

## Bijlage 1

Toespraak van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Clémence Ross-van Dorp, ter gelegenheid van de opening van het 8e Congres van de European Association for Palliative Care (EAPC) op woensdag 2 april 2003.

Dames en heren, beste congresdeelnemers, □ Namens de Nederlandse regering heet ik u allemaal van harte welkom op dit congres. Ik vind het een eer dat dit belangrijke internationale congres voor de palliatieve zorg dit jaar in ons land plaatsvindt. Dat geeft mij de kans om u een paar dingen te vertellen over de ontwikkeling die de palliatieve zorg in ons land de afgelopen jaren heeft doorgemaakt.

Ik weet dat in het buitenland – en mogelijk ook bij u – het beeld bestaat dat er in ons land meer aandacht is voor het euthanasievraagstuk dan voor de hulp aan mensen in de laatste fase van hun leven. Ik begrijp dat wel, maar het doet geen recht aan de belangrijke ontwikkelingen die het afgelopen decennium op het gebied van de palliatieve zorg hebben plaatsgevonden. De euthanasiekwestie en de discussie daarover heeft er zelfs toe geleid dat de palliatieve zorg in Nederland de aandacht kreeg die het verdiende.

Maar het is een feit dat Nederland tot begin jaren '90 internationaal gezien op het gebied van palliatieve zorg niet voorop liep. Die achterstand hebben we inmiddels grotendeels ingelopen. En daar ben ik blij mee. Want goede palliatieve zorg, waarin de vermindering van het lijden en de verbetering van de kwaliteit van het nog resterende leven centraal staan, zou in elk land tot het standaardpakket van de gezondheidszorg moeten horen.

Mensen moeten tot een waardevolle afronding van hun leven kunnen komen. Zodat ze uiteindelijk rustig en vredig kunnen sterven. Dat betekent: niet eindeloos doorbehandelen, maar terug kunnen treden. Die overtuiging leeft niet alleen bij mij. In onze technologie-gedreven maatschappij ondervindt de dood ook bij de meeste Nederlandse artsen en verpleegkundigen steeds meer waardering en begrip.

Zoals ik net al zei leidde de euthanasiediscussie in ons land ertoe dat palliatieve zorg begin jaren '90 in de belangstelling kwam te staan. Niet alleen bij de overheid, maar ook bij instellingen in de gezondheidszorg, bij zorgverleners en bij maatschappelijke organisaties, zoals de hospicebeweging.

Een aantal pioniers op het gebied van de palliatieve zorg richtten in 1996 het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland op. Deze organisatie heeft een belangrijke rol gespeeld bij het stimuleren en ontwikkelen van de palliatieve zorg in ons land. En heeft er trouwens ook voor gezorgd dat dit congres in Nederland plaatsvindt. Ik wil de NPTN daarmee vanaf deze plaats complimenteren.

Ik durf te stellen dat we in Nederland, dankzij de inspanningen van velen, vandaag de dag beschikken over een uitgebreid en ook goed systeem van palliatieve zorg. Een systeem waar we best een beetje trots op mogen zijn, vind ik. Ik wil dat graag illustreren aan de hand van een paar specifieke kenmerken van de palliatieve zorg in Nederland.

Het belangrijkste kenmerk is dat palliatieve zorg in ons land zo veel mogelijk thuis wordt gegeven. Dat komt omdat in Nederland bijna 60 procent van de mensen die lijden aan een niet-acute aandoening zoals kanker, thuis sterft. In vergelijking met de meeste van de ons omringende landen is dat een hoog percentage. Slechts zo'n 30 procent van de groep terminale patiënten die ik net noemde overlijdt in een ziekenhuis. Ongeveer negen procent sterft in een verzorgings- of verpleeghuis en minder dan één procent in een hospice of bijna-thuishuis.

Een ander opvallend kenmerk van de Nederlandse situatie is dat palliatieve zorg geen apart, maar een gewoon, regulier onderdeel is van onze gezondheidszorg. Voor terminale patiënten betekent dit dat zij in principe op elke plek stervensbegeleiding kunnen krijgen. Thuis, maar ook in het ziekenhuis of een andere zorginstelling.

Daarnaast kent Nederland dertig zogeheten bijna-thuishuizen en hospices, waaronder ook een aantal kinderspices. De bijna-

thuishuizen en hospices zijn be- doeld voor terminale patiënten die het liefst thuis zouden willen sterven, maar dat niet kunnen, bijvoorbeeld omdat ze speciale medische hulp nodig hebben. Deze instellingen zijn daarom zo huiselijk mogelijk ingericht, zodat de patiënt zich er letterlijk bijna thuis voelt.

Een laatste kenmerk van de palliatieve zorg in Nederland dat ik wil noemen is de onderlinge samenwerking tussen alle zorginstellingen en zorgverleners. De overheid stimuleert die samenwerking en stelt daarvoor ook geld beschikbaar. Uit- eindelijk moeten er ongeveer 50 regionale netwerken voor palliatieve zorg ko- men. Die netwerken zijn belangrijk met het oog op een goede afstemming tus- sen aanbod aan palliatieve zorg en de vraag van patiënten en hun naasten. Bij- komend voordeel is dat je in zo'n netwerk mensen, middelen en kennis met el- kaar kunt delen.

Los van die netwerken zijn er ook nog negen regionale centra voor palliatieve zorg én een landelijk informatiepunt. Deze organisaties richten zich vooral op kwaliteitsverbetering en deskundigheidsbevordering.

Is daarmee het bouwwerk van de palliatieve zorg in ons land af? Nee, zeker niet. Verbeteringen en aanpassingen zijn en blijven nodig. Daar kwam ik zelf achter toen ik onlangs op werkbezoek was bij een aantal hospices in Amsterdam. Wat mij toen vooral opviel was dat de palliatieve zorg nog onvoldoende aansluit op de belevingswereld van onze allochtone medemens. Ik bedoel: wij weten nog te weinig hoe in andere culturen wordt omgegaan met het fenomeen sterven.

En op hun beurt allochtonen zijn niet goed op de hoogte van wat er mogelijk is op het gebied van palliatieve zorg of hebben daar een verkeerd beeld bij. Overheid en zorginstellingen moeten daar rekening mee houden en er ook op inspelen. Bijvoorbeeld in de opleiding en scholing van degenen die werken in de palliatieve zorg.

Daarmee ben ik uitgekomen bij die andere belangrijke groep mensen in de palliatieve zorg, naast de patiënten. Dat zijn de zorgverleners. En onder hen versta ik nadrukkelijk ook de vrijwilligers. Zij ervaren hun werk in de regel als boeiend en verrijkend, maar ook als moeilijk en

zwaar. En dat is heel begrijpelijk, want je bent heel nadrukkelijk betrokken bij de laatste fase van iemands leven. En je hebt ook te maken met de naaste familie van de patiënt, zoals partner en kinderen, maar soms ook een ex-man of ex-vrouw. Dat alles vraagt heel veel van de zorgverleners.

In ons land is er dan ook steeds meer aandacht voor wat wij noemen 'de zorg voor de zorgenden'. Om die reden is er een boekje uitgegeven onder de titel 'Eind goed, allen goed? – Oog voor zorgenden in de palliatieve zorg'. [Engels: 'A good ending, good for all? – Care for carers working in palliative care'] In dit boekwerk staat een aantal voorbeelden en verhalen, die individuele hulpverleners kunnen gebruiken bij hun zorg voor stervende mensen. Speciaal voor dit congres is er ook een Engelse vertaling van het boekje gemaakt. Ik kan het u van harte aanbevelen, want het is een zeer lezenswaardig boekje geworden met soms ontroerende verhalen.

Dames en heren, □Ik zei eerder dat ik vind dat we in Nederland best trots mogen zijn op ons systeem van palliatieve zorg. Of dat terecht is, kunt u beoordelen als u later tijdens dit congres op lokatie uw Nederlandse collega's ontmoet. Zij zullen u ongetwijfeld vertellen, nog veel uitgebreider en beter dan ik heb gedaan, hoe de dagelijkse praktijk in Nederland eruit ziet als het om palliatieve zorg gaat.

Ik hoop alleen wel dat het geen eenrichtingsverkeer wordt. En dat ook u vertelt over de palliatieve zorg in uw eigen land en uw ervaringen daarmee. Want ik weet zeker dat wij minstens net zo veel van u kunnen leren als u van ons.

Ik wens u tenslotte nog een goed, inspirerend en zinvol congres toe en ik dank u voor uw aandacht.