenmalig azu, het Academisch Ziekenhuis Utrecht, als tweede academisch ziekenhuis met een zorgfaciliteit voor patiënten in de palliatieve fase: de *Palliatieve Busbaan*. Er was te weinig steun voor de inrichting van een interdivisionele afdeling palliatieve zorg.

Het concept van de palliatieve busbaan was een ziekenhuisbreed netwerk van toegewijde professionals (van alle denkbare disciplines van binnen en buiten het ziekenhuis) die via een drieschillenmodel zorg verleenden: 1) bed-siteconsultatie, 2) interprofessionele transmurale consultatie en 3) kennisontwikkeling en vaardigheidstraining. In die periode werd de methodiek 'Palliatief Redeneren' ontwikkeld en het Utrecht Symptoom Dagboek (USD) ontworpen, allebei primair bedoeld om structuur te geven aan opdracht 1 en 2. Later bleken ze ook geschikt voor onderzoek. De derde opdracht leidde tot een hoge vlucht in de ontwikkeling van **richtlijnen** palliatieve zorg in het samenwerkingsverband IKMN en AZU en een zeer actieve kennisuitwisseling in een regionale werkgroep palliatieve zorg. Uit die samenwerking ontstond vervolgens in 1999 het eerste regionale consultatieteam palliatieve zorg, het Palliatie Team Midden Nederland (PTMN).

De Palliatieve Zorg Unit in Rotterdam bestaat anno 2018 nog steeds onder de naam Unit voor Palliatieve Zorg en Symptoom Controle van het Erasmus mc, locatie Daniel den Hoed. Het maakt deel uit van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Erasmus Medisch Centrum (EPZR). De missie richt zich op het herwinnen of in stand houden van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Er is aandacht voor het helpen (terug)vinden van bronnen om kracht uit te putten.

### Multidisciplinair

De Busbaan Palliatieve Zorg is in het huidige umc Utrecht geen vindbare entiteit meer. Het umcu heeft net zoals de andere umc's een Expertisecentrum Palliatieve Zorg (EPZU) ingericht dat tot doel heeft de palliatieve zorg verder te ontwikkelen. Binnen de divisie Cancer Center umcu is een multidisciplinaire polikliniek palliatieve zorg ingericht, waar mensen in de palliatieve fase bij een diversiteit van zorgverleners (van bedrijfsarts tot seksuoloog en geestelijk verzorger) terecht kunnen voor vragen op lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel gebied. Daarnaast heeft het EPZU nadrukkelijk gekozen voor een inbedding in de afdeling Huisartsgeneeskunde om innovatieve transmurale samenwerkings-



Consortia palliatieve zorg  
Nederland – januari 2016

Medisch-specialisten raadplegen steeds vaker de consultatieteams die in zeven regio's klaar staan om te adviseren. In 2017 steeg het aantal consultvragen met 24 procent tot 1140. 43 Procent werd gedaan door specialisten-in-opleiding.

verbanden te ontwikkelen. De methodiek Palliatief Redeneren en het instrument Utrecht Symptoom Dagboek zijn opgenomen als 'Goede Voorbeelden' in het Verbeterprogramma van ZonMw en vormen een basis voor de EPZU-onderzoekslijn.

Is de invloed van de Nijmeegse, Rotterdamse en Utrechtse projecten om palliatieve zorg in het ziekenhuis te ontwikkelen baanbrekend geweest? Ja, maar er ging toch wel geruime tijd overheen voordat andere ziekenhuizen experimenten aangingen. Rotterdam en Utrecht hebben ook een 'dip in de aandacht om palliatieve zorg' doorgemaakt. Slechts een enkel ziekenhuis heeft het aangedurfd een palliatieve zorgunit in te richten, de meeste van deze projecten zijn geen succes geworden. Palliatieve zorg bleef nog vele jaren een ingewikkeld concept in de ziekenhuis-cultuur, misschien wel mede vanwege gebrek aan steun van huisartsen alsook de grote patiëntenorganisaties: men identificeert zich liever niet met palliatieve zorg, met het levenseinde. Pas de laatste jaren komt daar verandering in, onder meer door de oprichting van vele consultatieteams palliatieve zorg.

# 1996

## Minister Borst en de kersttoespraak van Beatrix Doorbraak van de palliatieve zorg



In haar kersttoespraak in 1996 spreekt koningin Beatrix uitvoerig over de dood en vraagt zij aandacht voor goede stervensbegeleiding.

WERKBEZOeken - BELEIDSBRIEF - NETWERK PALLIATIEVE ZORG TERMINALE PATIËNTEN NEDERLAND (NPTN)

Toen de in politiek Den Haag tamelijk onbekende Els Borst in 1994 aantrad als minister van Volksgezondheid in het eerste paarse kabinet had ze geen speciale ambities met betrekking tot de palliatieve zorg.

Zeker, de voormalige vicevoorzitter van de Gezondheidsraad vond de zorg voor het levenseinde belangrijk, maar zoals de meeste mensen in de gezondheidszorg zag ze de verdere ontwikkeling daarvan toch vooral als een eerste en gezamenlijke verantwoordelijkheid van ziekenhuizen, verpleeghuizen en huisartsen. Voor palliatieve zorg was in de begroting van het ministerie dan ook geen robuuste post opgesteld en ook het eerste paarse regeerakkoord repte er met geen woord over. Het enige dat het ministerie financierde was het landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (vtz).

In de loop van haar ministerschap verandert die houding echter. Al snel krijgt zij in een discussie over euthanasie met de Tweede Kamer door enkele parlementariërs voor de voeten geworpen dat euthanasie vooral wordt toegepast vanwege het ontbreken van kwalitatief goede palliatieve zorg en hospicezorg. Als vervolg op dat debat legt de minister in 1995 en begin 1996 verschillende werkbezoeken af. In antwoord op Kamervragen over deze werkbezoeken kondigt zij aan zich te beraden 'over de wijze waarop de

Op 10 april 1997 bezoekt koningin Beatrix samen met minister Els Borst het hospice Kuria in Amsterdam. Dezelfde dag maakt de minister bekend dat de regering een krachtige impuls wil gaan geven aan de ontwikkeling van de palliatieve zorg.



Minister Els Borst meende aanvankelijk dat de palliatieve zorg zich binnen de kaders van de reguliere gezondheidszorg zou moeten ontwikkelen.

zorg aan ernstig zieke terminale patiënten het beste vorm gegeven kan worden'. Dat doet de minister op 18 april 1996 in een uitvoerige brief aan de Tweede Kamer. De brief onderstreept het belang van goede zorg voor terminale patiënten die verder moet reiken dan pijn- en symptoombestrijding, maar constateert ook dat zorgverleners hierin nogal eens tekortschieten. Er ontbreekt simpelweg kennis.

### Binnen de kaders

De beleidsbrief van april 1996 is belangrijk. Het is een eerste vorm van politieke erkenning. De aankondiging van een regeringsvisie brengt bovendien beweging op gang. Er vormt zich een Netwerk Palliatieve Zorg Terminale patiënten Nederland (NPTN), waarin zo'n vijftig organisaties, waaronder academische ziekenhuizen, verpleeghuizen, hospices, thuiszorgorganisaties, integrale kankercentra, patiëntenorganisaties en vrijwilligersorganisaties voor terminale thuiszorg, zich opwerpen als gesprekspartner van de rijksoverheid om de palliatieve zorg te verbeteren. Tegelijkertijd oogst de brief ook teleurstelling: het is vooral een samenvatting van goede voornemens. Er wordt 250.000 gulden (zo'n 110.000 euro) uitgetrokken voor een (driejarig) programma 'ontwikkeling palliatieve-terminale zorg', feitelijk een schijntje. De minister wil niets weten van materiële uitbreiding in de vorm van aparte voorzieningen. Het blijft Borsts stellige overtuiging dat de verdere ontwikkeling van de palliatieve zorg 'binnen de kaders' van de reguliere gezondheidszorg moet plaatsvinden. Het is in haar ogen geen nieuwe specialistische zorg, het is iets wat de gezondheidszorg zichzelf eigen moet maken.

### Warme bondgenoot

Toch begint deze opvatting in de loop van 1996 iets te schuiven. Daar waren twee factoren voor verantwoordelijk. In de eerste plaats werd Borst niet alleen in Nederland achtervolgd met het verwijt dat de Nederlandse euthanasiepraktijk was ontstaan door het ontbreken van goede palliatieve zorg. Dat gebeurde ook en nog veel heftiger in of vanuit het buitenland. Steeds duidelijker werd dat de 'binnen de kaders' van de gezondheidszorg weggestopte aandacht voor de palliatieve zorg haar geen krachtige argumenten



leverde om zich tegen deze opvattingen te verweren. Ze voelde zich in deze discussies keer op keer met lege handen staan. Niet onbelangrijk was bovendien dat de palliatieve zorg achter de schermen in 1996 een warme bondgenoot vond: koningin Beatrix, die in haar privéleven (haar moeder Juliana en haar echtgenoot Claus) indringend met ziekte en de eindigheid van het leven werd geconfronteerd. In november 1996 was Beatrix met minister Borst op werkbezoek bij het Centrum voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg van de Daniel den Hoedkliniek en het verpleeghuis Antonius-IJsselmonde in Rotterdam en bij die gelegenheid toonde zij zich goed geïnformeerd en zeer geïnteresseerd. Deze betrokkenheid klonk vervolgens door in haar televisietoespraak op eerste kerstdag 1996, waarin Beatrix uitvoerig sprak over de dood en aandacht vroeg voor rouwverwerking en stervensbegeleiding.

### Substantieel geld

Ingewijden in de palliatieve zorg betitelen deze toespraak als historisch; nooit eerder had zo'n hoge gezagsdrager zich zo expliciet uitgesproken over het belang van goede zorg bij het levenseinde. Zij zei onder meer: 'In ons land zijn duizenden vrijwilligers, vrienden en familieleden betrokken bij stervensbegeleiding, in thuiszorg of in tehuizen. In toegewijde verpleging wordt veel gedaan om pijn te verlichten en mensen in staat te stellen het einde in rust tegemoet te gaan. Beseft wordt dat sterven geen ziekte is, maar een afscheid nemen, waarbij juist het leven heel indringend wordt beleefd en emoties intens worden ervaren. Het is de naderende dood die het leven des te kostbaarder maakt.' Deze kersttoespraak leverde Beatrix een uitnodiging op van het hospice Kuria in Amsterdam, waar veel aidspatiënten werden verzorgd, een groep waar zij in haar kersttoespraak uitgebreid bij stil was blijven staan. De Dienst van het Koninklijk Huis reageerde prompt met de opmerkelijke reactie dat 'de koningin terdege op de hoogte is van de activiteiten en daarvoor groot respect en bewondering koestert'. Samen met minister Borst bezoekt de koningin op 10 april 1997 het Amsterdamse hospice en opnieuw toont zij zich enorm begaan. Er gebeurt tijdens dit bezoek iets opmerkelijks. De minister meldt voor het eerst haar voornemen om in de begroting van 1998 substantieel geld vrij te maken voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg. Het is, zo weten we inmiddels, een publiek geheim dat Beatrix daar binnenskamers in Haagse regeringskringen sterk op heeft aangedrongen. En zo verschijnt in september 1997 in de Miljoenennota een bedrag van 7 miljoen gulden (3,4 miljoen euro) op de rijksbegroting. Voldoende om een krachtige impuls te geven aan de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland. De definitieve doorbraak van de palliatieve zorg in het gezondheidszorgbeleid was daarmee een feit •

# 1996

## Richtlijnen professionaliseren palliatieve zorg Steeds verfijndere kennis over wat goede zorg is



Alexander de Graeff, internist-oncoloog in het Universitair Medisch Centrum Utrecht, was vanaf het eerste uur nauw betrokken bij de ontwikkeling van richtlijnen.

INTEGRAAL KANKERCENTRUM MIDDEN NEDERLAND (IKMN) - UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM UTRECHT (UMCU)

Richtlijnen zijn de basis voor gerichte, goede zorg. Naast ondersteuning van de klinische besluitvorming vormen ze inmiddels ook een uitgangspunt voor kwaliteitsbeleid en een breed scala aan kwaliteitsbewakende, -bevorderende en -borgende activiteiten.

De eerste richtlijnen palliatieve zorg werden opgesteld door de multidisciplinaire Werkgroep Palliatieve Zorg van het Integraal Kankercentrum Midden Nederland (IKMN). Alexander de Graeff, internist-oncoloog in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU), was hier vanaf het eerste uur bij betrokken en heeft in de ontwikkeling een vooraanstaande rol gespeeld. De werkgroep richtte zich al snel op de ontwikkeling van richtlijnen, omdat het ontbreken daarvan in de praktijk als gemis werd ervaren. Het resultaat van hun werk verscheen als apart hoofdstuk in het IKMN-Oncologieboek van 1996. De nieuwe richtlijnen beschreven de diagnostiek en behandeling van symptomen bij kankerpatiënten in de palliatieve fase, zoals ascites (vochtophoping in buikholte) en dyspneu (benauwdheid). Dat was een enorme uitbreiding in vergelijking met een eerdere editie uit 1992, toen in het Oncologieboek slechts één richtlijn (over pijn) was opgenomen. De richtlijnen waren niet of nauwelijks *evidence based*, omdat er geen onderzoek beschikbaar was op het gebied van de palliatieve zorg. In hetzelfde jaar, 1996, brengt het Integraal Kankercentrum West (IKW) het eerste *Zakboekje Palliatieve Zorg* uit. Hierin staan de oorzaken en behandelingen van symptomen kort omschreven.

### Actualiseren en verspreiden

Daarna gaan de ontwikkelingen snel. In 2002 is de kennis over palliatieve zorg zodanig toegenomen, dat het IKMN besluit om de richtlijnen volledig te herschrijven en uit te breiden. Het IKMN ziet het actualiseren en verspreiden van de richtlijnen als een belangrijk instrument om de kennis over palliatieve zorg te vergroten. Hierbij was het essentieel dat palliatieve zorg multidisciplinair werd ingezet. Om deze reden bestond de nieuwe redactiecommissie uit de medisch coördinator van het IKMN, een medisch specialist,

een huisarts en twee verpleegkundigen. De herschreven en uitgebreide palliatieve richtlijnen verschenen dit keer niet als een onderdeel, maar als aparte uitgave van het Oncologieboek. Er kwamen elf richtlijnen bij, waaronder richtlijnen over palliatieve sedatie en complementaire zorg. In de inleiding stelden de samenstellers vast dat met het boek 'een zeer volledig overzicht tot stand is gekomen van de huidige kennis op het gebied van symptoombestrijding in de palliatieve fase'. Er werd tevens een vernieuwd *Zakboekje Palliatieve Zorg* toegevoegd met handzame samenvattingen van de symptoomgebonden richtlijnen. In 2003 verscheen een soortgelijk boek vanuit het Integraal Kankercentrum Oost (IKO).

In de jaren daarna gaan de IKC's meer samenwerken en neemt de Vereniging van Integrale Kankercentra Nederland (VIKC) het op zich om de richtlijnen te herzien. Er komt een multidisciplinaire redactiecommissie bestaande uit vertegenwoordigers van het IKMN en het IKO. Iedere richtlijn kent zijn eigen auteurs en professionals vanuit het hele land leveren commentaar. Dat resulteert in 2006 in het 32 richtlijnen tellende boek *Palliatieve Zorg, richtlijnen voor de praktijk*. In deze nieuwe versie staan ook andere ziektebeelden dan kanker omschreven. Zo zijn er richtlijnen voor ALS en hartfalen. Met dit nieuwe richtlijnenboek wordt ook een opnieuw verbeterd *Zakboekje* uitgebracht. Het pakket van boek en zakboekje is inmiddels zo'n 13.000 keer besteld.

Van alle richtlijnen zijn voor in de praktijk handzame samenvattingskaarten gemaakt.



**pijn (in de palliatieve fase)**

**Algemeen**

- Schenk bij diagnostiek en behandeling aandacht aan de lichamelijke, cognitieve, affectieve, gedragsmatige, sociale, levensbeschouwelijke en culturele dimensies van pijn; maak bij moeilijk behandelbare pijn gebruik van een gestandaardiseerde multidimensionele pijnanamnese.
- Stel vast of er sprake is van nociceptieve pijn, neuropathische pijn of een combinatie van beide en stem de behandeling hierop af.
- Maak gebruik van systematische pijnregistratie m.b.v. pijnscores.
- Bevorder de therapietrouw door:
  - optimale voorlichting over de pijn, de behandeling ervan (inclusief zelfmedicatie) en mogelijke bijwerkingen van de behandeling
  - bespreken van verwachtingen en weerstanden; benoem dat verslaving niet optreedt
- Maak afspraken over de wijze en het tijdstip van de evaluatie van het beleid en informeer de patiënt over wat te doen als de pijn niet voldoende onder controle is.
- Zorg voor duidelijkheid over wie hoofdbehandelaar is en voor adequate rapportage, communicatie en coördinatie van het beleid.

Datum goedkeuring richtlijn:  
02-07-2010 | versie 2.0  
Verantwoording: redactie 'Palliatieve zorg, Richtlijnen voor de praktijk'

Het is gewenst dat u als zorgverlener deze richtlijn kent. Raadpleeg de meest recente versie van de richtlijn op:  
[www.pallialine.nl/pijn](http://www.pallialine.nl/pijn)

Overleg tussen professionals aan de hand van het Richtlijnenboek. In 1996 brengt het Integraal Kankercentrum West het eerste *Zakboekje Palliatieve Zorg* uit. Hierin staan de oorzaken en behandelingen van symptomen kort omschreven.



### Daadwerkelijk gebruik

In 2010 verschijnt een nieuwe uitgave. Redactieleden komen nu uit het hele land, en ook uit België. Alle richtlijnen zijn volledig herzien en aangevuld met negen nieuwe richtlijnen, waaronder palliatieve zorg bij COPD (een chronische longziekte) en dementie. De richtlijnen voorzien in een behoefte. In 2013 blijkt dat 93 procent van de doelgroep, vooral professionals in de eerste lijn en in verpleeg- en verzorgingshuizen, de palliatieve richtlijnen kent; 85 procent van hen zegt ze ook daadwerkelijk te gebruiken.

In 2013 is PAZORI (Palliatieve Zorg Richtlijnen) in het leven geroepen, een platform met vertegenwoordiging van een twintigtal wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen. PAZORI adviseert over de herziening van de richtlijnen. Daarbij wordt nadrukkelijk een evidence-based-aanpak gevolgd. Op basis daarvan is een aantal richtlijnen herzien, zoals dyspneu, hartfalen en ileus (darmafsluiting).

### Einde dikke boeken

Op de website *Pallialine.nl* staan sinds 2004 alle actuele richtlijnen op het gebied van palliatieve zorg. In 2017 trok deze website ruim 102.000 bezoekers. Met deze onlinepublicatie is een einde gekomen aan de dikke boekuitgaven. Richtlijnen die na 2010 zijn herzien verschijnen alleen nog maar op Pallialine.nl. Ook deze digitale ontwikkeling gaat snel verder: in 2016 werd de app PalliArts gelanceerd, waar naast samenvattingen van de richtlijnen regionale informatie op te vinden is. De app was al snel een succes; een paar maanden na lancering waren er al ruim 10.000 gebruikers.

De richtlijnen zijn in de afgelopen twintig jaar enorm geprofessionaliseerd en beperken zich allang niet meer tot palliatieve zorg voor kankerpatiënten, wat in de eerste jaren nog wel het geval was. Bovendien wordt voor de richtlijnen tegenwoordig veel uitvoeriger literatuuronderzoek uitgevoerd. Al deze ontwikkelingen hebben bijgedragen aan de verdere professionalisering van de palliatieve zorg, niet in de laatste plaats omdat de richtlijnen normen hebben aangedragen over wat goede zorg is.

PalliArts biedt landelijke en regionale informatie over palliatieve zorg overal op ieder moment. De app biedt ondersteuning aan de (huis) arts en anderen bij het verlenen van palliatieve zorg, zodat deze betere zorg kan geven, afgestemd op de wensen van de patiënt en diens naasten ongeacht waar de patiënt zich bevindt.



# 1997

## 't Blauwbörgje

### Kwaliteit van sterven in verpleeghuizen



Het Groningse verpleeghuis Blauwbörgje raakte in 1997 in opspraak toen ze een weigerachtige Parkinson-patiënt geen voedsel en drinken toediende.

In 1953 schreef Jacoba van Velde over eenzaamheid en gebrek aan privacy in de toenmalige bejaardenoorden. Haar boek werd in 2010 opnieuw uitgeven en gratis verspreid als onderdeel van de actie Nederland leest.

WET OP BEJAARDENOORDEN - KWALITEIT VAN RESIDENTIELE OUDERENZORG - ZWARTE LIJST VAN 150 VERPLEEGHUIZENKLINIEK

Met de disciplineren van de dood verhuisde het sterven steeds meer van thuis naar het ziekenhuis. Waar de dood vroeger op een willekeurige plaats en tijd kwam, werd het steeds meer een medische en controleerbare gebeurtenis. Met de sinds midden vorige eeuw verhoogde levensverwachting van ouderen verhuisde een groot gedeelte van het sterven opnieuw, nu van het ziekenhuis naar het verpleeghuis.



Na de Tweede Wereldoorlog en vooral na de Wet op Bejaardenoorden van 1963 brachten steeds meer ouderen hun laatste jaren in bejaardenhuizen door. Het levenseinde werd onvermijdelijk onderdeel van deze residentiële

ouderenzorg. Voor de uitbouw van dit stukje naoorlogse verzorgingsstaat was er niet alleen lof, maar ook kritiek en bezorgdheid. Dat gebeurde onder meer via de roman *De grote zaal* van Jacoba van Velde uit 1953 (in 2010 heruitgegeven en gratis verspreid in het kader van de campagne Nederland leest), waaruit blijkt dat de hoofdpersoon Geertruide van der Veen vooral eenzaamheid en gebrek aan privacy staan te wachten. Zoals de titel al aangeeft, was er van individuele kamers geen sprake.

De kritiek in de naoorlogse decennia gaat vooral over de kwaliteit van leven in de bejaardenhuizen. Dat veranderde op het einde van de vorige eeuw toen in 1997 tegen het verpleeghuis (de term 'bejaardenhuis' werd niet langer gebruikt) 't Blauwbörgje in Groningen een klacht werd ingediend door de familie Mulder. De ex-vrouw en dochter van R. Mulder, een 62-jarige patiënt die op uitzonderlijk jonge leeftijd leed aan een gevorderde vorm van

de ziekte van Alzheimer, dienden een klacht in wegens poging tot moord, omdat het verpleeghuis geen voedsel en drank meer gaf en de patiënt uitdroogde. Ze brachten de patiënt naar het ziekenhuis, waar hij opknapt (hij leefde nog vier jaar). Volgens het verpleeghuis was er echter bij deze patiënt, die weigerde te eten, geen sprake van een levensbeëindigend beleid. Familieleden van andere bewoners van 't Blauwbörgje herkenden zich in de situatie van Mulder en dienden ook klachten in.

Anne-Mei The werkte begin 21e eeuw als cultureel-antropoloog twee jaar mee in een verpleeghuis en schreef er een indringend boek over.



### Versterven

Zo ontstond er een maatschappelijke discussie over deze casus en de praktijk van 'versterven', een term die ineens bekendheid kreeg. Maar die vooral ook vragen opriep: is het stoppen met kunstmatig

toedienen van vocht en voedsel in strijd met de principes van goede zorg? Is het een vorm van moord, van euthanasie (zonder inspraak?) of van goede palliatieve zorg?

Juridisch werden de families in het ongelijk gesteld. Het Openbaar Ministerie oordeelde in 1998 dat het verpleeghuis 'normaal medisch gehandeld' had. Daarmee was de discussie echter niet ten einde. Twee wetenschappers werkten een tijdlang mee in verpleeghuizen om de dagelijkse praktijk rondom levenseinde in kaart te brengen. Roeline Pasman werkte als verpleegkundige en socioloog zeven maanden mee in een verpleeghuis in het oosten van het land, Anne-Mei The werkte als cultureel antropoloog en juriste twee jaar mee in een verpleeghuis in de Randstad. Vooral haar boek *In de wachtkamer van de dood* uit 2005 opende opnieuw de discussie over het levenseinde en de palliatieve zorg in verpleeghuizen.

Ook nu is er maatschappelijke discussie over de kwaliteit van residentiële ouderenzorg. Die wordt onder meer gevoed door de klacht van de vader van staatssecretaris Martin van Rijn in de herfst van 2014 over de zorg voor zijn vrouw. In de zomer van 2016 publiceerde de Zorginspectie een 'zwarte lijst' van 150 verpleeghuizen waar de zorg onder de maat is/was. In deze discussies ging het echter meer om de algemene kwaliteit van residentiële ouderenzorg en niet specifiek over de palliatieve zorg. Daarbij mag echter niet vergeten worden dat door het beleid om zorgbehoevende ouderen langer thuis te laten wonen, de afbouw van verzorgingsinstellingen en de strengere indicatiestelling voor opname in een verpleeghuis het profiel van bewoners sterk veranderd is. De verblijfsduur in verpleeghuizen wordt snel korter en residentiële ouderenzorg wordt meer en meer palliatieve zorg, met steeds meer afzonderlijke palliatieve afdelingen.

# 1997

## Mappa Mondo

### De ontwikkeling van kinderpalliatieve zorg



Het eerste logo van het eerste kinderspice Mappa Mondo in Wezep.

VILLA EXPERTCARE-HUIZEN – KINDERHOTELS – DE GLIND IN BARNEVELD – STICHTING PAL – KENNISCENTRUM KINDERPALLIATIEVE ZORG – XENIA

Jaarlijks overlijden er in Nederland ongeveer 1100 kinderen (CBS, 2017). Een deel overlijdt onverwacht door een noodlottig ongeluk en een grote groep (rond 600) in het eerste levensjaar. Honderden kinderen sterven jaarlijks als gevolg van een levensduur verkortende of levensbedreigende ziekte.

Kanker is bij kinderen tussen 2 en 12 jaar een belangrijke doodsoorzaak; jaarlijks sterven er zo'n 80 tot 100 kinderen aan, zo'n 2 kinderen per week. Daarnaast betreft het vaak kinderen met aangeboren ziektes, zoals aandoeningen van de spieren en zenuwen, hart- en longziekten of stofwisselingsziekten. Jaarlijks hebben er zo 5.000 tot 7.000 kinderen en hun gezinnen behoefte aan enige vorm van palliatieve zorg.

In vergelijking met Angelsaksische landen is de palliatieve zorg voor kinderen in Nederland relatief laat van de grond gekomen. In 1983 publiceerde Elisabeth Kübler-Ross *On Children and Death* en bood daarmee ouders en artsen woorden om met de dood van kinderen om te gaan. In Nederland, waar het boek van Kübler-Ross in 1984 in vertaling verscheen, werd de zorg voor kinderen en ouders lang overgelaten aan de begaandheid van de behandelende artsen.

#### De Glind

Het eerste initiatief liet tot 1997 op zich wachten. Toen richtte het Rode Kruis in Wezep het *Mappa Mondo* (Italiaans voor wereldkaart) huis op. Recent wijzigde de organisatie de naam naar *Villa ExpertCare*. Dit kinderspice voor kinderen die 24-uurszorg nodig hebben en niet langer in een ziekenhuis kunnen of hoeven te blijven, was aanvankelijk bedoeld voor de opvang van kinderen met aids. De hulp die Villa ExpertCare tegenwoordig biedt is veel breder. De zorg betreft niet alleen de kinderen, maar is er ook op gericht de ouders te ontlasten. Anders dan een hospice voor volwassenen opent Villa ExpertCare bovendien niet alleen de deuren voor kinderen die terminale palliatieve zorg nodig



Kinderhospice Het Binnenveld in Barneveld startte in 2002 onder de naam De Glind.

Kinderen hebben hun eigen idee over wat er na de dood gebeurt. Ze kunnen dit vaak helder laten zien in een tekening. Deze tekening is van een jongen (8 jaar). Een klasgenootje leed aan een ernstige ziekte. Tanja van Roosmalen (leefverliesbegeleiding.nl) ondersteunde de klas tijdens het ziekteproces en na het overlijden. Samen maakten ze de dood bespreekbaar.



hebben, maar ook voor kinderen die langdurig ernstig ziek en zorgbehoevend zijn. Om die reden presenteren de Villa ExpertCare-huizen (er zijn er inmiddels drie bijgekomen, in 2002 in Rijswijk, in 2006 in Waalre en in 2018 in Vleuten) zich tegenwoordig als kindershotel.

Het duurde een aantal jaren voordat het eerste Mappa Mondo huis navolging kreeg. Pas begin deze eeuw volgde er een aantal nieuwe initiatieven. In 2002 startte De Glind in Barneveld, tegenwoordig Kinderhospice Binnenveld geheten. In dezelfde periode startten ook 'De Biezenwaard' in Uithoorn en werd in Amsterdam door Het Leger des Heils 'Het Lindenhofje' opgericht. Het zijn kleinschalige woonhuisachtige voorzieningen die zich vooral toeleggen op respijtzorg. Gespecialiseerde verpleegkundigen verzorgen tijdelijk ernstig zieke kinderen, juist ook om hun ouders te ontlasten. De meeste huizen noemen zich dan ook geen kinderspice meer, maar 'verpleegkundig kindersorghuis'.

#### Kenniscentrum

In 2007 leidden deze verschillende initiatieven tot de oprichting van het Landelijk Platform Kinderpalliatieve Zorg, van 2007 tot in het najaar 2018 functionerend onder de vlag van Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise. De initiatiefnemers staken de koppen bij elkaar omdat ze meenden dat de kinderpalliatieve zorg niet de aandacht kreeg die het verdiende. Daar is door toedoen van PAL zeker verandering in gekomen. De stichting heeft zich in tien jaar ontwikkeld tot Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Zo stond ze mede aan de wieg van het EmmaThuis team als onderdeel van het Emma Kinderziekenhuis van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. Dit multidisciplinaire team slaat de brug van de ziekenhuiszorg naar zorg thuis voor kinderen die ernstig ziek zijn en niet meer beter zullen worden. Het permanent bereikbare team ondersteunt gezinnen en zorgverleners in de



Eduard Verhagen is de eerste hoogleraar 'palliatieve zorg voor kinderen' aan de Rijksuniversiteit Groningen en tevens projectleider van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.



 Kenniscentrum  
kinderpalliatieve zorg

 xenia  
HOSPICE VOOR JONGEREN EN JONG VOLWASSENEN

Sinds 2014 kent Nederland ook een hospice voor jongeren en jongvolwassenen. Het hospice heet *Xenia* (het Griekse woord voor gastvrijheid) en is gevestigd in de binnenstad van Leiden. Het initiatief werd genomen door verpleegkundige Jacqueline Bouts die bij het overlijden van haar 30-jarige zus merkte dat er voor de groep tussen de 16 en 40 eigenlijk niks was. Wel voor kinderen, wel voor ouderen, maar niets voor jongvolwassenen. Geïnspireerd door het Helen&Douglas House

eerste lijn die behoefte hebben aan instructie of advies. Inmiddels zijn in alle academische ziekenhuizen vergelijkbare kinderpalliatieve teams, zogeheten Kinder Comfort Teams, actief of in ontwikkeling. Voor goede zorg in de thuissituatie worden tot april 2019 zeven regionale Netwerken Integrale Kindzorg (NIK), in landelijke samenhang, ontwikkeld.

Een ander gevolg van de activiteiten van de Stichting PAL is de ontwikkeling van de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. De richtlijn die in 2013 tot stand kwam, biedt een uitgebreide leidraad voor alle zorgverleners in de eerste, tweede en derde lijn en is richtinggevend voor de behandeling, de besluitvorming en de organisatie van de kinderpalliatieve zorg. Tevens is er een Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve zorg ontwikkeld, gelinkt aan deze richtlijn.

### Hoogleraar

De groeiende betekenis van kinderpalliatieve zorg blijkt tenslotte uit de benoeming in 2014 van kinderarts Eduard Verhagen tot de eerste hoogleraar 'palliatieve zorg voor kinderen' aan de Rijksuniversiteit Groningen. In zijn oratie belooft Verhagen zich, samen met de Stichting PAL, sterk te maken voor een landelijk kenniscentrum. Want de aandacht voor de kinderpalliatieve zorg vond hij toentertijd onvoldoende. 'Zelfs in de onderzoeksprogramma's die nu worden ontwikkeld, wordt palliatieve zorg voor kinderen stelselmatig genegeerd', constateerde de hoogleraar. 'Het is net alsof we er bang voor zijn.'

Het landelijk Kenniscentrum is inmiddels gerealiseerd. Op 26 september 2018 is Stichting PAL officieel opgegaan in het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Het Kenniscentrum is hét centrale landelijke punt voor alle vraagstukken rondom kinderpalliatieve zorg, met als primaire doelstelling het verbinden van praktijk, kennis en wetenschap binnen de kinderpalliatieve zorg.

In het ZonMw-programma *Palliantie*. *Meer dan zorg* zijn inmiddels drie projecten op gang gebracht. Er wordt gewerkt aan een welomschreven *advanced care planning* voor kinderen, het programma levert een bijdrage aan de oprichting van de zeven regionale Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) en er komt een trainingsprogramma voor neonatologen, kinderintensivisten en intensivisten over gezamenlijke besluitvorming met naasten. Langzaam maar zeker krijgt de kinderpalliatieve zorg daarmee de volwassen aandacht die het verdient.

in Oxford, vond ze uiteindelijk een plek in het centrum van Leiden, waar een prachtige gebouw werd neergezet Daarvoor ontving Xenia in 2016 de Gouden Pyramide, de rijksprijs voor inspirerend opdracht-

geverschap van bouwprojecten. Ondanks alle waardering worstelt Xenia wel om haar hoofd financieel boven water te houden, want de financiering is niet echt toegesneden op de zorg voor deze 'tussengroep'.

# 1998

## vws start vijfjarig programma palliatieve zorg Beleid en onderzoek: van terminale fase naar brede zorg



Het ministerie van vws en ZonMw hebben sinds 1998 met meerdere achtereenvolgende programma's geïnvesteerd in de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland.

ONTWIKKELING - PROJECTGROEP INTEGRATIE HOSPICEZORG - TERMINALE FASE - STIMULERINGSPROGRAMMA - INVENTARISATIE LACUNES

Na het indringende pleidooi van koningin Beatrix in haar kersttoespraak van 1996 komt palliatieve zorg vanaf eind jaren negentig steviger op de politieke agenda te staan. Minister Borst van Volksgezondheid had in 1996 al een uiterst bescheiden start gemaakt, met 250.000 gulden voor een driejarig programma *Ontwikkeling palliatieve terminale zorg* bij ZonMw (toen nog ZON geheten). Dat programma moest verbeterpunten aanwijzen in zorg, deskundigheidsbevordering en 'transmurale afstemming'.

Voor 1998 reserveert minister Borst voor het eerst een substantieel bedrag (7 miljoen gulden, 3,4 miljoen euro) op haar begroting. De minister initieert daarmee een stimuleringsprogramma palliatieve zorg. Onderdeel daarvan is de Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH), die de integratie van de hospicezorg in de reguliere zorg op gang brengt. ZonMw zet haar werk voort met het programma *Palliatieve zorg in de terminale fase* (1998-2004), een stimuleringsprogramma gericht op onderzoek en ontwikkeling. En met resultaat. In een Kamerbrief van 30 juni 2004 roemt staatssecretaris Clémence Ross-van Dorp de 'substantiële bijdrage' van ZonMw aan de ontwikkeling van palliatieve zorg in de terminale fase en de succesvolle implementatie van 'een verbeterd palliatief zorgaanbod' in verpleeg- en verzorgingshuizen.

### Academische centra

Kenners zien 1998 als het jaar waarin de beleidsmatige aandacht voor palliatieve zorg in ons land echt doorbreekt. In dat jaar lanceert minister Borst in het kader van het hiervoor genoemde stimuleringsprogramma ook de Toetsingscommissie copz. De afkorting staat voor Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg. Deze zes academische centra moeten een landelijk dekkend netwerk voor onderzoek en deskundigheidsbevordering vormen,

## ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg*

In Nederland overlijden jaarlijks ruim 100.000 mensen als gevolg van een ongeneeslijke ziekte of chronische aandoening. Niet iedereen sterft waar hij of zij dat het liefste zou willen. Ook krijgt niet elke patiënt palliatieve zorg van dezelfde kwaliteit. Het ZonMw-programma Palliantie. Meer dan zorg draagt bij aan de verbetering daarvan.

### Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ)

In de palliatieve zorg in Nederland is sprake van versnippering, zowel in zorgpraktijk, onderzoek als onderwijs. Voor de Nederlandse overheid was dit aanleiding voor het opzetten van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ). Het NPPZ wordt aangestuurd door een stuurgroep met bestuurlijke vertegenwoordigers van onder andere het ministerie van vws, relevante beroepsgroepen, zorgverzekeraars en koepelorganisaties. De stuurgroep monitort de voortgang op de doelstellingen en stelt adviezen op over de invoering van projectresultaten of beleidsaanpassingen. Naast de stuurgroep zijn zeven regionale consortia palliatieve zorg opgezet met vertegenwoordigers van onderzoek, zorgpraktijk en onderwijs. Zij werken regionaal samen, adviseren over verbeteringen in de zorg, wisselen kennis en ervaring uit en implementeren goede voorbeelden.

### ZonMw-programma Palliantie. Meer dan zorg

Ieder mens in de laatste levensfase en diens naasten ontvangt tijdig passende palliatieve zorg, waarbij de behoeften van hen centraal staan. Het programma Palliantie levert, als onderdeel van het NPPZ, een bijdrage aan het bereiken van deze stip op de horizon, met als einddoel een merkbare verbetering voor de patiënt en diens naasten.

Het uitgangspunt hierbij is dat de zorg zo goed mogelijk aansluit bij wensen en behoeften van mensen in hun laatste levensfase en hun naasten. Door initiatieven in onderzoek, praktijk en onderwijs stimuleert het programma de ontwikkeling en verspreiding van kennis, faciliteert samenwerking en het delen van best practices. De overheid investeert hiervoor ruim 50 miljoen euro tussen 2014 en 2020.

*Het programma Palliantie. Meer dan zorg* wil een beweging op gang brengen in het denken en doen van zorgprofessionals, patiënten en naasten. Het in oktober 2017 verschenen Kwaliteitskader Palliatieve Zorg geeft de relevante thema's voor de palliatieve zorg weer en biedt per thema een microstip om naar toe te werken. ZonMw financiert projecten gericht op onderzoek, praktijk en onderwijs, waarmee implementatie van het kwaliteitskader wordt gerealiseerd.

Kwaliteit van leven en waardig sterven staan centraal. De behoeften van mensen in hun laatste levensfase en hun naasten spelen een belangrijke rol. Ook rouwzorg hoort hierbij.

- Er is ondersteuning en aandacht voor lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten (holistische kijk op palliatieve zorg).
- Patiënten en naasten hebben in de laatste levensfase zo mogelijk de regie over hun leven.
- Zorgverleners moeten palliatieve zorg zo dicht mogelijk bij de patiënt organiseren.
- Er is extra aandacht voor mantelzorgers.
- Palliatieve zorg is onderdeel van de reguliere zorgverlening.

Het programma draagt op drie manieren bij aan het bereiken van de stip:

1. Het opdoen van kennis in het palliatieve veld
2. Het delen en toepassen van de beschikbare kennis
3. Het stimuleren van de professionalisering van de sector.



ZonMw stimuleert  
gezondheidsonderzoek  
en zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
2593 CE Den Haag  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Telefoon 070 349 51 11  
info@zonmw.nl  
www.zonmw.nl

Vooruitgang vraagt om  
onderzoek en ontwikkeling.  
ZonMw financiert gezondheids-  
onderzoek én stimuleert het  
gebruik van de ontwikkelde  
kennis – om daarmee de zorg  
en gezondheid te verbeteren.



Clémance Ross-van Dorp (links) speelde tussen 2002 en 2007 als staatssecretaris volksgezondheid een stimulerende rol in de ontwikkeling van de palliatieve zorg. Hier wordt zij bij de opening van het European Congres of Palliative Care in 2003 in Den Haag ontvangen door Corry van Tol, directeur van Kuria en een van de organisatoren van het congres. Clémance Ross is zich ook na haar politieke loopbaan als directeur van Agora (sinds 2013) blijven inzetten voor het verbeteren van de palliatieve zorg.

en bouwen aan een 'optimale organisatiestructuur' voor de palliatieve zorg. Ook dit initiatief loopt langere tijd, om in 2004 door staatssecretaris Ross-van Dorp al net zo positief te worden geëvalueerd als het ZonMw-programma. In haar Kamerbrief onderschrijft Ross-van Dorp de aanbevelingen van de Toetsingscommissie, bijvoorbeeld dat palliatieve zorg een zaak is van alle professionals samen, mét mantelzorgers en vrijwilligers. En ze vestigt de blijvende noodzaak om onderzoek te doen en palliatieve zorg te implementeren in de opleidingen.

De staatssecretaris zet direct een volgende stap. Ze vraagt ZonMw de stand van zaken te inventariseren en lacunes te benoemen. Binnen een jaar ligt er een rapport met dertien thema's voor onderzoek en ontwikkeling. ZonMw mag er meteen aan werken en begint in 2005 met een Onderzoeksprogramma palliatieve zorg, vanaf 2012 aangevuld met het implementatieprogramma: Verbeterprogramma Palliatieve Zorg. Dat is bedoeld om de nieuwe kennis en inzichten in de praktijk een plek te geven. Goede voorbeelden komen beschikbaar via de site [goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl](http://goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl).

### Breder perspectief

Het perspectief op palliatieve zorg wordt intussen verbreed.

Staatssecretaris Jet Bussemaker komt daarvoor in juni 2007 met een ambitieuze beleidsagenda. Steeds sterker leeft het besef dat de palliatieve fase begint zodra duidelijk is dat iemand niet meer beter wordt. Wat bepaalt de kwaliteit van leven van een patiënt die dit weet? Moeten we alles doen om iemand zo lang mogelijk in leven te houden of gaan er heel andere vragen spelen? Een belangrijke algemene conclusie uit de verschillende projecten en studies: in de palliatieve fase heeft iedere patiënt – én diens naasten – specifieke behoeften en zorgvragen.

Met alle aandacht voor palliatieve zorg wordt ook duidelijk dat er sprake is van versnippering, in de zorgpraktijk, het onderzoek en het onderwijs. Voor de overheid is dit aanleiding het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) op te zetten, met een stuurgroep met bestuurlijke vertegenwoordigers van het ministerie van vws, alle relevante beroepsgroepen, zorgverzekeraars en

### Tijdelijk beleid palliatieve zorg

1996 vws start programma *Palliatieve Zorg Terminale Fase*

1998 ZonMw Programma *Palliatieve zorg in de terminale fase* (t/m 2004)

2005 Inventarisatie lacunes in onderzoek en ontwikkeling (ZonMw)

2006 ZonMw *Onderzoeksprogramma palliatieve zorg* (t/m 2013)

2012 ZonMw *Verbeterprogramma palliatieve zorg* (t/m 2016)

2014 Stuurgroep Nationaal Programma Palliatieve Zorg

2014 ZonMw Programma *Palliantie. Meer dan zorg* (t/m 2020)

belangenorganisaties. Ook komen er zeven regionale consortia (samenwerkingsverbanden) palliatieve zorg, met professionals in onderzoek, zorg en onderwijs. Zij werken regionaal samen, adviseren over verbeteringen in de zorg, wisselen kennis en ervaring uit en implementeren goede voorbeelden.

### Meer dan zorg

Onderdeel van het NPPZ is het ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg*, dat zich richt op het 'merkbaar verbeteren van palliatieve zorg voor de patiënt en naasten'. Het uitgangspunt is dat de zorg beter aansluit bij hun wensen en behoeften in de laatste levensfase. Tussen 2014 en 2020 is ruim 50 miljoen euro beschikbaar voor initiatieven in onderzoek, praktijk en onderwijs. Cruciaal binnen de projecten is onder andere het tijdig herkennen van de palliatieve fase door zorgverleners. De boodschap: palliatieve zorg begint niet pas in de stervensfase.

Waar minister Borst in 1996 ooit een start maakte met jaarlijks (omgerekend) nog geen 40.000 euro, investeert de overheid inmiddels ruim 8 miljoen euro per jaar in het NPPZ. Waar de aandacht zich ooit uitsluitend richtte op de allerlaatste levensfase, vindt vrijwel iedereen nu dat palliatieve zorg een wezenlijk onderdeel is van de zorg in brede zin, inclusief die voor naasten. En men is het erover eens – geheel in lijn met de actuele definitie van de WHO uit 2002 – dat niet alleen iemands lichamelijk welbevinden belangrijk is, maar ook de behoeften op psychisch, sociaal en spiritueel gebied. Daarmee lijkt de bredere kijk op palliatieve zorg definitief een plek te hebben veroverd in de Nederlandse gezondheidszorg.

### Verbinden van thema's

Deze matrix vormt de basis van het ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg*.

De matrix laat zien dat het programma de verschillende thema's van de palliatieve zorg met elkaar wil verbinden. **Bewustwording en cultuur** gaat bijvoorbeeld over het doorbreken van het taboe op de dood en aandacht voor de beleving van mensen in de laatste levensfase. Cruciaal is ook het tijdig herkennen van de palliatieve fase door zorgverleners; palliatieve zorg omvat veel meer dan alleen begeleiding in de terminale fase. **Organisatie en continuïteit van zorg** gaat het bijvoorbeeld om transmurale zorg, om de taakverdeling tussen generalisten en specialisten en een goede overdracht tussen



zorgverleners bij verplaatsing van mensen in hun laatste levensfase. Bij **zorginnovaties en kwaliteit** valt te denken aan interventies voor specifieke groepen (van migranten tot mensen met een verstandelijke

beperting) en het implementeren van goede voorbeelden. Onder **patiëntenparticipatie** vallen onderwerpen als gezamenlijke besluitvorming en het betrekken en ondersteunen van patiënten en naasten.

# 1999

## Pallium

### Start van de palliatieve vakpers



Het eerste nummer van *Pallium* verscheen in 1999.

NEDERLANDS-VLAAMS TIJDSCHRIFT VOOR PALLIATIEVE ZORG - PAL VOOR U - WEBSITES - DIGITALE NIEUWSBRIEVEN

De groeiende aandacht voor palliatieve zorg had eerst tot gevolg dat de medische en ethische vakpers er aandacht aan besteedde, waarna er een gespecialiseerde vakpers ontstond. Zo ging het in internationaal opzicht, waar in 1987 het tijdschrift *Palliative medicine* ontstond (met onder meer een bijdrage van Cicely Saunders), in 1990 gevolgd door *The American journal of hospice and palliative care* en in 1998 met het *Journal of palliative medicine*.

In Nederlandstalig gebied verschenen de eerste artikelen over palliatieve zorg in de jaren tachtig en negentig in tijdschriften als *Medisch Contact*. De vaktijdschriftprimeur volgt later als in februari 1999 het tijdschrift *Pallium* verschijnt bij uitgeverij Bohn Stafleu Van Loghum. Hoofdredacteur was (en is nog steeds) Rob Bruntink. Hij weet zich gesteund door een redactieraad waarin sleutelfiguren uit de palliatieve zorg zitting hebben, zoals Saskia Teunissen en Ben Zylcz.

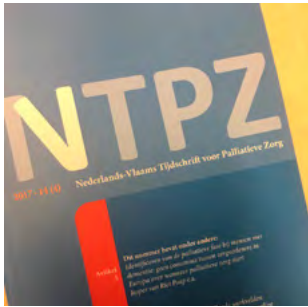
In 2018 is het tijdschrift twintig jaargangen jong, elke jaargang telt vijf nummers. Anders dan de eerdergenoemde buitenlandse tijdschriften heeft het een meer journalistieke insteek, met veel aandacht voor de toegankelijkheid van informatie en ruimte voor interviews, nieuws en informatie uit zowel de praktijk als wetenschap. Aanvankelijk werden de tijdschriftnummers aangevuld met *Pallium Cahiers*. Het eerste nummer was een algemene inleiding op palliatieve zorg en werd geschreven door Saskia Teunissen en



Dick Willems. Latere cahiers behandelden thema's zoals communicatie in de palliatieve fase, zingeving of infuustechnologie.

### Nederlands-Vlaams

Een jaar na de start van *Pallium*, in juni 2000, start het *Nederlands tijdschrift voor palliatieve zorg* vanuit het ziekenhuis van de Vrije Universiteit, het huidige VUmc. In de (hoofd)redactie opnieuw bekende namen zoals Corry van Tol, Wouter Zuurmond en André Rhebergen. Elke jaargang telt vier nummers. Het accent ligt hier op wetenschappelijk onderzoek. Auteurs schrijven meestal vanuit eigen onderzoek over verschillende aspecten van palliatieve zorg. Medische thema's (bijvoorbeeld behandeling van patiënten met gemetastaseerde kanker of decubitus en pijnbestrijding) krijgen veel aandacht, naast psychosociale (bijvoorbeeld rouwverwerking bij artsen) en organisatorische (bijvoorbeeld kwaliteitsindicatoren) thema's. Vanaf 2011 wijzigt de naam van het tijdschrift in *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*. Bij die wijziging gaat men ook over naar een kleiner formaat.



In juni 2000 start het *Nederlands tijdschrift voor palliatieve zorg* dat sinds 2011 verschijnt onder de naam *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*.

We zijn bijna twintig jaar verder, maar *Pallium* en het *Nederlands-Vlaams tijdschrift voor palliatieve zorg* domineren nog steeds het landschap van wie schrijft en leest over palliatieve zorg in Nederland. De vormgeving van beide tijdschriften ziet er wat frisser uit, maar inhoudelijk en op vlak van stijl blijven ze hun oorspronkelijke uitgangspunten trouw. Beide tijdschriften moeten wel mee met de digitalisering van onze informatie-omgeving en bieden hun informatie zowel gedrukt als digitaal aan. Hun aanwezigheid op sociale media blijft nog beperkt. De digitalisering doorbreekt ook het monopolie van beide tijdschriften. Veel websites en digitale nieuwsbrieven verrijken het informatielandschap, zoals ondermeer die van Agora en ZonMw. Verder valt op dat de afgelopen jaren het *Nederlands-Vlaams tijdschrift voor palliatieve zorg* het moeilijk heeft om vier nummers per jaar te vullen. Wellicht ligt een deel van de verklaring bij de druk aan universiteiten om vooral in buitenlandse zogenaamde A1-tijdschriften te publiceren.

Sinds 2011 verschijnt ook het magazine *Pal voor u*, gericht op patiënten en hun naasten. Het wordt geproduceerd in samenwerking met de Netwerken Palliatieve Zorg en wordt onder meer op de internationale dag van de palliatieve zorg (tweede zaterdag van oktober) verspreid.

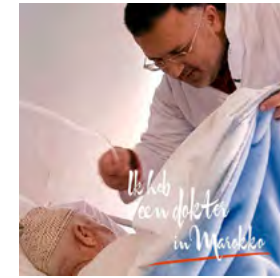
Sinds 2011 verschijnt het magazine *Pal voor u*, gericht op patiënten en hun naasten.



# 2000

## Palliatieve zorg en diversiteit

### Aandacht voor mensen met een migrantenachtergrond



Still uit *Ik heb een dokter in Marokko* (2014), een film over de beleving van dood en ziekte in andere culturen, gemaakt door Paul van Laere, Nelleke Dinissen en Saida Aoulad Baktit.

CENTRUM GEZONDHEID VLUCHTELINGEN - RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID EN ZORG - DVD TERMINAAL ZIEK, DILEMMA'S IN MIGRANTENGEZINNEN

Hoewel de palliatieve zorg in Nederland zich vanaf de jaren zeventig langzaam maar zeker begon te ontwikkelen, is de problematiek van terminaal zieken met een migratieachtergrond pas rond 2000 een punt van aandacht geworden. Heel vreemd is dat niet, want in die eerste periode kwamen de gastarbeiders en vluchtelingen vooral als jonge mensen, in de kracht van hun leven. Pas veel later zijn zij tot de oudere generaties gaan behoren.

De zorg voor deze 'gastarbeiders' en migranten was aanvankelijk in handen van bedrijfsgeneeskundigen en werd ondersteund door het Centrum Gezondheid Vluchtelingen. Toen hun gezinnen arriveerden kwam eerst de ouder- en kindzorg met hen in contact, later volgden huisartsen, ziekenhuizen, thuiszorg en ouderenzorg. Elke beroepsgroep beseftte dat hun standaardaanbod niet zonder meer aansloot op de behoeften van deze nieuwkomers. In 2000 adviseerde de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg daarom de zorg te interculturaliseren, diversiteitsmanagement in te voeren en zorginhoudelijk gerichte maatregelen te nemen om beter tegemoet te komen aan specifieke aspecten van de culturele en religieuze identiteit van patiënten met een migratieachtergrond. Onderzoek naar cultuurspecifieke aspecten in de palliatieve zorg laat zien dat veel factoren een rol spelen. Daarbij is er nog steeds sprake van een jonge bevolkingsopbouw; de echte vergrijzing onder migrantengroepen moet nog komen. Veel eerstegeneratiemigranten hebben geen notie van palliatieve zorg, omdat ze zich geen voorstelling kunnen maken van hun levenseinde, mede omdat ze – na vertrek uit eigen land – nog geen vrienden en verwanten hebben zien sterven. Zij herkennen de symptomen van het naderend einde niet en hopen dat er in Nederland ook voor 'ernstige ziekten' nog wel behandelingen zijn. Indien nodig maken ze graag gebruik van ziekenhuiszorg, maar liever niet van verpleegzorg, omdat ze vinden dat die zorg door de familie moet worden ge-

Migranten maken graag gebruik van ziekenhuiszorg, maar liever niet van verpleegzorg, omdat ze vinden dat die zorg door de familie moet worden gegeven.

STILL UIT IK HEB EEN DOKTER IN MAROKKO (2014).



geven. De eerste allochtone gasten in hospices waren dan ook vluchtelingen die in Nederland geen familie hadden.

### Dvd en video

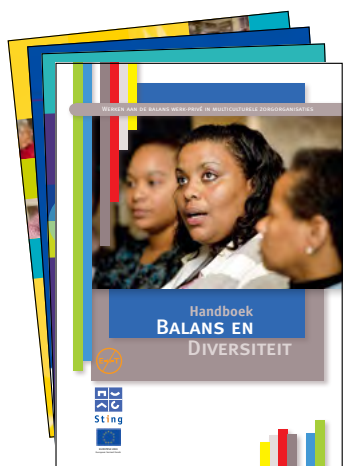
Toch is sinds 2000 het onderwerp 'goed sterven in Nederland' wel steeds meer gaan leven onder de diverse groepen migranten. De vPTZ startte een project om de inzet van vrijwilligers in de palliatieve zorg in migrantenfamilies te promoten. Door probleemsituaties uit te spelen met Turkse en Marokkaanse acteurs en vast te leggen in de dvd *Terminaal ziek, dilemma's in migrantengezinnen* kon het gesprek onder Turken en Marokkanen in de eigen taal op gang gebracht worden. De KRO gaf in 2007 in een vierluik *Is dit de wil van Allah?* een beeld van de zorg aan kankerpatiënten in Marokko en Turkije, en Paul van Laere, Nelleke Dinissen en Saida Aoulad Baktit lieten migrantenvrouwen hun verhaal doen in de film *Borstkanker ontsluitend* en ze vergeleken de ervaringen van terminaal zieke migranten in Nederland met de zorg in Marokko in de film *Ik heb een dokter in Marokko* (2014).

Ondersteund door ZonMw, kwf Kankerbestrijding, Pink Ribbon en andere fondsen zijn in veel regio's projecten opgezet om praktisch vorm te geven aan de palliatieve zorg voor migranten. In Deventer heeft Hospice De Winde zijn eerste jubileum gevierd in de moskee. In Enschede werken bij de *Stichting Leendert Vriel* Turkse ervaringsdeskundigen als vrijwilliger in families met 'ernstig zieke' patiënten. In Amsterdam/Purmerend hebben Turkse naasten een patiëntenorganisatie opgezet die nu als *Stichting Allochtone Gezondheid Nederland* landelijk ondersteuning biedt aan professionals en patiënten. In Den Haag, Amsterdam en Rotterdam geven honderden Mammarsosa-vrouwen steun aan lotgenoten en zorgen in twaalf talen voor voorlichting over borstkanker. In deze projecten hebben tweedegeneratiemigrantenvaak een sleutelpositie: zij slaan een brug tussen de 'ernstig zieke' allochtonen en hun Nederlandse zorgverleners.

### Handreiking

Ook onder palliatieve zorgverleners is de aandacht voor diversiteit toegenomen, getuige de vele trainingen, conferenties en publicaties. Het NIVEL onderzocht welke factoren het bereik en de kwa-

Er is de laatste jaren steeds meer aandacht voor diversiteit in de zorg. Via internet zijn er verschillende brochures en handreikingen in omloop. De site *zorgleefplanwijzer.nl* geeft informatie over het zorgplan voor mensen met een niet-traditioneel Nederlandse achtergrond.



liteit van terminale thuiszorg voor migranten beïnvloeden en heeft de gebundelde kennis verwerkt in een *Handreiking Palliatieve zorg aan mensen van een niet-westerse achtergrond*, die een aanvulling vormt op de richtlijnen op [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl). De handreiking geeft adviezen over het omgaan met taalbarrières en schaamte, het informeren over diagnose en prognose, het betrekken van de familie bij de beslissingen rond het levenseinde en het gebruik van medicatie. Pharos verrichtte er onderzoek naar. Dit expertisecentrum voor gezondheidsverschillen kent meerdere programma's waarin aandacht wordt besteed aan het verbeteren van de gezondheidspositie van mensen met een migrantenachtergrond en waarin voorlichting wordt gegeven over de palliatieve zorg. Die aandacht is nodig, maar het belangrijkste is dat zorgverleners beseft hebben van hun eigen (Nederlandse) referentiekader en persoonlijke blinde vlekken en allergieën. Voortdurende wederzijdse betrokkenheid van zorgverleners en migrantenfamilies in de praktijk vormt de beste voedingsbodem voor de verdere ontwikkeling van de palliatieve zorg in superdivers multicultureel Nederland.

Pagina uit een brochure *InZicht* van Zorgbelang Gelderland uit 2009, met handzame informatie voor zorgverleners over een aantal specifieke aandachtspunten vanuit niet-westerse culturen en geloofs-overtuigingen inzake de omgang met ziekte en dood.

**Aandachtspunten vanuit cultuur en geloof**  
Als het gaat om de zorg aan allochtonen is er een aantal aandachtspunten vanuit de niet-westerse culturele achtergrond van belang voor goede zorgverlening. Voorop staat dat in de relatie tussen zorgvrager en zorgverlener nooit gegeneraliseerd kan worden. Er moet worden uitgegaan van individuele behoeften.

- 1 Familiezorg**  
Zorgen voor een ziek familielid is in niet-westerse culturen vanzelfsprekend, ook wanneer iemand ernstig ziek is en niet meer kan genezen. Een beroep doen op ondersteuning buiten de familie, zoals de thuiszorg, is vaak een te hoge drempel. Daarnaast spelen onbekendheid over de mogelijkheden en schaamte een rol bij het feit dat geen hulp elders wordt gezocht. De weg naar de huisarts en specialist wordt wel gevonden maar vaak in een (te) laat stadium. De weg naar andere organisaties, zoals thuiszorg, verzorgingshuizen en verpleeghuizen wordt nauwelijks gezocht.
- 2 Onbekendheid met ziekten en met het zorg- en welzijnssysteem in Nederland**  
De eerste generatie nieuwe Nederlanders is vaak niet (goed) op de hoogte van ziekten en het zorg- en welzijnssysteem in Nederland. Bovendien spreken zij de Nederlandse taal onvoldoende om die echt te kunnen begrijpen. Ook (ex)vluchtelingen die nog niet voldoende ingeburgerd zijn, ondervinden dit probleem. Omdat beide groepen vaak geen sociaal netwerk hebben buiten de eigen kring, bereikt informatie over medische onderwerpen, de gezondheidszorg en zorg- en welzijnsvoorzieningen hen vaak niet.
- 3 De rol van het geloof**  
Het geloof speelt een belangrijke rol bij ziektebeleving, bij het praten over ziekte, en bij (het maken van keuzes bij) de behandeling. Praten over euthanasie is een zonde, immers God gaat over leven en dood. Ook zullen er geen voorbereidingen getroffen worden voor een uitvaart zolang de patiënt nog leeft.
- 4 Bescherming**  
Binnen de familie wordt vaak niet gesproken over het ziek zijn, de pijn en de klachten. Dit omdat men bang is dat de patiënt zich hierdoor nog zieker zal voelen. Door niet te praten over ziekte, pijn en klachten probeert men elkaar te beschermen voor pijn en verdriet.
- 5 Andere 'taal'**  
Praten over ongeneeslijk ziek zijn met patiënten en hun familie met een niet-westerse achtergrond, vereist een specifieke gesprekstechniek. Een allochtoon zal als eerste over bijzaken praten. Pas nadat er vertrouwen in de zorgverlener ontstaan is, zal er overgegaan worden op de hoofdzaak. Interculturele communicatie wordt gekenmerkt door een open en actieve luisterhouding van de hulpverlener, doorvragen en de vaardigheid om zich te kunnen verplaatsen in een patiënt met een niet-westerse culturele achtergrond. Hiartoe is het belangrijk dat u als zorgverlener een basale kennis heeft van de andere cultuur en de normen en waarden binnen die cultuur respecteert.

# 2002

## Euthanasie en/of palliatieve zorg

### Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding



EEN 'WAARDIG EN OPRECHT' DEBAT, WAARIN RESPECTVOL WERD OMGEGAAN MET FUNDAMENTELE MENINGSVERSCHILLEN

Meer dan zeshonderd keer namen Kamerleden en ministers de woorden 'palliatieve zorg' in de mond tijdens de plenaire behandeling in de Tweede Kamer van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Het debat begon op 21 november 2000 en duurde twee dagen. Het was, zoals vrijwel alle politici in hun slotbeschouwing opmerkten, een 'waardig en oprecht' debat, waarin respectvol werd omgegaan met fundamentele meningsverschillen.

In die meningsverschillen speelde de palliatieve zorg een belangrijke rol. Op een principiële manier, vooral verwoord door de kleinere christelijke partijen, die ervan overtuigd waren (en zijn) dat als de palliatieve zorg optimaal zou zijn, de behoefte aan euthanasie zou verdwijnen. Andere partijen, zoals het CDA en de SP, toonden zich in dit opzicht wat minder stellig, maar meenden dat er de laatste jaren in de palliatieve zorg weliswaar goede vooruitgang was geboekt, maar dat die verbetering vooralsnog onvoldoende was om mensen die 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' ook echt een alternatief te bieden. In die context vonden zij het wetsvoorstel onverantwoord, omdat het de mogelijkheid opende dat mensen voor euthanasie kozen om niet onderworpen te worden aan ondermaatse zorg of omdat ze hun naasten niet wilden belasten.

#### Gesprek mogelijk maken

Volksgezondheidsminister Borst, die samen met haar collega van Justitie Korthals destijds het wetsvoorstel verdedigde, vond die koppeling te ver gaan. Zij herinnerde het parlement eraan dat slechts een derde van alle verzoeken tot actieve levensbeëindiging werd ingewilligd en dat deze praktijk uitwees dat er bepaald niet lichtzinnig werd gehandeld. De wet wilde meer ruimte maken voor het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en de handelingsmogelijkheden van de arts. Door de wet is de arts, als hij voldoet

Een halfjaar nadat de Tweede Kamer had ingestemd ging ook de Eerste Kamer met 46 tegen 24 stemmen akkoord met de wet. Daarmee werd Nederland het eerste land ter wereld dat per 1 april 2002 een wettelijk gereguleerde toepassing van euthanasie mogelijk maakte. Op de foto minister Borst tijdens de behandeling van het wetsvoorstel in de Eerste Kamer in overleg met haar collega van justitie Korthals. FOTO ANP



aan een euthanasieverzoek van een heel ernstige zieke patiënt, niet langer strafbaar indien hij daarbij de uiterste zorgvuldigheid in acht neemt.

Natuurlijk, zo hield Borst de Kamer voor, is palliatieve zorg van groot belang, precies de reden waarom de regering de ontwikkeling ervan aan het stimuleren was. Maar het gaf volgens de minister geen pas om een tegenstelling 'of euthanasie, of palliatieve zorg' te suggereren. Voor de minister waren euthanasie en palliatieve zorg eerder mogelijkheden die in elkaars verlengde lagen. 'Het kan gaan om iemand die zegt: (...) Ik wil bewust sterven. Ik ben er klaar voor. (...) Hij is toe aan het moment van inslapen, met zijn dierbaren om hem heen. In zo'n geval vind ik het reëel dat de arts dat inwilligt.' Borst meende dat euthanasie 'een waardig sluitstuk' zou kunnen zijn van palliatieve zorg.

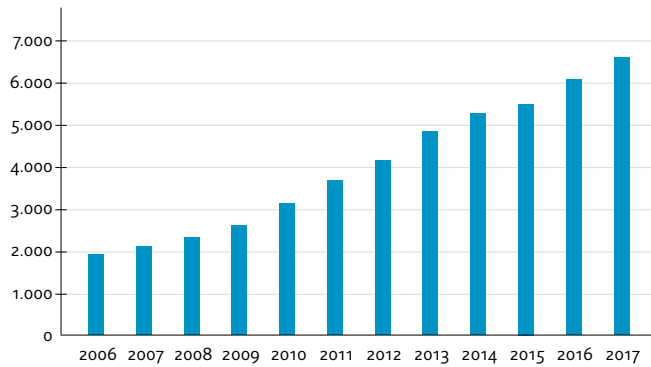
#### 75.000 brieven

Het wetsvoorstel werd uiteindelijk met 104 tegen 40 stemmen aangenomen. Een halfjaar later volgde de Eerste Kamer, die maar liefst 75.000 brieven ontving van voor- en tegenstanders, in een vergelijkbare stemverhouding (46 versus 24). Daarmee was Nederland het eerste land ter wereld dat per 1 april 2002 een wettelijk gereguleerde toepassing van euthanasie mogelijk maakte. Met het aanvaarden van het wetsvoorstel kwam er een voorlopig einde aan een discussie van meer dan dertig jaar, waarin de wetgever eigenlijk voortdurend achter juridische feiten aan had gelopen. Ook de wet die in 2001 werd aangenomen was welbeschouwd een codificatie van een praktijk die al jaren werd gedoogd. De wet werkte ook naar behoren. Jaarlijks worden er tussen de vier- en zesduizend meldingen gedaan bij de vijf Regionale Toetsingscommissies. In 0,1 tot 0,3 procent van de gevallen voldoet de arts niet aan een van de zes zorgvuldigheidseisen. De commissie-Schnabel, die in opdracht van de regering onderzocht of de wet niet moest worden verruimd, komt in het rapport *Voltooid leven* tot de conclusie dat dit eigenlijk niet nodig is. Door de publieke verslaglegging is de omgang met de wettelijke zorgvuldigheidseisen steeds meer gebaseerd op gedeelde ervaringen en kennis. Het

Historicus James Kennedy beschreef de totstandkoming van de euthanasiepraktijk en de discussies over legalisering in een monumentale studie, die pal na aanvaarding van de wet in 2002 verscheen.



Het aantal euthanasiemeldingen bij de Regionale Toetsingscommissies is de afgelopen jaren gestaag gestegen, een stijging die grotendeels te verklaren is uit de toenemende vergrijzing. Bijna 90 procent van de 6500 meldingen in 2017 had betrekking op mensen die ouder waren dan zestig.



mogelijk maken van euthanasie voor (oude) mensen die 'klaar zijn met het leven' is moeilijk in criteria te operationaliseren en kan zich heel goed onder het regime van de bestaande wet ontwikkelen. Kortom, niets veranderen, aldus de commissie in februari 2016.

### Voltooid leven

De regering-Rutte/Asscher liet zich daar echter niet door overtuigen. In haar reactie op het rapport-Schnabel kondigde zij in oktober 2016 aan dat zij de wet wilde aanpassen, zodat 'ouderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden zonder medische klachten onder strenge voorwaarden hulp zouden moeten krijgen om hun leven te beëindigen'. Daarmee stond het debat meteen op scherp. De discussie verhevigde zich toen het D66-kamerlid Pia Dijkstra eind december 2016 een initiatiefwetsvoorstel 'voltooid leven' in bij de Tweede Kamer indiende, waarmee zij mogelijk wilde maken dat mensen die 75 jaar of ouder zijn kunnen aangeven dat zij 'klaar' zijn met het leven en er een einde aan willen maken. Daarmee werd de kwestie-voltooid leven een niet-onbelangrijk item in de campagnes voor de Tweede Kamerverkiezingen van 15 maart 2017. Een debat dat nog eens extra geprikkeld werd toen de Coöperatie Laatste Wil aankondigde haar leden te gaan wijzen op een legaal verkrijgbaar middel in poedervorm. Het ledental van de coöperatie verviervoudigde in korte tijd tot een aantal van 12.500. Maar de afgelopen jaren stapten er ook een enkele ethicus en arts op uit een van de vijf Regionale Toetsingscommissies omdat zij vonden dat euthanasie te routinewerd toegepast.

Euthanasie blijft, kortom, een uiterst precare kwestie. Eigenlijk had André Rouvoet, woordvoerder namens RPF/GPV, dit soort onenigheid in 2000 al aangekondigd. Hij meldde tijdens het Kamerdebat dat hij zich niet kon voorstellen 'dat een onderwerp als euthanasie, het doden van een medemens, ooit een gesloten boek zal zijn en dat het de gewetens van alle mensen, in achtereenvolgende kabinetten, in de volksvertegenwoordiging en in de samenleving, met rust zal laten'. Hij was mordicus tegen de wet, en op dit punt kreeg hij gelijk. Het debat over een zelfgekozen levenseinde zal nooit eindigen.

### De wettelijke zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:

- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten;
- met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de bovengenoemde zorgvuldigheidseisen;
- de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

# 2003

## Internationaal EAPC-congres in Den Haag Nederland: meer dan een euthanasieland



Verpleeghuisarts en specialist ouderengeneeskunde Frans Baar nam in 1999 het initiatief tot de organisatie van het EAPC-congres. Hij was voorzitter van het organisatiecomité.



EFFECT - OPRICHTING AGORA - TWEETAALDIJKSE CYCLUS VAN HET NATIONAAL CONGRES PALLIATIEVE ZORG - BUITENLANDSE DELEGATIES

Ieder werelddeel kent één of meer koepelorganisaties op het gebied van palliatieve zorg. Europa heeft er één: de European Association for Palliative Care. De EAPC is een belangrijke verbinder tussen tal van nationale organisaties en draagt op diverse manieren bij aan de verspreiding van kennis over palliatieve zorgverlening.

Sinds begin jaren negentig houdt de EAPC om de twee jaar een meerdaags congres voor artsen, verpleegkundigen en andere professionals. Duizenden bezoekers nemen eraan deel. Tijdens het congres komen alle facetten van palliatieve zorg voorbij, in plenaire lezingen, sessies en posterpresentaties. Iedere keer vindt het congres in een andere Europese stad plaats. In 2003 werd het congres in Nederland gehouden, in het Nederlands Congres Centrum in Den Haag.

Daar ging heel wat voorbereiding aan vooraf. Nederland stond in relatie tot palliatieve zorg nog niet zo goed bekend als nu (in 2015 behaalde Nederland de achtste plaats, op wereldschaal). Als het ging om de zorg voor ongeneeslijk zieke mensen scoorde Nederland in de jaren negentig – de periode waarin de EAPC ontstond en uitgroeide tot een gezaghebbend platform – vooral hoge ogen met euthanasie. Vanuit internationaal perspectief sluiten palliatieve zorg en euthanasie elkaar uit. Dat de Nederlandse praktijk een ander geluid liet horen, werd en wordt in EAPC-kringen niet op prijs gesteld. Nederland werd in de eerste plaats beschouwd als het euthanasieland en daardoor als een ontwikkelingsland op het gebied van de palliatieve zorg.

Een klein gezelschap, verenigd in het toenmalige NPTN (Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten in Nederland), wilde de Europese wereld graag laten zien dat de Nederlandse palliatieve zorg wel degelijk iets voorstelde. Een EAPC-congres op Nederlandse bodem zou hierin veel goeds kunnen betekenen, zo was de gedachte. Frans Baar, destijds voorzitter van het NPTN, had – samen met medebestuurders André Rhebergen en Corry van



Tol – al in 1999 voor het eerst contact gelegd met het bestuur van de EAPC over de organisatie van het EAPC-congres in Nederland. In 2001 kregen zij toestemming de organisatie ter hand te nemen. Om dit op te pakken, kregen de drie initiatiefnemers versterking van Arianne Brinkman-Stoppelenburg.



Koningin Beatrix ontvangt het eerste exemplaar van het ter gelegenheid van het congres geschreven boek *Einde goed, allen goed? Oog voor zorgenden in de palliatieve praktijk* uit handen van EAPC-voorzitter Stein Kaasa. De aanwezigheid van koningin Beatrix bij de afsluitende ceremonie benadrukte op symbolische wijze het belang dat de regering aan palliatieve zorg hechtte.

Het viertal maakte er – los van chauvinisme, ook objectief bekeken – een bijzonder EAPC-congres van. Ook in de jaren daarna is er geen EAPC-congres geweest dat zo veel interactiviteit en sfeer kende. Een hoge mate van interactiviteit werd bereikt door site-visits te introduceren; vele honderden congresdeelnemers tekenden in op bezoeken aan hospices, palliatieve units in verpleeg- en ziekenhuizen of palliatieteams op locatie. Een bijzondere sfeer wisten de organisatoren te creëren door de aanwezigheid van kleurrijke bloemen, de fototentoonstelling van Marrie Bot, een stiltecentrum en livemuziek op diverse momenten in het programma. Of het primaire doel – laten zien dat Nederland meer is dan een euthanasieland – bereikt is, is misschien niet hard te maken, maar de 1800 congresdeelnemers zullen in ieder geval gemerkt hebben dat de ontwikkeling van euthanasiewetgeving én de ontwikkeling van palliatieve zorg hand in hand kunnen gaan. Iedere deelnemer kreeg – uit naam van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport – een brochure over palliatieve zorg in Nederland (*Einde goed, allen goed*) met onder meer aandacht voor onderzoek (Centra voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg) en zorgverlening (opkomst van hospices). Ook kregen zij een (Engelstalig) boek over het thema 'zorg voor de zorgenden', met bijdragen van tientallen Nederlandse zorgverleners. De aanwezigheid van koningin Beatrix bij de afsluitende ceremonie benadrukte op symbolische wijze het belang dat de regering aan palliatieve zorg hechtte.

### Palliatief bewustzijn

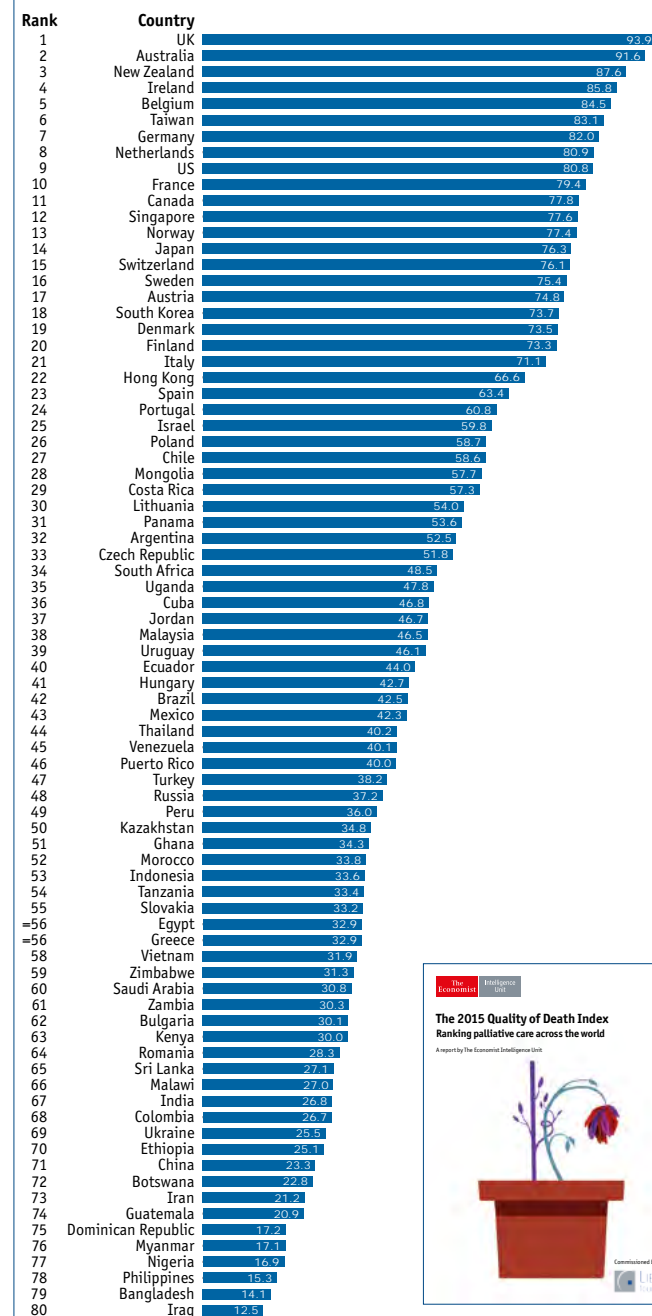
Voor de organisatoren van het congres staat als een paal boven water dat het EAPC-congres niet alleen van groot belang is geweest voor de beeldvorming in het buitenland, maar ook voor de verdere ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland. Hoewel ook dit zich niet laat onderbouwen, kwam de ondersteuningsstructuur voor de Nederlandse organisatie van palliatieve zorg in een stroomversnelling (Agora werd opgericht), startte nadien een tweejaarlijkse cyclus van het Nationaal Congres Palliatieve Zorg en kwamen er – meer dan voorheen – diverse buitenlandse delegaties voor werkbezoeken naar Nederlandse hospicevoorzieningen. Misschien nog wel het belangrijkste effect is dat het congres onbedoeld heeft bijgedragen aan de groei van het palliatief be-

## Quality of Death Index 2015

In 2015 verscheen de tweede Quality of Death Index, waarin de palliatieve zorg in tachtig landen onderling wordt vergeleken. De index wordt om de vijf jaar gemaakt door de Economist Intelligence Unit (onderdeel van het tijdschrift *The Economist*). Nederland behoort met de achtste plaats tot de subtop. Wie de ranglijst overziet moet constateren dat de kwaliteit van de zorg rechtstreeks verband houdt met de rijkdom van een land. Hoe armer het land, hoe beroerder de palliatieve zorg. De totaalscore is een optelsom van prestaties op verschillende indicatoren. Opvallend is dat Nederland hoog scoort (een tweede plaats) op de eerste groep indicatoren: de beschikbaarheid van palliatieve voorzieningen. Aanmerkelijk minder (22e plaats) scoort ons land als het gaat om de brede aanwezigheid van expertise over palliatieve zorg. Nederland schiet volgens de samenstellers vooral tekort als het gaat om palliatieve expertise bij ondersteunende beroepen als psychologen en sociaal werkers.

wustzijn in de Nederlandse gezondheidszorg. 'Wij tellen absoluut mee' mag dan tegenwoordig zelfs blijken uit vergelijkende onderzoeken naar de kwaliteit van palliatieve zorgverlening in diverse landen, het besef is sindsdien ook gegroeid in de harten van de vele honderden, duizenden zorgverleners die eerder in hun internationale contacten dikwijls meewarig bekeken werden als 'die rare mensen uit dat euthanasielandje'.

### 2015 Quality of Death Index—Overall scores





## Vroegtijdige zorgplanning

### Het bespreekbaar maken van het levenseinde



ADVANCE DIRECTIVES - ADVANCE CARE PLANNING - SHARED DECISION MAKING - STERVEN OP JE EIGEN MANIER

Ondanks het werk van mensen als Elisabeth Kübler-Ross rond het bespreekbaar maken van het levenseinde en de vele Nederlandse initiatieven rondom palliatieve zorg blijft het praten over de dood dikwijls beperkt tot die situaties waarin het echt niet meer anders kan. Als er geen directe aanleiding toe is, praten we liever over andere dingen dan het levenseinde.

We moffelen de dood en ons eigen levenseinde weg. Soms wordt het levenseinde toch concreet en visueel gemaakt (zoals in 1978 met de publicatie van *Een man wordt oud en sterft* van Mark en Dan Jury). De deelnemers aan de kaderopleiding leidinggevend in de bejaardenzorg in Bergen op Zoom moesten het verplicht lezen, maar reageerden er vaak ongemakkelijk op.

Die situatie verandert langzaam op het einde van de vorige eeuw. Het gemiddelde opleidingsniveau van burgers neemt toe en de toegang tot (medische) informatie wordt als gevolg van internet sneller en eenvoudiger. Bovendien groeit de maatschappelijke en wettelijke basis voor de rechten van de patiënt, en de dokter verliest zijn monopolie inzake medische beslissingen. Vanuit Noord-Amerika ontstaat de discussie over zogenaamde advance directives (de formulieren over wensen bij het levenseinde), maar vooral over *advance care planning* (vroegtijdige zorgplanning, de gesprekken tussen arts, patiënt en naasten over het levenseinde) en *shared decision making*.

Dat blijft ook in Nederland niet zonder gevolgen. In de eerste subsidieronde van het landelijke Transitieprogramma Langdurende Zorg werkt het Transmuraal Netwerk Midden-Holland (regio Gouda) aan een project rond het bespreekbaar maken van het levenseinde in zorgprocessen. Daaruit ontstaat in 2005 de stichting STEM (STerven op je Eigen Manier). In datzelfde jaar verschijnt vanuit de Universiteit van Tilburg het rapport 'Waar wilt u doodgaan?' met de resultaten van een onderzoek naar de voorkeuren van Nederlanders voor de plek waar ze willen overlijden. Voor het

De Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 uit 2013 beschrijft wat goede palliatieve zorg inhoudt. Goede palliatieve zorg heeft een multidimensioneel karakter en streeft ernaar om vanuit deze brede zienswijze met aandacht voor continuïteit, deskundigheid en samenwerking de zorg te leveren. Goede zorg stelt de patiënt en diens naasten centraal, sluit aan bij wat zij nodig hebben en kijkt vooruit om problemen te voorkomen.

Zorgmodule  
palliatieve zorg

• Velen overlijden ongewild in ziekenhuis of hospice

## Nederlanders denken liever niet aan sterfbed

Nederlanders zijn bang voor pijn, dementie en verlies van waardigheid in hun laatste levensfase. Ze denken liever niet al te concreet aan wat er op het sterfbed kan gebeuren.

Rita van Veen

Zo gemakkelijk als Nederlanders praten over begraven of cremëren, zo moeizaam loopt het gesprek over de wensen voor verzorging tijdens de laatste levensdagen. Daardoor sterven mensen onnodig vaak in een hospice of ziekenhuis, terwijl zij thuis hadden willen doodgaan.

Transmuraal Netwerk Midden-Holland, een groep zorgaanbieders, vroeg onderzoeksbureau Motivaction te achterhalen wat terminale patiënten en hun families van zorgverleners verwachten. „Mensen praten eerder over de kop koffie na de dood, dan die voor de dood”, zegt directeur Lia Donkers. „Achteraf krijgen verzorgers nogal eens van nabestaanden te horen dat de overledene het eigenlijk anders had gewild.”

Voor het onderzoek 'Sterven op je eigen manier' werden 1570 mensen in verschillende levensfasen geïnterviewd.

Met gerichte vragen probeerde onderzoekster Frances van Berkel een tipje van de sluier op te lichten. De grootste groep (33 procent) die zij de socialen noemt, is het meest uitgesproken over de angst voor de dood. „Als je bang bent”, zegt een van hen, „dan is die angst er niet. Maar nu ouders, vrienden, oom en tante doodgaan, ga je denken: wat staat mij te wachten?”

De groep van jonge ouderen, die in het leven graag trendvolgend zijn en liever niet opvallen – ze doen aan Sonja Bakker, omdat iedereen dat doet – verdringt de terminale fase. „Als je niets meer kunt, valt er weinig te kiezen”, is een veelgehoorde stelling. Maar deze Nederlanders hebben wel een grootse voorstelling van hun begrafenis. Het liefst zo majestueus mogelijk, à la Pim Fortuyn of André Hazes.

Voor de pro-actieven (18 procent) is de dood onderdeel van hun leven. Het zijn voornamelijk vrouwen boven de 45, die in de zorg werken of mantelzorg verlenen aan terminale patiënten. Deze zeer bewuste Nederlanders zijn goed voorbereid op de laatste levensfase. Ze lopen vaak met een donorcodicil op zak en hebben al besloten over euthanasie, wel of niet reanimeren of behandelen. Voor hulpverleners is dit een voorbeeldige groep.

Opmerkelijk is de groep rationelen (15 procent), de hoog opgeleide veertigers. „Heel kil en afstandelijk”, karakteriseert Van Berkel deze groep. „Ze zijn goed verzekerd, zoeken naar comfort, maar weten zich geen raad met hun gevoelens omtrent de dood.”

Een van hen geeft aan er niet over te kunnen praten: „Mensen worden niet opgeleid om met de dood om te

gaan, dat wordt weggedrukt.” Voor zorgverleners is dit wel de lastigste groep, omdat zij op het sterfbed blijven ontkennen.

Gelovigen (12 procent), door Van Berkel de vertrouwden genoemd, nemen de dood zoals die komt. Toch geven zij duidelijk aan niet eindeeloos door te willen gaan met medische behandelingen. Ze willen het moment van overlijden in eigen hand houden. „Bij ons is de dood het omzetten van een knop”, zegt een van hen. „Het begin van het eeuwige leven. Die troost hebben wij wel.”

Jongeren antwoorden op de meeste vragen over de dood en de laatste levensfase met 'ik weet niet'. Behalve als zij in hun omgeving met een sterfgeval te maken hebben gehad. Voor deze groep onbevangenen (22 procent) is de dood geen taboe, zij kunnen er zich simpelweg niets bij voorstellen.

### Rituelen bij overlijden

Behoeftes aan rituelen bij laatste levensfase en overlijden bekende



### Internationale dag van de palliatieve zorg

Vandaag is het de internationale dag van de palliatieve zorg. Dat is zorg die niet gericht is op genezing, maar op verlichting in de laatste levensdagen.

De uitkomsten van het Motivaction-onderzoek komen op de site [www.doodgewoonbespreekbaar.nl](http://www.doodgewoonbespreekbaar.nl) te staan. Hier kunnen terminale patiënten, hulpverleners, vrijwilligers

en mantelzorgers ook ervaringen met elkaar uitwisselen. De internetsite is van Transmuraal Netwerk Midden-Holland.

Op meer dan vijftig plaatsen in het land zijn vandaag manifestaties over palliatieve zorg, met lezingen, films en de uitreiking van een poëzieprijs. De agenda staat op [www.dagvande palliatieve zorg.nl](http://www.dagvande palliatieve zorg.nl)

Cover van de éénmalige glossy DOOD uit 2016 is samengesteld door Katje Schuurman (die zelf op de cover prijkt) op verzoek van uitgeverij LenteMedia. Schuurman belooft de lezer: 'Levendige kost over de dood'.



Maart 2016 statte de campagne Zullen we over de dood praten?, geïnitieerd door Bureau MORBidee, maar in de praktijk uitgevoerd door tientallen bedrijven en organisaties, waarvan er vele actief zijn op het gebied van (palliatieve) zorg, uitvaart of rouw. De campagne bestond onder meer uit de verspreiding van zo'n honderdduizend bier-viltjes (zie p. 78) en van kaarten die op een grappige wijze mensen erop wijzen dat het altijd een goed moment is om over de dood te praten.



eerst worden ook terminale patiënten in het onderzoek betrokken. In 2008 wordt ter gelegenheid van de dag van de palliatieve zorg in opdracht van stichting STEM een onderzoek uitgevoerd naar zogenaamde sterfstijlen. Er worden er vijf benoemd: de proactieve mensen (18% van de respondenten), de onbevangen mensen (22%), de vertrouwende mensen (12%), de rationele mensen (15%) en de sociale mensen (33%). Bespreekbaarheid van het levenseinde is al bij al nog geen gemeengoed. Zowel *Trouw* als *de Volkskrant* kopt: 'Nederlanders denken liever niet aan sterfbed'.

Ook de medische wereld reageert op de ontwikkeling naar meer inspraak van patiënten en de wenselijkheid om het levenseinde bespreekbaar te maken. De artsenfederatie KNMG begint te werken aan een advies voor artsen over 'Tijdig spreken over het levenseinde'. Deze wordt gepubliceerd in juni 2011, de herziene versie verschijnt in juni 2012. Daarbij aansluitend wordt in maart 2013 de coalitie *Van betekenis tot het einde* gelanceerd.

### Publiek sterven

Zo zien we dat het terrein van palliatieve zorg zich langzaam uitbreidt van de laatste levensdagen en pijnbestrijding naar het in een veel vroeger stadium bespreekbaar maken van voorkeuren over het levenseinde. Wil men wel of niet nog een reanimatie, sondevoeding, antibiotica? Hecht men veel belang aan het zo lang mogelijk leven of kiest men via comfortzorg voor kwaliteit van leven? Wat is medisch/technisch mogelijk en zinvol, wat willen de patiënt en zijn naasten? Voorkeuren die in dergelijke gesprekken geformuleerd worden door de patiënt, kunnen altijd herroepen worden op het moment dat er daadwerkelijk beslissingen genomen moeten worden, maar zijn wel belangrijk in situaties van wilsonbekwaamheid (coma, gevorderde dementie).

Door deze ontwikkelingen verliest het gesprek over het levenseinde steeds meer het ongemak, hoewel het nooit gemakkelijk zal worden. Het gesprek wordt ook meer en meer publiekelijk gevoerd, bijvoorbeeld door verpleeghuisarts Bert Keizer, die een reeks van boeken heeft gepubliceerd over zijn ervaringen met sterven, door de rubriek 'Het laatste woord' in *NRC Handelsblad* en de bundeling daarvan in 2013 in een boek met dezelfde titel.

Nog dichterbij komt de dood door het recente 'publieke sterven' van onder meer de *Parool*-journalist Albert de Lange, *NRC*-journalist Pieter Steinz en de voormalige 'denker des vaderlands' René Gude, die het publiek lieten meeleven met de dagelijkse omgang met hun onherroepelijk naderende levenseinde.



# 2013

## Leven toevoegen aan de dagen Voorbij de therapeutische hardnekkigheid



In 2013 publiceerde ZonMw een door Gonny ten Haaf geschreven signalement *Moet alles wat kan? Vragen rond medische beslissingen bij het begin en het einde van het leven.*

BELEIDSAGENDA VAN SYSTEMEN NAAR MENSEN - QALY (QUALITY-ADJUSTED LIFE YEAR) - DALY (DISABILITY-ADJUSTED LIFE YEAR)

In februari 2013 publiceren minister Schippers en staatssecretaris Van Rijn hun beleidsagenda Van systemen naar mensen. Daarin stellen ze expliciet de vraag aan de orde of alles wat kan, ook moet. In deze veelomvattende beleidsagenda schrijven ze: 'In hoeverre we onze technische mogelijkheden altijd moeten benutten, is een breed thema, een moeilijk thema en een thema dat vooral vanuit de kwaliteit van het leven zal worden benaderd in deze kabinetsperiode'.

Ze beantwoorden deze vraag niet, maar het is duidelijk dat de therapeutische hardnekkigheid waarbij alle technische mogelijkheden ingezet worden zonder stil te staan bij kwaliteit van leven ter discussie wordt gesteld. Dat brengt het balletje aan het rollen. Dit onderdeel van de beleidsagenda van Schippers en Van Rijn sluit overigens aan bij discussies die al veel langer gaande zijn. Zo hoor je hier de echo van het werk van *Cicely Saunders* (1918-2005), die de palliatieve zorg wereldwijd minstens zo geïnspireerd en beïnvloed heeft als *Kübler-Ross*. Ook hun levensloop vertoont gelijkenissen, hun oorspronkelijke beroepskeuze wordt op onvoorziene wijze fors bijgestuurd richting geneeskunde en de omgang met het levenseinde. Zo schrijft Saunders zich tijdens de wereldoorlog in voor de opleiding verpleegkunde in het Sint-Thomas Ziekenhuis in Londen, maar kan ze wegens aanhoudende rugklachten dat beroep nooit uitoefenen. Ze gaat daarom medisch-sociaal werk studeren en daarna geneeskunde. In 1957 studeert ze af om haar werk snel te richten op pijn en symptoombestrijding bij overlijden. Tien jaar later start ze met het Sint-Christopher's hospice in Londen. Velen halen er in de jaren die daarop volgen inspiratie uit. De Pools-Nederlandse arts Ben Zylicz, een van de pioniers van de palliatieve zorg in Nederland, liep als student een week stage bij Saunders en werd er voor de rest van zijn carrière beslissend door beïnvloed. Haar lijfspreuk kenmerkt nog steeds de kern van palliatieve zorg: we voegen



De auteurs van *Overbehandelen* laten op basis van zo'n vijftig casussen zien dat overbehandeling in de meeste gevallen leidt tot het vergroten en/of verlengen van het lijden van de kwetsbare oudere.

kwaliteit van leven toe aan de resterende dagen, geen dagen toe aan het leven.

### QALY en DALY

Een tweede ontwikkeling waar Schippers en Van Rijn bij aansluiten, is de discussie over kwaliteit van leven en de begrippen QALY (*quality-adjusted life year*) en DALY (*disability-adjusted life year*). Door de stijging van de levensverwachting vanaf het einde van de negentiende eeuw en de toenemende mogelijkheden van de geneeskunde kwam de nadruk als vanzelf te liggen op het steeds maar uitstellen van het levenseinde. De kwantiteit van leven won het van de kwaliteit. In de jaren zeventig van de vorige eeuw leidde dat, niet alleen in Nederland maar ook elders in de wereld, tot een discussie waaruit vervolgens de twee begrippen QALY en DALY voortkwamen. Die spelen een belangrijke rol in het debat over de vraag tot welk bedrag medische zorg nog verantwoord is, hoeveel we over hebben voor interventies die bijvoorbeeld 1 QALY, het equivalent van één gezond levensjaar, opleveren. En wanneer zijn de kosten buitensporig?

De beleidsagenda van Schippers en Van Rijn was in 2013 voor ZonMw aanleiding om een verkenning te publiceren over de vraag hoe voorkomen kan worden dat patiënten in de laatste fase van hun leven te lang en/of onnodig behandeld worden. Daarbij gaat het niet alleen om de balans tussen kwantiteit en kwaliteit van leven, maar ook om de zorgkosten die het gevolg zijn van disproportionele zorg, het 'doorbehandelen'. Het ethische en financiële aspect worden zo met elkaar verbonden.

### Overbehandeling

In dezelfde maand dat dit signalement van ZonMw verscheen, stelde de artsenfederatie KNMG een stuurgroep in die moest bevorderen dat mensen in hun laatste levensfase passende zorg krijgen. Begin 2015 verschijnt het rapport van deze stuurgroep onder de veelzeggende titel *Niet alles wat kan, hoeft*. De publicatie opent met een ingrijpende brief van huisarts Hans van den Bosch aan zijn oncoloog over zijn keuze voor kwaliteit van leven. Hij koos er voor eigen regie te houden over leven en sterven. Onderdeel van het rapport zijn de resultaten van een enquête waaraan uiteindelijk 1648 patiënten, naasten en hulpverleners deelnamen. Daaruit blijkt dat er in Nederland op twee manieren sprake is van niet-passende zorg bij het levenseinde: er is curatieve overbehandeling en palliatieve onderbehandeling. De oorzaken daarvoor liggen onder meer in de cultuur van doen en niet opgeven bij artsen, en het gebrek van een cultuur om te praten over het levenseinde. Het rapport adviseert om in gezondheidszorg meer oog te hebben voor de patiënt en minder de focus te leggen op de ziekte.



Begin 2015 verschijnt het KNMG-rapport *Niet alles wat kan, hoeft*. De publicatie opent met een ingrijpende brief van huisarts Hans van den Bosch aan zijn oncoloog.



## 'De oncologische fuik'

Hans van den Bosch lijdt aan grootcellig B-lymfoom (czs). Hij kiest voor kwaliteit van leven en wil niet in een eindeloos behandelcircuit belanden. Zijn oncoloog vindt 'niet behandelen' een gemiste kans. Hans schrijft hem een brief, waarin hij zijn opvatting en gevoelens onder woorden brengt. De brief wordt gepubliceerd in *Medisch Contact* op 25 juni 2014. Hij schrijft: 'Ik wil de lezer hiervan deelgenoot maken en hoop op een goede discussie in de beroepsgroep, want het is hoog tijd om die met elkaar te voeren. Dit wordt mijn laatste missie.' Hans van den Bosch overlijdt thuis op 14 juli 2014. Begin 2015 verschijnt een rapport van de KNMG met de veelzeggende titel *Niet alles wat kan, hoeft*. De publicatie opent met de brief van de huisarts.

Beste H,

Ik hoor oprechte zorg bij jou en ik voel ook jouw betrokkenheid: neem ik wel het goede besluit? Jij bent bang dat ik mezelf kansen onthoud. Maar daar hoeft je niet meer bang voor te zijn, want ik ontnem mij zeer bewust en weloverwogen kansen, omdat de weg naar het eventueel verzilveren daarvan niet mijn weg is.

Als wij beiden zeggen: 'elke dag is er één', gebruiken we dezelfde woorden, maar bedoelen we iets heel anders. Jij bedoelt, vanuit je specialistisch oncologisch paradigma: elke dag uitstel van therapie is er één te veel. Ik, vanuit mijn generalistische paradigma van persoonsgerichte, continue zorg met aandacht voor de context, wil er echter mee zeggen: voor mij is elke dag van genieten met mijn dierbaren om me heen er één, en voor mij kostbaarder dan mogelijke overleving op termijn.

Jouw paradigma is nodig om het vak en daarmee de zorg voor oncologische patiënten te verbeteren. Ik heb in de loop van de decaden gezien dat er weliswaar vooruitgang is, maar dat het langzaam gaat en ten koste van veel persoonlijk leed voor individuen en hun omgeving.

Context is voor mij dus heel belangrijk. Ik vind dat elke arts, zeker in kwesties van leven en dood, veel meer met die context zou moeten doen. Dat gebeurt op dit moment in de oncologie gewoon te weinig. Vragen die passen bij context zijn: wat kan ik voor deze patiënt in deze fase van zijn leven betekenen? En: wat kan ik bijdragen aan zijn heil? Dat gaat veel verder dan overleven.

Ik kom uit een christelijke heilstraditie. Een groot katholiek gezin. Welp, verkenner, misdienaar, seminarist, gymnasium B, geneeskunde. Van meet af aan heb ik huisarts willen worden vanuit eerder genoemde drijfveer: er zijn voor mensen in hun situatie met hun vraag, en kunnen bijdragen aan hun gezondheid, hun welzijn. Mijn vrouw en ik zijn beiden gymnasiast, vertrouwd met de klassieken, hun omgang met leven en dood, deugden en waardenethiek. Gekant tegen de hybris (hoogmoed) die ook nu nog

steeds veel van het geneeskundig handelen kenmerkt. Maar ook de strijd voor de goede zaak, het zelfgekozen levenseinde – de ultieme vorm van regievoeren over je eigen leven – vloeit voort uit de klassieke waarden en deugden die de ankerstenen in ons leven vormen.

Daar hoort verantwoordelijkheid nemen voor jezelf en de ander bij en daar heb je regie voor nodig. Je hebt al aan mij gemerkt dat ik de regie voer. Dat is altijd zo geweest. Dat is de context van waaruit ik functioneer.

En daar zit precies de crux. Patiënten beginnen vaak onvolledig voorgelicht en veel te snel aan een behandeling waar vervolgens geen weg meer terug is. Starten betekent daarmee ook direct regie inleveren. En hoe zwaarder het traject, hoe meer regie je inlevert. Je wordt immers gereduceerd tot een basisexistentie met groot verlies aan kwaliteit van leven en vaak heel vervelende opportunistische infecties en andere complicaties. Al dan niet met blijvende gevolgen. Informed consent en shared decision making zijn echter in deze context nog veel te weinig daadwerkelijk ingevulde begrippen.

Ik was al gepromoveerd toen ik aan mijn huisartsenopleiding begon. Ik heb me na de huisartsenopleiding verder bekwaamd in de epidemiologie, besliskunde en een medisch-ethische opleiding gevolgd. Ik weet waar het over gaat.

Door het grote overschot aan huisartsen begin jaren '80 kwam ik in het verpleeghuis – de achterkant van de geneeskunde – te werken. Het verpleeghuis kent veel bewoners bij wie in het ziekenhuis iets begonnen is, maar zonder dit van condities te voorzien over hoe je gaat stoppen. Mij heeft dat geleerd om niet te beginnen als je dat start/stops scenario niet hebt geschreven en besproken. Weer terug in de eerste lijn als huisarts ervaar ik dat er in het oncologisch handelen een fuik is gecreëerd. Maar het afgeven van de regie past niet bij mij. Zeker niet in een dermate zwaar traject dat hoort bij deze maligniteit waarin je, van alle waardigheid ontdaan, mag hopen dat je bij die 30 à 40 procent hoort die respons geeft. Overleven, hoe en naar wat? En dat bij een mortaliteit van de behandeling van 10 procent. Dat is geen aangenaam, laat staan waardig, sterfbed. Ik zou het mezelf nooit vergeven.

Ik heb geprobeerd zo waardig mogelijk te leven en zo wil ik ook sterven. Thuis, met mijn dierbaren bij me. Dat wordt dus op afzienbare termijn, maar dat hebben we geaccepteerd. Nu zijn we bij elkaar en genieten van elke dag. Dat ga ik niet inruilen voor opnames in een onpersoonlijk academisch centrum waardoor het hele leven alleen nog maar in het teken staat van de zogenaamde strijd tegen de kanker.

Ik hoop dat ik je duidelijk heb kunnen maken hoe ik erin sta.

Hans

## Worstelen met bekostiging palliatieve zorg Pleidooi om te komen tot integrale financiering



FINANCIERINGSSTROMEN - DIAGNOSE-BEHANDELCOMBINATIES (DBC'S) - ZORGWAARTEPAKKETTEN (ZZP'S) - NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT

Veel betrokkenen zijn het erover eens dat 'geld' en 'palliatieve zorg' al jarenlang een ingewikkelde combinatie vormen. Het belangrijkste probleem: goede palliatieve zorg bestaat uit een combinatie van uiteenlopende vormen van zorg en ondersteuning. En die worden vaak uit verschillende potjes vergoed. Je moet soms dus improviseren om het goed op elkaar te laten aansluiten.

De financiering van palliatieve zorg is complex. Deze loopt onder meer via diagnose-behandelcombinaties (DBC's) in het ziekenhuis en de zogeheten zorgzwaartepakketten (ZZP's) in verplegings- en verzorgingshuizen. De basisverzekering dekt de huisarts, het ziekenhuis, de medicatie en sinds 2015 ook de wijkverpleging. Hospices krijgen geld vanuit zowel de Wet langdurige zorg (Wlz, voorheen AWBZ) als de Zorgverzekeringswet (via de wijkverpleging). En soms komt de gemeente in beeld, bijvoorbeeld voor mantelzorgondersteuning en huishoudelijke hulp.

Naast problemen in de ziekenhuizen – vaak vanwege complicaties in het declareren van palliatieve zorg binnen de bestaande DBC-systematiek – is de financiering voor sommige hospices al langer een knelpunt. Dat heeft mede te maken met de bewuste keuze van de meeste Bijna Thuis-Huizen om geen status als 'erkend zorgaanbieder' te ambiëren. Dat geeft ze de ruimte om hun beleid zelf te bepalen. De keerzijde is dat ze niet in aanmerking komen voor reguliere bekostiging en het dus vooral moeten hebben van donaties, legaten en andere vormen van liefdadigheid. Veel hospices zijn zo ook begonnen. Zo werd de bouw- en aankoop van het eerste Bijna Thuis-Huis in Nieuwkoop in 1988 ineens mogelijk door een legaat, waar niemand op gerekend had. Het hospice Rozenheuvel kwam er in 1994 dankzij een onverwachte schenking van 3 miljoen gulden, zo vertelde arts Ben Zylicz tijdens een van de getuigenpanels (zie p. 6).

Voor huisvesting, kantoorkosten of opleidingen doen veel zelfstandige hospices aan fondsenwerving. Patiënten betalen meestal een eigen bijdrage, soms voor een deel vergoed uit hun aanvul-

vws-minister Hugo de Jonge staat voor de taak om de versplintering van de financiering tegen te gaan.  
FOTO SEBASTIAAN TER BURG/  
FLICKR





Er heerst grote bezorgdheid in hospiceland. De financiering van deze zorg is sinds vorig jaar veranderd waardoor twaalf high-care locaties nu forse financiële problemen hebben. Daarnaast blijkt dat niet iedereen toegang kan krijgen tot deze gespecialiseerde zorg. Verpleeghuisbewoners die in een hospice willen sterven, treffen meestal een dichte deur.



Op 28 januari 2016 komt *Nieuwsuur* met een alarmerende reportage.

lende verzekering. In 2001 adviseerde de Projectgroep Integratie Hospicezorg de regering om hospicezorg een duidelijke status te geven. Een eenduidig beleidsmatig antwoord was lastig, juist vanwege de keuze van veel organisaties om geen 'erkend zorgaanbieder' te zijn. Hospices konden voortaan desgewenst als onderaannemer van een thuiszorgorganisatie fungeren, waardoor in elk geval de professionele zorg via de thuiszorg kon worden vergoed. Een andere mogelijkheid is er vanaf 2007 via de subsidie-regeling Palliatieve terminale zorg, waardoor hospices per cliënt een vergoeding voor de inzet van vrijwilligers kunnen krijgen.

### Eén stelsel?

Los van de specifieke complicaties in de hospicezorg, is er al sinds de jaren negentig discussie over de financiering van de palliatieve zorg. Moet er een aparte 'aanspraak' komen, zoals het in bekostigingsjargon heet? Is het een goed idee om alles in één stelsel onder te brengen? Daarvoor pleitte de beroepsorganisatie Palliactief in 2011 met de studie 'Financiering & organisatie van palliatieve zorg: De pioniersfase voorbij?' Volgens de auteurs ervaren 'zowel patiënten als zorgaanbieders [...] problemen als gevolg van deze verscheidenheid van financieringsstromen.' Het belangrijkste advies: realiseer een integrale bekostiging van palliatieve zorg. In het verlengde van de recente hervorming van de langdurige zorg ontstonden in 2015 weer nieuwe discussies over geld. Zorgkantoren confronteerden hospices met budgetkortingen, omzetplafonds en lagere dagtarieven. De terminale thuiszorg kampte



Beroepsorganisatie Palliactief pleitte in 2011 in de studie *De pioniersfase voorbij?* voor integrale financiering.

Saskia Teunissen, hoogleraar palliatieve zorg aan het umc, was met Nijmeegse hoogleraar Kris Vissers (zie p. 17) voorzitter van de Palliactief-commissie die adviseerde om tot een integrale bekostiging te komen.



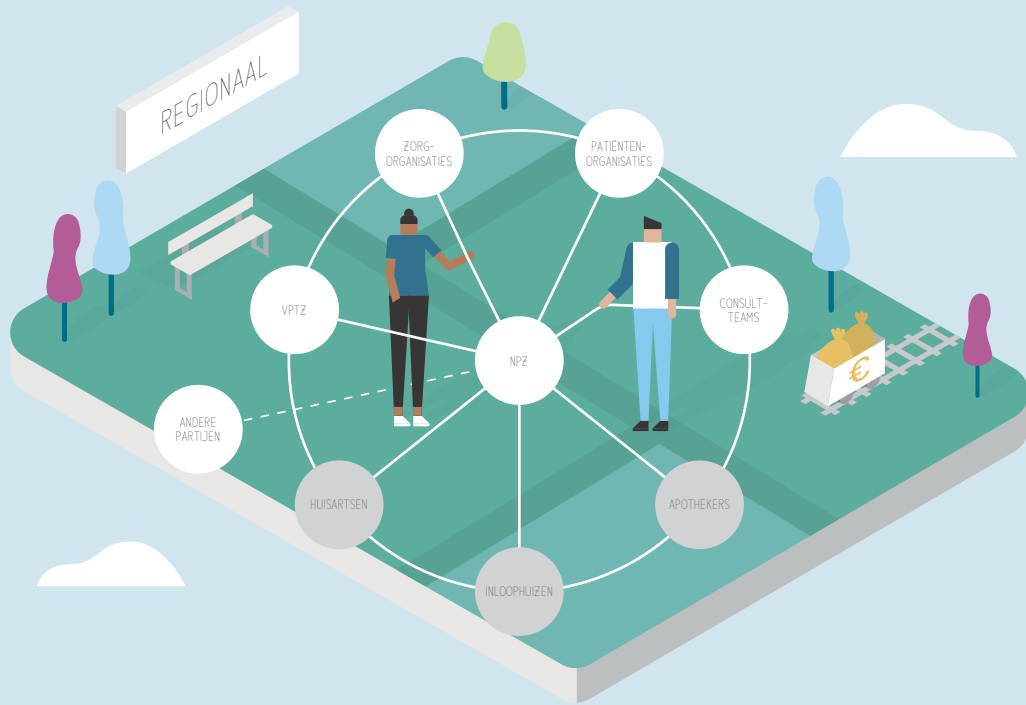
met vergelijkbare problemen. En in veel ziekenhuizen bleken delen van de zorg van palliatieve teams niet vergoed te worden vanwege de onduidelijke grens tussen actieve (lees: curatieve) behandeling en palliatieve zorg.

Over dit soort problemen wordt in 2016 in politiek Den Haag druk gedebatteerd mede naar aanleiding van alarmerende berichten in de media. In een brief aan de Tweede Kamer (3 november 2016) schrijft staatssecretaris Van Rijn dat het wettelijk systeem de wensen en behoeften van de cliënt 'niet in de weg moet staan.' De staatssecretaris kiest voor een pragmatische weg: 'Ik denk [...] dat de voordelen van het huidige stelsel opwegen tegen de nadelen. Mogelijke nadelen kunnen bovendien op een praktische manier worden aangepakt.' Eén van de instrumenten daarvoor is het 'praktijkteam palliatieve zorg'. Iedereen kan daar terecht met 'signalen en knelpunten op het gebied van palliatieve zorg'. Het team bespreekt maandelijks de meldingen en mogelijke structurele oplossingen, schrijft Van Rijn aan de Kamer.

### Recente wijzigingen

Een aantal knelpunten is inmiddels sinds 1 januari 2018 aangepakt. De dbc's voor de gespecialiseerde palliatieve zorgteams in ziekenhuizen zijn nu beter te declareren. In de langdurige zorg zijn wetswijzigingen doorgevoerd, waardoor palliatieve terminale zorg sneller kan worden ingezet. Palliactief en het Integraal Kankercentrum Nederland (ikcnl) hebben bovendien een *Handreiking financiering palliatieve zorg 2018* gepubliceerd, waarin een overzicht geboden wordt van de financieringsmogelijkheden van palliatieve zorg. Deze handreiking kwam tot stand op basis van werkgroepbijeenkomsten en consultatierondes met landelijke organisaties die zich bezighouden met palliatieve zorg, wetenschappelijke verenigingen, koepelorganisaties, zorgverzekeraars en in goede afstemming met het 'praktijkteam palliatieve zorg' en de Nederlandse Zorgautoriteit (nza). Deze handreiking is inmiddels voor 2019 geactualiseerd.

Ondertussen onderzoekt de Nederlandse Zorgautoriteit (nza), de instantie die over de bekostiging van de gezondheidszorg gaat, in opdracht van vws de gehele financieringsproblematiek. Dat leidde in de zomer van 2017 tot het rapport *Palliatieve zorg op maat* dat begin 2018 met het veld is besproken. Daarnaast starten in regio's in samenwerking met onder andere de Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland experimenten met onder meer transmurale bekostiging en bereidt de NZa een nieuw advies voor over de bekostigingssystematiek. Minister De Jonge zal daar in oktober 2018 in een volgende Kamerbrief op reageren en aangeven hoe hij wil bijdragen aan minder versplintering in de financiering. Het blijft nog spannend waar het uiteindelijk naartoe gaat. Biedt de pragmatische insteek van vws ook volgens de nza de beste aanpak? Of gaan we toch meer in de richting van een 'eenduidige, patiëntvolgende, functioneel beschreven en integrale bekostiging' die beroepsorganisatie Palliactief in haar rapport van 2011 zo vurig bepleit? ●



## Het landschap van de palliatieve zorg

Er zijn heel veel mensen en organisaties betrokken bij de palliatieve zorg in Nederland. Zoveel zelfs dat het moeilijk is om een overzicht te krijgen. De Stichting Fibula heeft daarom een infographic uitgebracht, waarin het landschap van de palliatieve zorg in kaart is gebracht. Dit overzicht is daar een bewerking van. Op de website [palliatievezorg.nl](http://palliatievezorg.nl) staat een encyclopedie, waarin alle organisaties en relevante begrippen uit de palliatieve zorg van uitleg worden voorzien.

### Lokaal en regionaal

#### Zorg- en hulpverleners

ondersteunen mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten, met als uitgangspunt: het realiseren van zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven en sterven voor de zieke. Zij zijn betrokken vanuit de vier

dimensies van palliatieve zorg: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Het gaat om artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, mantelzorgondersteuners, rouw- en verliesbegeleiders.

**Vrijwilligers** ondersteunen mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten in de laatste levensfase. Veel vrijwilligers werken voor een organisatie die is aangesloten bij de VPTZ, de landelijke Vereniging Palliatieve en Terminale Zorg (zie p. 30) Vrijwilligers van Humanitas bieden onder-

steuning bij rouw en verlies. Daarnaast zijn ook vanuit kerkgemeenschappen, thuiszorgorganisaties of verpleeg- of verzorgingshuizen ook veel vrijwilligers betrokken. [vptz.nl](http://vptz.nl), [humanitas.nl](http://humanitas.nl), [mezzo.nl](http://mezzo.nl)

#### Netwerken Palliatieve Zorg

(NPZ) hebben tot doel de interdisciplinaire palliatieve netwerkzorg en organisatorische samenwerking in een regio tot stand te brengen. De 65 NPZ-en hebben allemaal één coördinator. Een NPZ kent vier kerntaken: coördineren, knelpunten signaleren, belanghebbenden informeren en oplossingen faciliteren. De belangen van de NPZ worden vertegenwoordigd door Fibula, die nauw samenwerkt met Agora en IKNL. Elk NPZ participeert in een Consortium palliatieve zorg. [stichtingfibula.nl/Palliatieve-Netwerken](http://stichtingfibula.nl/Palliatieve-Netwerken)

**Zorgorganisaties** in de palliatieve zorg zijn onder meer hospices, verpleeg- en verzorgingshuizen, ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties met soms wel en soms niet gespecialiseerde teams voor verpleegtechnische zorg. Daarnaast zijn in de psychosociale en spirituele domeinen organisaties actief als de steunpunten mantelzorg van de gemeente, psychologenpraktijken, geestelijk verzorgers en maatschappelijk werk.

**Consultatieteams** zijn multidisciplinair samengesteld uit artsen en verpleegkundigen gespecialiseerd in palliatieve zorg. Zij adviseren telefonisch

aan professionele zorgverleners op basis van de landelijke richtlijnen en verzorgen deskundigheidsbevordering. Er functioneren ook consultatieteams ziekenhuizen. [iknl.nl/palliatieve-zorg/consultatie](http://iknl.nl/palliatieve-zorg/consultatie)

#### Consortia palliatieve zorg

vormen een landelijk dekkend netwerk en ondersteunen samenwerking op bovenregionaal niveau. In een consortium werken tenminste de Netwerken Palliatieve Zorg, IKNL en onderwijsinstellingen samen. Ze verbinden onderzoek, onderwijs en zorg. Een consortium pakt knelpunten op die het regionale niveau overstijgen. Consortia zijn onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ). Er is een landelijk overleg van consortia. [nationaalprogramma-palliatievezorg.nl/Consortia](http://nationaalprogramma-palliatievezorg.nl/Consortia)

#### Expertisecentra Palliatieve Zorg

(EPZ) dragen bij aan de kwaliteit en veiligheid van palliatieve zorg met wetenschappelijk onderbouwde normen. Nederland is verdeeld in acht regio's rondom academische ziekenhuizen, waarin een EPZ functioneert. Verschillende afdelingen op het gebied van patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs van het betreffende Universitair Medisch Centrum (UMC) werken hierin samen.

### Landelijk

**Agora** wil eindigheid een plek geven in het leven van mensen en bijdragen aan een betere

kwaliteit van leven tot het einde, waarbij de regie in beginsel bij de patiënt ligt en de behoeften en voorkeuren van patiënt en naasten de zorg en ondersteunen bepalen. [agora.nl](http://agora.nl)

#### Associatie Hospicezorg

**Nederland** is een koepelorganisatie van hospices, die zich sterk maakt voor hoogwaardige hospicezorg met nadruk op kwaliteit, kennisopbouw en kennisverspreiding. [ahzn.nl](http://ahzn.nl)

#### Coöperatie Palliatieve Zorg

**Nederland** (PZNL) heeft als doel om organisaties in de palliatieve zorg te verbinden, samenwerking binnen de palliatieve zorg te bevorderen, zorgdomeinen beter op elkaar te laten aansluiten en de kwaliteit van de palliatieve zorg constant te verbeteren. [iknl.nl/palliatieve-zorg/coöperatie-palliatieve-zorg-nederland](http://iknl.nl/palliatieve-zorg/coöperatie-palliatieve-zorg-nederland)

**Fibula** is de landelijke organisatie van de regionale Netwerken Palliatieve Zorg die zich inzet voor interdisciplinaire, palliatieve netwerkzorg. [www.stichtingfibula.nl](http://www.stichtingfibula.nl)

#### Integraal Kankercentrum

**Nederland** (IKNL) is de koepelorganisatie van de Integrale Kankercentra in Nederland. De locaties van de verschillende vestigingen zijn onder meer Utrecht, Eindhoven, Amsterdam, Rotterdam en Nijmegen. Hoewel kanker de corebusiness van het IKNL was, speelt de organisatie ook een sleutelrol in de ontwikkeling

van palliatieve zorg onder meer door de ontwikkeling van richtlijnen (zie p. 55).  
iknl.nl

**Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg** is een expertisecentrum voor de palliatieve zorg aan kinderen en hun naaste. Zij coördineert in zeven regio's netwerken Integrale Kindzorg & Kinder Comfort Teams. (Zie p. 60)  
kinderpalliatief.nl

**Kerngroep Palliatieve Zorg** is met haar brede afvaardiging van (veld)partijen een belangrijke belangenbehartiger, initiator en adviseur en draagt actief bij aan de doelstellingen van het NPPZ.

**Ministerie van vws** is als eerste eindverantwoordelijk voor de financiering van de palliatieve zorg. vws heeft in 2014 opdracht gegeven voor het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ). Naast het ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg* (zie p. 63) organiseert de overheid het Praktijkteam palliatieve zorg om door het veld aangedragen knelpunten op te lossen (zie p. 85). Daarnaast wil de overheid door het initiëren van de *Coalitie van betekenis tot het einde* (vBE) de bewustwording van de laatste levensfase vergroten. Praktijkteam:  
palliatievezorg@minvws.nl;  
vBE: ikwilmetjeparaten.nu

**Nationaal Programma Palliatieve Zorg** (NPPZ) is erop gericht dat in 2020 iedere burger moet kunnen rekenen

op goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en met de juiste zorg en ondersteuning. Daarvoor is door het ministerie 51 miljoen euro ter beschikking gesteld. De Stuurgroep NPPZ draagt er zorg voor dat de resultaten van het programma breder worden geborgd en aanbevelingen voor verbetering van palliatieve zorg door de juiste organisatie worden opgepakt.  
nationaalprogrammapalliatievezorg.nl

**PalHAG** staat voor Huisartsen Advies Groep Palliatieve Zorg en is een vereniging van huisartsen die als expertgroep zich ten doel stelt de palliatieve zorg in de eerste lijn te versterken en de huisartsgeneeskunde te vertegenwoordigen op het terrein van de palliatieve zorg in Nederland.  
palhag.nhg.org

**Palliactief** is dé multidisciplinaire beroepsvereniging voor mensen die beroepsmatig werkzaam zijn binnen het domein van de palliatieve zorg met als doel om de professionalisering van de palliatieve zorg te stimuleren. Het domein omvat patiëntenzorg, onderwijs, onderzoek en maatschappelijke ontwikkeling.  
palliactief.nl

**Stichting PaTz** bestrijkt het domein van de palliatieve thuiszorg en heeft tot doel de samenwerking tussen huisartsen en (wijk)verpleegkundigen te bevorderen en hun deskundigheid te verhogen.  
patz.nu

**Verenso** is de vereniging van specialisten ouderengeneeskunde die uiteraard veel met de palliatieve zorg van doen hebben.  
www.verenso.nl

**VPTZ** Nederland is de koepelorganisatie voor organisaties in de vrijwillige palliatieve terminale zorg, die thuis, in hospices of in zorginstellingen wordt geboden. De VPTZ ondersteunt ruim 200 organisaties, behartigt hun belangen en stimuleert de kwaliteit van de zorg en ondersteuning.  
vptz.nl

**V&VN Palliatieve Zorg** is een afdeling van de v&vn, de beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden. v&vn Palliatieve Zorg draagt bij aan de professionalisering van de verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten werkzaam in de palliatieve zorg.  
palvoorprofs.nl

**ZonMw** stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Zij voert in opdracht van het ministerie van vws het programma *Palliantie. Meer dan zorg* uit. (Zie ook p. 64)  
zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg

## CANON sociaal werk

Deze *Canon palliatieve zorg* maakt deel uit van een historisch project dat in 2007 van start is gegaan met het online brengen van de *Canon sociaal werk* (canonsociaalwerk.eu). Dit digitale platform wil de geschiedenis van het werk van sociale professionals en betrokken burgers voor het voetlicht halen omdat deze steeds verder naar de achtergrond dreigde te verdwijnen.

Het gevolg was dat in de sociale sector het professionele ambacht los dreigde te raken van tradities en een al te gemakkelijke prooi werd van technocratische redeneringen. Het Canon Sociaal Werkproject probeert deze tendens te keren. Inmiddels zijn er zo'n twintig specifieke Canons en zo'n zeshonderd vensters raadpleegbaar en wordt de site jaarlijks met meer dan een

half miljoen bezoeken vereerd. Van meerdere Canons zijn in hoge oplages boekedities verschenen. Deze uitgave van de *Canon palliatieve zorg* is de zesde in deze reeks. Daarmee hoopt de redactie de intellectuele grondstof te leveren voor een devies van Marie Kamphuis, één van haar inspiratiebronnen: 'Men ziet van de toekomst evenveel als het inzicht in het verleden reikt.'

### Colofon

*Canon palliatieve zorg* is een uitgave van de Vereniging Canon Sociaal Werk, p.a. Feike de Boerlaan 31, 1019 KS Amsterdam.

ISBN 978-90-819819-5-8  
NUR 130

De uitgever heeft waar mogelijk geprobeerd het copyright van de afbeeldingen te achterhalen en te eerbiedigen. We nodigen iedereen uit die denkt dat we zijn copyright schenden om contact op te nemen met de uitgever.

© ZonMw / Vereniging Canon sociaal werk / auteurs

Op de tekst rust copyright. Maar het is juist de bedoeling dat de teksten door zoveel mogelijk mensen worden gelezen en verspreid. Daarom gelden voor de teksten uit deze publicatie de richtlijnen van Creative Commons, die er op gericht zijn kennis en informatie zoveel mogelijk te delen. Zie: [creativecommons.nl](http://creativecommons.nl).

De digitale Canon palliatieve zorg is mogelijk gemaakt door ZonMw als onderdeel van het programma *Palliantie. Meer dan zorg*.

*Eind- en beeldredactie:*  
Jos van der Lans

*Auteurs:*  
Marc van Bijsterveld: 1998, 2018  
Adri Bolt: 1997B  
Ron Bruntink: 1843, 1846, 1972, 1973, 1980, 1989, 2003  
Fuusje de Graaff: 2000  
Carolien Huizing: 1997B  
Jos van der Lans: 1996A, 2002  
Carlo Leget: 1450  
Jan Steyaert: 1875, 1969, 1990, 1991, 1997A, 1999, 2005, 2013  
Saskia Teunissen: 1995  
Inge van Trigt: 1996B  
Evert van der Veen: 1992

*Redactieraad Canon palliatieve zorg:*  
Gert van den Berg (voorzitter), Saskia Teunissen, Corry van Tol, Kris Vissers en Wouter Zuurmond. Deze redactieraad werd ondersteund door Corna van Tol en Marjorie Cohlen (beiden ZonMw), en Jos van der Lans en Jan Steyaert (Canon sociaal werk).

*Beelden schutbladen:*  
Voor: *Vrolijk gezelschap dat door de dood wordt gestoord*, Gesina ter Borch, 1660 – collectie Rijksmuseum.  
Achter: Arnold Reyneveld/ZonMw

*Centrale redactie Canon Sociaal Werk:*  
Sonja Appelman, Dries Claessens, Suzanne Hautvast, Jos van der Lans, Maarten van der Linde, Jan Steyaert, Wim Verzelen

*Vormgeving:*  
Van Rosmalen & Schenk, Amsterdam

*Drukwerk:*  
De Swart, Den Haag

*Bijhorende website:*  
[www.canonpalliatievezorg.nl](http://www.canonpalliatievezorg.nl)

*Centrale website:*  
[www.canonsociaalwerk.eu](http://www.canonsociaalwerk.eu)

*Prijs losse exemplaren:*  
€ 15,00 (inclusief verzendkosten)

*Bestelwijze:*  
Per email: [info@josvdlans.nl](mailto:info@josvdlans.nl)  
Rechtstreeks bestellen door € 15,00 over te maken op IBAN: NL25 TRIO 0254 4461 08, ten name van Vereniging Canon Sociaal Werk, Amsterdam onder vermelding van naam, adres en 'Canon palliatieve zorg'. Bij afname van meerdere exemplaren is korting mogelijk.

