



Marieke Groot

It takes a village...

Persoonsgerichte (palliatieve) zorg in  
een verandering van tijdperk



## It takes a village ...

Persoonsgerichte (palliatieve) zorg in een  
verandering van tijdperk



Hogeschool Rotterdam Uitgeverij

---

**ISBN:** 9789493012028

1e druk, 2020

Dit boek is een uitgave van Hogeschool Rotterdam Uitgeverij

Postbus 25035

3001 HA Rotterdam

© Marieke Groot

Ontwerp

Jargo Design

Illustraties gemaakt door Olivier Rijcken i.s.m. Saskia Brand (Lotus Illustrations).

Omslagontwerp en figuren 2 tm 6 gemaakt door Saskia Brand (Lotus Illustrations)

Publicaties zijn te bestellen via

[www.hr.nl/onderzoek/publicaties](http://www.hr.nl/onderzoek/publicaties)

De copyrights van de afbeeldingen (figuren en foto's) berusten bij

Hogeschool Rotterdam en de makers tenzij anders vermeld.

Deze publicatie valt onder een Creative Commons Naamsvermelding-

NietCommercieel-GelijkDelen 4.0 Internationaal-licentie.





# It takes a village ...

Persoonsgerichte (palliatieve) zorg in een  
verandering van tijdperk

Openbare Les

Marieke Groot

Lector Persoonsgerichte (Palliatieve) Zorg

Rotterdam, 8 oktober 2020

# Inhoudsopgave

Afkortingenlijst	6
Voorwoord	8
Inleiding	11

## **DEEL 1 PALLIATIEVE ZORG** **17**

### **Hoofdstuk 1**

#### **Een algemeen en historisch overzicht van (de ontwikkeling van) palliatieve zorg** **19**

1.1	Historisch perspectief	20
1.2	Definiering van palliatieve zorg	22
1.3	Effecten van palliatieve zorg	25
1.4	Behoeftte aan en beleid rondom palliatieve zorg	27

### **Hoofdstuk 2**

#### **Een nationaal en Rotterdams overzicht van (de ontwikkeling van)palliatieve zorg** **29**

2.1	De jonge historie van palliatieve zorg in Nederland	30
2.1.1	Waarmee het begon	30
2.1.2	Palliatieve zorg in de diverse settingen van de Nederlandse gezondheidszorg	31
2.1.3	Het specifieke beleid in Nederland	38
2.1.4	Het landschap van palliatieve zorg anno 2020	41
2.2	Zorgvraag en zorgbehoefte	43
2.2.1	Hoeveel mensen hebben palliatieve zorg nodig?	43
2.2.2	Wat is belangrijk voor mensen met een levensbedreigende ziekte en kwetsbaarheid?	44
2.3	En dan nu (de gemeente) Rotterdam	46
2.3.1	Algemeen, opleiding en sociaaleconomische status	46
2.3.2	(Ervaren) gezondheid en welzijn	47
2.3.3	Organisatie van palliatieve zorg	48
2.3.4	Voor welke uitdagingen ziet regio Rotterdam en omstreken zich specifiek gesteld bij palliatieve zorg?	49

### **Hoofdstuk 3**

#### **Een public-healthbenadering van palliatieve zorg** **53**

3.1	De opmars van het sterven naar het professionele domein	54
3.2	Gezondheid als ieders verantwoordelijkheid, tot de dood ons scheidt	56
3.3	Een model voor public health palliative care	58
3.4	Wat is er al zichtbaar van een (integrale) public-healthbenadering van palliatieve zorg?	62

## DEEL 2 PERSOONSGERICHTE ZORG

67

### Hoofdstuk 4

#### Persoonsgerichte zorg: van noodzaak tot realiteit

69

- 4.1 Persoon of patiënt: wie staat er centraal? 70
- 4.2 Van concept naar de praktijk; een goed model is niet genoeg? 71
- 4.3 De ziel van de zorg; persoonsgerichte zorg in Nederland 72

## DEEL 3 WAARHEEN EN WAARVOOR

77

### Hoofdstuk 5

#### Hoe verhouden palliatieve zorg en persoonsgerichte zorg zich tot elkaar?

79

### Hoofdstuk 6

#### Kruispuntdenken: en wat als je nu niet een blanke, 40-jarige man met een modaal inkomen bent?

83

- 6.1 Wat is intersectionaliteit en wat is de historie? 84
- 6.2 Intersectionaliteit en persoonsgerichte (palliatieve) zorg 85

### Hoofdstuk 7

#### Focus en lenzen van het lectoraat persoonsgerichte (palliatieve) zorg

89

- 7.1 Algemeen 90
- 7.2 Het heden 92
  - 7.2.1 Onderzoeksprojecten 92
  - 7.2.2 Afstudeer- en minorprojecten 95
  - 7.2.3 Samenwerkingsprojecten met andere lectoren 97
  - 7.2.4 Onderwijs 98
- 7.3 De toekomst 103
  - 7.3.1 Onderzoeksprojecten, afstudeer- en minoropdrachten en samenwerkingsprojecten met andere lectoren 103
  - 7.3.2 Onderwijs 105
- 7.4 Hogeschool Rotterdam als eerste Compassionate Hogeschool 107

Nawoord 109

Over de lector 110

Dankwoord 112

Referenties 115

# Afkortinglijst

---

ACP	advanced care planning
AHzN	Associatie Hospicezorg Nederland
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BTH	Bijna-thuis-huis/huizen
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
DFWHR	Dutch Foundation for Women and Health Research
EAPC	European Association of Palliative Care
EPZ	Expertisecentrum/-centra Palliatieve Zorg
HCH	High-care-hospice(s)
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
ISO	Instituut voor Sociale Opleidingen
KCZI	Kenniscentrum Zorginnovatie
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
LWG	Leerwerkgemeenschap(pen)
mbo	Middelbaar beroepsonderwijs
NHG	Nederlands Huisarts Genootschap
NLR	Nederlands Lucht- en Ruimtevaartcentrum
NPPZ	Nationaal Programma Palliatieve Zorg
NPZ	Netwerk(en) Palliatieve Zorg
NVG&G	Nederlandse Vereniging Gender en Gezondheid
PaTz	Palliatieve thuiszorg
PHPCI	Public Health Palliative Care International
PIH	Projectgroep Integratie Hospicezorg
PZNL	Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland
PZU	Palliatieve Zorg Unit
RVS	Raad voor Volksgezondheid en Samenleving
SES	Sociaal Economische Status
umc	Universitair Medisch Centrum

UU	Universiteit Utrecht
UvH	Universiteit van Humanistiek
VBE	Van Betekenis tot het Einde
vo	Voortgezet onderwijs
VPTZ	Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg
V&V-huizen	Verpleeg- en Verzorgingshuizen
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
WHO	World Health Organization/Wereld Gezondheids Organisatie
VWS	(Ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn & Sport
Wiz	Wet langdurige zorg
WMO	Wet maatschappelijke ondersteuning
Zvw	Zorgverzekeringswet

# Voorwoord

---

*Zaterdag 11 juli 2020. Mijn moeder belt: het gaat niet goed met haar zus, mijn oude tante van 90. Mijn tante heeft al jaren chronische leukemie en de laatste maanden gaat het steeds minder goed met haar. Voorheen was ze een krasse, levenslustige en zeer sociale vrouw die eerder voor anderen zorgde dan dat zij dat voor haar mochten doen. Ze is ooit getrouwd 'met de handschoen', werd na een kort avontuur overzees met haar geliefde zo ziek van heimwee dat ze terugkeerde naar Nederland en heel kort daarna overleed haar man in den verre. Tante Con is nooit meer hertrouwd en heeft geen kinderen. Lastig is (en was) dat het bespreken van wensen voor zorg richting haar levenseinde zeer moeizaam verliep, ze is bang voor de dood en schuift het denken eraan maar ver van zich af. Enige tijd geleden bood mijn moeder aan dat ik wel wilde komen om het hier met haar over te hebben, omdat het 'toch mijn vak was'. Tante Con vond dat een fijn idee (want minder dichtbij dan haar zussen) en zou erover denken. Ik hoorde niets.*

*Tot nu. Ze is al dagen benauwd, slaapt nauwelijks, heeft 'zwarte benen' en pijn. Haar andere zus, Dien, belde gisteren met de huisarts van tante Con, die aangaf dat hij op dat moment erg druk was met zijn spreekuur en dezelfde avond nog op vakantie zou gaan. Een week of wat geleden was hij wel even langs geweest en tante Con had toen op zijn vraag hoe het ging, geantwoord met 'gaat best' en dat was ongeveer het einde van een gesprek dat bedoeld was om haar wensen en behoeften in kaart te brengen.*

*Vanochtend heeft zus Dien de huisartsenpost gebeld. Na enige telefonische uitwisseling van informatie over de huidige situatie was de uitkomst dat 'langskomen niet nodig was, omdat er geen reden leek tot ziekenhuisopname'. Op basis hiervan besloten mijn ouders westwaarts te rijden (vanuit de Achterhoek) om er te zijn als het nodig is. Mijn ouders zijn 81 en 82 jaar, mijn moeder heeft ernstig hartfalen en ziet zeer slecht, mijn vader is al jaren haar mantelzorgger en wordt helaas in toenemende mate gehinderd door doofheid en polyneuropathie, deze laatste heeft soms ook gevolgen voor het autorijden. Tijdens het telefoongesprek met mijn moeder zoek ik het telefoonnummer op van het regionale consultteam palliatieve zorg. Mochten ze de huisarts zover krijgen dat die komt, dan kan die eventueel vragen aan het consultteam*

*wat te doen in deze complexe situatie. Verder probeer ik met mijn ouders de zin en onzin van een ziekenhuisopname in deze situatie te bespreken en geef ik alternatieven als intensieve thuiszorg (maar tante Con blijkt hier niets voor geregeld te hebben) en de mogelijkheid van ondersteuning door vrijwilligers palliatief terminale zorg. Ook check ik het 'vrije bedden in hospices overzicht' en geef hen het telefoonnummer van het hospice het dichtst bij tante Con dat ruimte heeft.*

*En zo reizen ze af richting het westen. Naast verdriet om de situatie van mijn lieve oude tante, voel ik een grote frustratie. En, ik realiseer me eens te meer: mijn lectoraat is hard nodig!*

*Dinsdag 5 maart 2019. Een week na de operatie waarbij mijn kaakfractuur gefixeerd is (na een fietsongeluk op 24 februari, één week voor mijn allereerste werkdag bij Hogeschool Rotterdam), moet ik voor controle naar de kaakchirurg die mij geopereerd heeft. De wonden in mijn gezicht zijn nog aanzienlijk maar mijn onderlip die volledig uitgescheurd was, is gelukkig weer aardig in zijn oude vorm (maar daar is dan ook alles mee gezegd). Het gaat moeizaam, maar desondanks lukt het me om in de spiegel van de kaakchirurg voor het eerst te zien welke ravage de val heeft aangericht op mijn (voorheen prachtige) gebit. Ongeloof en enorme schrik overvallen me: dit ben ik niet (meer), hoe kan ik me vertonen aan de wereld als ik er zo vreselijk uitzie, hoe moet het me ooit lukken om zelfvertrouwen te vinden voor mijn nieuwe baan, waar ik zoveel zin in had, mijn collega's onder ogen te komen, een netwerk op te bouwen, voor een groep te staan.....?*

*Mijn hersenen die het toch al zwaar te verduren hebben na de val, maken kortsluiting en mijn emoties doen naar hartenlust mee. Het enige wat ik kan uitbrengen is: 'Oh nee, dit is echt verschrikkelijk.' De kaakchirurg kijkt me kort aan, zegt dat 'het echt allemaal wel meevalt en hij wel erger heeft gezien', geeft me een hand en wijst me de deur met een 'tot volgende week'. Ik ben ontzet en enorm boos. Wat was er weinig voor nodig geweest om me te zien in mijn paniek en me te erkennen in mijn zorg richting de toekomst. Bij het schrijven van dit boekje behorende bij mijn openbare les, anderhalf jaar na dato, voel ik die emoties weer opborrelen. Gelukkig ben ik uiteindelijk zover opgeknapt dat ik deze emoties kan omzetten in daden en dat is wat ik de komende jaren dan ook ga doen.*



*Jan, werkzaam in verpleeghuis Zorgvliet, wordt geraakt door de zorg voor één van zijn patiënten. Zijn collega Annabel biedt een luisterend oor; als geen ander weet zij dat als je in de zorg jezelf inbrengt, je jezelf soms ook tegenkomt.*



# Inleiding

---

Persoonsgerichte zorg is een vaak gebruikt concept en ik ken niemand die tegen het verlenen of ontvangen ervan is. Organisaties voor zorg en welzijn hebben het (in verschillende varianten als 'cliëntgericht' en 'mens centraal') veelal boven aan hun lijstjes van organisatiekenmerken staan en proberen hier op alle mogelijke manieren vorm aan te geven. Maar blijkbaar denkt de ontvanger van zorg niet altijd positief over de mate waarin dat lukt, getuige de verhalen van mensen die zorg ontvangen. Zorg die aansluit op de behoeften van mensen en op hun zijn als persoon is bevorderlijk voor de ervaring, tevredenheid en kwaliteit van leven. Daarnaast heeft het effect op andere (gezondheids)uitkomsten zoals zorgconsumptie en verzuim van bijvoorbeeld werk door ziekte. Waarom is het dan toch zo moeilijk om de domeinen van zorg en welzijn zo te organiseren dat persoonsgerichtheid daadwerkelijk het leidende principe is?

Een van de redenen waarom dat niet goed lukt is omdat zorgverleners in hun opleiding weinig kennis opdoen over de context van hun patiënten en de manier waarop ze daar zicht op kunnen krijgen. Een andere reden is de enorme verkokering van de Nederlandse systemen rondom gezondheidszorg en welzijn. Organisaties en hun professionals denken daarom in aanbod en in de procesgang van hun organisatie en niet in het geven van een integraal en passend antwoord op de vraag van de persoon die zorg nodig heeft, vooropgesteld dat lang niet alle mensen in staat zijn woorden te geven aan hun eigen behoeften en vragen. Professionals in opleiding worden daarnaast ook maar beperkt geleerd om daadwerkelijk *samen* te werken.

Ondanks dat persoonsgericht werken altijd het leidende principe zou moeten zijn in zorg en welzijn, zijn er verschillende momenten in het leven waarop het belang ervan nog meer buiten kijf staat dan op andere momenten. De periode waarin mensen geconfronteerd worden met een levensbedreigende aandoening is er daar één van. In de palliatieve zorg benadering is persoonsgerichtheid al expliciet vormgegeven, door onder andere uit te gaan van de multidimensionaliteit van mensen (fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel) en door daarnaast tijdige communicatie over doelen, wensen en behoeften een centrale plek te geven. De ontwikkeling van palliatieve zorg tot een voornamelijk klinische discipline en de focus op de betrokkenheid van (een steeds omvangrijker wordende groep van eveneens klinische) professionals hebben daarnaast veel goeds gebracht voor symptoomcontrole en kwaliteit van leven en sterven. Aspecten waar naar mijn overtuiging nog winst te halen valt, betreffen de inbedding van de aandacht en zorg voor:

- levensbedreigende ziekte, overlijden en rouw in de persoonlijke leefomgeving van mensen (want juist daar wordt 95% van de tijd tenslotte doorgebracht (phpci, z.d.)), in het (of hun) sociale domein;
- het erkennen van het 'simpele feit' dat sterfelijkheid, ziekte, zorg en rouw bij het leven horen;
- het aangaan van partnerschappen tussen die leefomgeving en de professionele zorg- en welzijnsorganisaties en -professionals.

Als we een cultuur kunnen creëren waarin verlies en rouw niet als een puur persoonlijke aangelegenheid gedefinieerd worden maar als een gegeven waar de hele maatschappij mee doordrenkt is, dan betekent dat dat gemeenschapsgerichte aandacht voor rouw en verlies een belangrijker plaats moet gaan innemen dan ze tegenwoordig doet.

Dit boekje is uitgegeven in het kader van de openbare les, een 'openbare redevoering waarmee een nieuwbenoemde lector het ambt aanvaardt' (Wikipedia-bijdragers, 2020) van Marieke Groot als lector Persoonsgerichte (Palliatieve) Zorg. Het beschrijft de plannen voor het onderzoek van het lectoraat voor de komende zes jaar. Het beschrijft ook welke bijdragen aan het onderwijs, aan de beroepspraktijk(en) en aan de maatschappij worden nagestreefd. De op dit moment lopende projecten op deze terreinen worden eveneens beschreven. Het boekje bestaat uit drie delen. Deel 1 beschrijft de palliatieve zorg, zowel in de historische als in de huidige context en maakt in het laatste hoofdstuk de koppeling naar wat een public-healthbenadering kan toevoegen aan het vakgebied. Public health richt zich in zijn algemeenheid op 1) het bevorderen van gezondheid en 2) het bevorderen van de gelijke kansen daarop; deze beide thema's zijn uitermate relevant voor de doorontwikkeling van palliatieve zorg en verdienen de komende jaren bijzondere aandacht. In deel 2 staat het brede onderwerp persoonsgerichte zorg centraal, een thema waar de zorg bol van staat en waaraan op veel plaatsen heel hard gewerkt wordt. En waarvan een enigszins cynische auteur ook eens schreef dat het 'has many evangelists but few practitioners' (Hawkes, 2015). Gepoogd wordt handvatten te geven waarmee enerzijds de praktijk en anderzijds het onderwijs en het onderzoek kunnen bijdragen aan het voorkomen van dit wrange (doem)scenario. In deel 3 worden allereerst de twee (vak)gebieden aan elkaar verbonden. Daarna wordt het thema intersectionaliteit, dat in beide gebieden nadrukkelijk speelt en expliciete aandacht gaat krijgen binnen het lectoraat, uitgewerkt. In het laatste hoofdstuk van deel 3 wordt eerst beschreven welke focus het lectoraat legt voor de komende jaren. Vervolgens worden de lopende projecten op het gebied van zowel onderzoek als onderwijs geschetst en de plannen op deze terreinen. Als laatste staat de visie van het lectoraat op HR als compassionate hogeschool centraal.

Het lectoraat persoonsgerichte (palliatieve) zorg zal graag een bijdrage leveren aan het persoonsgericht werken in zorg en welzijn, onder andere in (maar niet voorbehouden aan) de zorg voor mensen met een levensbedreigende aandoening en kwetsbaarheid en hun naasten. Het lectoraat kiest er nadrukkelijk voor om in de verwevenheid tussen onderwijs, maatschappij en praktijkgericht onderzoek zijn projecten uit te voeren.

Het lectoraat erkent dat de opgaven waarvoor het zich gesteld ziet, zich bevinden op het snijvlak van volksgezondheid en samenleving. Dat betekent tevens dat deze opgaven niet alleen vanuit een zorgperspectief te beantwoorden zijn, maar vragen om nieuwe handelingsperspectieven. In wezen zetten dus de basisbegrippen van het lectoraat, namelijk 'palliatieve zorg' en 'persoonsgerichte zorg', de lezer op het verkeerde been. Toch zullen deze begrippen voor nu de basis vormen. De lezer zal zich dus steeds moeten realiseren en het lectoraat zal moeten laten zien, dat uitbreiden van en verbinding leggen tussen handelingsperspectieven en kaders meerwaarde biedt voor het aanpakken van vraagstukken, het aangaan van het maatschappelijk debat en het vormgeven van onderwijs. En in die zin sluit het lectoraat persoonsgerichte (palliatieve) zorg overduidelijk aan bij een beweging die te zien en te ervaren is op meerdere plekken in de samenleving. Die beweging klinkt bijvoorbeeld ook door in de thema's in de werkagenda voor de periode 2020-2024 van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS). Deze beweging vraagt aandacht voor:

- de verschillen in de samenleving;
- een gezonde en sociale leefomgeving;
- grenzen aan genezen en verbeteren;
- zorg bieden in een krappe arbeidsmarkt en
- schurende stelsels (RVS, 2020).

Met plezier zullen de mensen, de activiteiten en de projecten van het lectoraat meewerken aan deze thema's door het beantwoorden van onderzoeksvragen, het (door)ontwikkelen en uitvoeren van activiteiten en het opleiden van professionals.





## DEEL 1

# PALLIATIEVE ZORG

---

In dit deel zal ik eerst de internationale (Hoofdstuk 1) en de nationale en de Rotterdamse (Hoofdstuk 2) stand van zaken van palliatieve zorg schetsen. Over palliatieve zorg wordt wel eens enigszins bitter gezegd dat het 'van iedereen is en daarom van niemand'. Hiermee wordt gedoeld op de diffuse verantwoordelijkheid van betrokken professionals en (zorg) organisaties op veel domeinen binnen het vakgebied. Het is een vakgebied dat relatief jong en zeer breed is en vele actoren en belangen kent. De hoofdstukken 1 en 2 zijn daarom volgens mij voor de niet-ingewijden in het vakgebied, echt nodig om de plannen van het lectoraat (deel 3) in perspectief te kunnen zien. En ook om het perspectief van hoofdstuk 3 te kunnen begrijpen. De eerste twee hoofdstukken geven een kader, dat zowel kennis geeft als het handelen in de praktijk kan ondersteunen. In het laatste hoofdstuk van deel 1 (hoofdstuk 3) beschrijf ik de public-healthbenadering van palliatieve zorg en wat deze kan toevoegen aan het vakgebied. Public health houdt zich in zijn algemeenheid bezig met het bevorderen van enerzijds de gezondheid en anderzijds de gelijke kansen daarop; deze beide thema's zijn uitermate relevant voor de doorontwikkeling van palliatieve zorg en verdienen de komende jaren bijzondere aandacht.



*Op het voetbalveld nemen de meiden van het eerste afscheid van hun coach Kim, die plots overleed na maar heel kort ziek te zijn geweest. Geen gewone plek voor een afscheid, maar wel de meest toepasselijke! Fijn dat de club, de familie van Kim en de begrafenisonderneming dit mogelijk maakten.*



# 1

## Een algemeen en internationaal overzicht van (de ontwikkeling van) palliatieve zorg

---

In dit hoofdstuk zal ik eerst de geschiedenis van palliatieve zorg schetsen. Daarna definieer ik palliatieve zorg en beschrijf ik de effecten van palliatieve zorg en de behoefte aan en het beleid rondom palliatieve zorg.

## 1.1 Historisch perspectief van palliatieve zorg

Zolang als er mensen sterven, bestaat er al palliatieve zorg. Alleen werd dat lange tijd niet expliciet zo genoemd, maar ging het 'gewoon' om de zorg en aandacht die alle betrokkenen uit de gemeenschap, inclusief professionele zorgverleners verleenden aan iemand die ziek was en ging sterven. Leven en sterven lagen vroeger daardoor en ook doordat mensen minder oud werden, veel dichter bij elkaar. Vanuit het christelijke geloof in het hiernamaals was het in de middeleeuwen van groot belang je goed voor te bereiden op de dood. 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. Mensen dienden zich dus te oefenen in stervenskunst (de *ars moriendi*) en als dat lukte en ze in staat bleken de verleidingen te weerstaan die duivels en demonen voor hen in petto hadden, zou de hemelpoort binnen bereik liggen (Leget, 2012).

Vanaf de negentiende eeuw hebben er grote ontwikkelingen plaatsgevonden, die de beleving van leven en dood grondig veranderden. De bevolkingsdichtheid nam toe en de levensverwachting steeg. Tot midden in de twintigste eeuw steeg de levensverwachting vooral door het verbeteren van de hygiëne, het toepassen van antibiotica en het terugdringen van de kindersterfte. Daarna zorgde een betere gezondheid op hogere leeftijd voor een verdere stijging van de levensverwachting. De oorzaken van overlijden veranderden daarmee enorm: van honger, epidemieën (zoals cholera, pokken, Spaanse griep) en infectieziekten (zoals difterie en polio) naar tegenwoordig: chronische ziekten (zoals aandoeningen aan longen, hart en bloedvaten), kanker en degeneratieve aandoeningen (zoals dementie). Als gevolg van deze ontwikkelingen was er steeds meer sprake van een 'aangekondigde dood': aan het sterven gaat een ziekteproces vooraf. Daarnaast verplaatsten ziekte en sterven zich steeds meer van de eigen omgeving naar instituties als ziekenhuizen. De keerzijde van deze ontwikkelingen was ten eerste dat de gezondheidszorg zich steeds meer richtte op 'in leven blijven' en dus op het weghouden van de dood en ten tweede dat in situaties waarin de dood onafwendbaar was, de zorg 'karig, kaal en te eenzijdig' was. Pioniers als de van origine Zwitserse psychiater Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004), verpleegkundige en arts Cicely Saunders (1918-2005) en de Canadese kankerspecialist Balfour Mount (1939) pleitten ervoor dat de gezondheidszorg de dood niet de rug zou toekeren, maar dat er een nieuwe benadering voor zorg bij het levenseinde zou komen. Zij zijn ook tegenwoordig nog een belangrijke inspiratiebron voor (de verdere ontwikkeling van) de palliatieve zorg.

*In zowel het persoonlijke als het werkzame leven van de Elisabeth Kübler-Ross kwam de dood vaak voorbij. Door reflectie op haar ervaringen hiermee kwam ze steeds scherper tot het inzicht dat er vaak sprake was van een 'conspiracy of silence about death and dying' (Kubler-Ross, 1969), zowel bij patiënten als bij artsen. Op velerlei manieren werkte ze mee aan het doorbreken van deze cultuur van stilzwijgen, door over de dood en met stervenden te praten. Mede op basis van deze gesprekken ontwikkelde ze tijdens haar werk, vanaf 1958 was dat in Amerika, een theorie over de wijze waarop iemand het levenseinde aanvaardt. Haar boek *On death and dying* (1969) waarin ze de vijf fases van rouw introduceert (ontkenning - woede - onderhandelen - neerslachtigheid - aanvaarding), vormt nog steeds de basis van elk werk over rouwverwerking.*

*Cicely Saunders richtte in 1967 in Zuid-Londen het St. Christopher's Hospice op. Daar konden mensen die in het ziekenhuis opgegeven waren en niet naar huis konden, terecht om te sterven. Zij was ervan doordrongen en liet daar zien dat met aandacht voor ook de niet-lichamelijke problemen van ernstig zieken, bijvoorbeeld op psychosociaal en spiritueel gebied, en met zorg met ruimte voor warmte en medemenselijkheid, er nog veel te bieden was aan mensen die niet meer beter konden worden. Deze nieuwe benadering sloeg aan en na vijf jaar was er sprake van een internationale hospicebeweging.*

*De term 'palliative care' werd in 1973 geïntroduceerd door de Canadese arts Balfour Mount. Na een werkbezoek aan het St. Christopher's Hospice in London, begon hij een vergelijkbaar initiatief in Montreal. Toen hem werd gevraagd naar de naam van dit nieuwe type zorg, kwam hij na rijp beraad met de term 'palliatief'. Palliatief houdt in dat de gevolgen van een ziekte of aandoening verminderd worden zonder dat de oorzaken ervan aangepakt worden. Het onderscheid met de curatieve geneeskunde was direct duidelijk. Over de daadwerkelijke herkomst van de term doen verschillende verhalen de ronde. De meest gebruikte uitleg is dat 'palliatief' verwijst naar het Latijnse woord 'pallium' dat mantel betekent. De mantel wordt als metafoor gezien voor de zorg die hulpverleners aan mensen met een ongeneeslijke ziekte verlenen<sup>1</sup>. De tweede uitleg vertoont hier wel raakvlakken mee, deze verwijst naar 'palliare', dat bemantelen of toedekken betekent.*

1 "De functie van de mantel voert terug op een anekdote over de heilige Martinus, die bij de stadspoort een bedelaar tegenkwam en hem de helft van zijn wollen mantel gaf, onder het motto: 'Ik kan je niet van je (geld)problemen afhelpen, maar ik kan er wel voor zorgen dat je je wat beter voelt.' Hulpverleners in de palliatieve zorg geven eenzelfde boodschap af: 'Ik kan je niet genezen, maar ik kan er wel voor zorgen dat je lijden zoveel mogelijk beperkt wordt.'" (palliatievezorg.nl, z.d.)

Een andere ontwikkeling die grote gevolgen heeft gehad voor de ontwikkeling van palliatieve zorg, is de zogeheten 'pijnbestrijdingsrevolutie' die zich ongeveer vanaf het midden van de negentiende eeuw voltrok (Bruntink, 2016). Dit betrof een razendsnel proces van de eerste geslaagde operatie onder volledige verdoving (met ether, in 1846), via de algehele anesthesie en de verdere verbijzonderingen hiervan naar regionale (plaatselijke) anesthesie en van inhalatie-anesthesie (via een mondkapje) naar intraveneuze anesthesie (via de aderen). De wereldwijde ontwikkeling van theorieën over pijn en de behandeling daarvan, heeft ook haar plek in deze revolutie. Passend bij steeds verschuivende theorieën over pijn en pijnbehandeling en de verschillende visies, werd het steeds logischer om tegenover de pijn een multidisciplinaire behandeling te zetten. Ook kwam er aandacht voor bepaalde vormen van pijn of pijn bij bepaalde doelgroepen (zoals pijn bij mensen met kanker of pijn in de laatste levensfase). Een factor van betekenis in deze ontwikkeling is ook de ontkerkelijking geweest. Deze droeg bij aan de verschuiving van 'pijn als straf, de wil van God en nodig om een plekje in te hemel te verdienen' naar 'pijn als een persoonlijke ervaring'.

Er is dus sprake van verwevenheid tussen (de ontwikkeling van) palliatieve zorg en pijnbestrijding. Deze verwevenheid is zichtbaar in de beider historie en ook in het multidimensionele karakter dat inherent is aan beide vakgebieden, dat wil zeggen dat er in de zorg en behandeling van mensen aandacht wordt besteed aan hun fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensie. Principes uit de pijnbestrijding en principes uit de zorg rond het levenseinde worden niet alleen door elkaar beïnvloed, maar ook gevoed en beïnvloed door oude tijden. De middeleeuwse *ars moriendi* biedt namelijk ook nu nog in modernere vorm een interessante spiegel om naar het levenseinde te kijken. Want wat zijn handvatten voor mensen om zich voor te bereiden op het levenseinde? In hoeverre is er aandacht voor de grote vragen van het leven? Hoe zorgen we ervoor dat we breder kijken dan alleen medisch? Dit leidt tot vijf richtinggevendende vragen die een belangrijke basis vormen voor goede hedendaagse palliatieve zorg:

1. Wie ben ik en wat wil ik werkelijk?
2. Hoe ga ik om met mijn lijden?
3. Hoe neem ik afscheid?
4. Hoe kijk ik terug op mijn leven?
5. Waar mag ik op hopen?

## 1.2 Definiëring van palliatieve zorg

In de relatief jonge geschiedenis van het concept palliatieve zorg, is er al veel gesproken en nagedacht over de juiste definiëring ervan. Mount introduceerde de term 'palliative care' al in 1973. Toch duurde het, ondanks dat de term steeds meer

in zwang raakte, nog tot 1990 voordat de Wereld Gezondheidsorganisatie (World Health Organization, WHO) in een rapport over palliatieve zorg met een formele en internationaal erkende definitie kwam. Het rapport van de WHO kwam uit de koker van het team dat zich richtte op de bestrijding van kanker. Dit kleurde vanzelfsprekend de definitie en er lag daardoor bijvoorbeeld een grote nadruk op pijnbestrijding. Kanker was destijds dan ook doodsoorzaak één.

Veranderde inzichten leidden tot uitgebreide discussies over wat (goede) palliatieve zorg eigenlijk is en de behoefte aan een nieuwe definitie werd steeds groter. In 2002 kwam de WHO met de huidige definitie, die luidt: 'Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients' illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications' (WHO, 2002).

Een van de uitdagingen in het implementeren van het gedachtegoed van palliatieve zorg blijft het gebrek aan consensus over wat het nou *exact is*, *wanneer* het aan de orde is, *voor wie* deze zorg bestemd is en *door wie* palliatieve zorg verleend dient te worden. Daarnaast worden naast de term palliatieve zorg, ook de termen hospicezorg, terminale zorg, supportive care (ondersteunende zorg) en zorg voor de stervenden vaak en (ogenschijnlijk) onderling uitwisselbaar gebruikt. Deze termen hebben zeker raakvlakken en overlap, maar het door elkaar gebruiken ervan is niet bevorderlijk voor een goed gedefinieerd en overdraagbaar vakgebied.

Door de ontwikkelingen binnen het vakgebied en de discussies zoals hierboven beschreven, is de WHO-definitie van 2002 internationaal al vele jaren onderwerp van gesprek. Een belangrijk discussiepunt betreft de beperktheid van de doelgroep van de palliatieve zorg tot mensen met 'life-threatening illnesses' in plaats van het veel bredere mensen met 'severe, chronic and complex conditions'. Er zijn (daarom) ook andere definities en omschrijvingen in omloop. Een voorbeeld hiervan is de definitie afkomstig uit het Amerikaanse National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018). In deze definitie wordt de term 'serious illness' gebruikt en hierin wijkt deze duidelijk af van de WHO-definitie. Veel andere aspecten komen echter in beide definities voor (multidimensionaliteit, tijdig starten met palliatieve zorg, interdisciplinariteit en teamwork, ultieme focus op kwaliteit van leven). De Amerikaanse definitie is zo opgebouwd dat deze voorziet in enkele specificaties (dat wil zeggen: aangepaste definities), afhankelijk van het publiek en de context waarin de definitie gebruikt wordt. Primair was deze definitie opgesteld om te gebruiken in een groot project rondom het opstellen van de 'Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care'.

Nadat in 2017 ook de toonaangevende Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief uitsprak dat de WHO-definitie aan herziening toe was, is deze uitdaging opgepakt door de International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). In een zorgvuldig en breed uitgezet proces in drie fasen kwam de IAHPC tot een nieuwe definitie van palliatieve zorg (Radbruch et al., 2020). Deze voorgestelde nieuwe definitie volgt dezelfde structuur als de WHO-definitie uit 2002 en bestaat dus uit twee secties: een beknopte stelling en vervolgens een lijst met opsommingen en meer specifieke componenten van palliatieve zorg. Uiteindelijk is er ook een derde sectie toegevoegd met aanbevelingen voor regeringen en decentrale overheden voor de integratie van palliatieve zorg in de gezondheidszorgsystemen, teneinde de 'sustainable development goals' van 2030<sup>2</sup> te behalen. In september 2018 is de nieuwe definitie aan de WHO aangeboden, maar tot op heden heeft dit nog niet geleid tot een revisie of aanpassing van de WHO-definitie van 2002.

Ook de European Association of Palliative Care (EAPC), een (lidmaatschaps) organisatie "dedicated to lobbying and advocating for the promotion and development of palliative care throughout Europe" (EAPC, z.d.a), heeft de nieuwe definitie nog niet omarmd. In een statement op haar website verklaart ze waarom dat is. Naast redenen van dubbelzinnigheid in omschrijvingen, is de EAPC van mening dat de nieuwe definitie onvoldoende de complexiteit van palliatieve zorg

---

2 De Sustainable development goals (Duurzame Ontwikkelingsdoelstellingen) zijn in 2015 door de Verenigde Naties vastgesteld als de nieuwe mondiale duurzame ontwikkelingsagenda voor 2030. Doel 3, waar het wat betreft de voorgestelde definitie om gaat luidt "ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages" (United Nations General Assembly, 2015). "Transforming Our World: The 2030 Agenda for Sustainable Development.) [https://www.un.org/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=E](https://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=E)

weergeeft. Dit betreft voornamelijk complexiteit in de overlap tussen de generalistische en de specialistische benadering van palliatieve zorg. Een ander belangrijk argument is dat bepaalde aspecten van palliatieve zorg zoals een 'public health and compassionate community approach' niet in de omschrijving zijn opgenomen en dat dat een gemis is (EAPC, z.d.b).

### 1.3 Effecten van palliatieve zorg

Ook al zijn er discussies gaande over wat palliatieve zorg nou exact is, hoe het zou moeten zijn, voor wie het bedoeld is et cetera, palliatieve zorg is een snelgroeiend veld en ook het onderzoek rondom palliatieve zorg heeft de laatste decennia een enorme groei doorgemaakt. Een vergrijzende bevolking met toenemend complexe zorgbehoeften en eveneens toenemende mogelijkheden van behandeling van ernstige ziek(t)en, zullen de opmars van dit jonge vakgebied waarschijnlijk niet remmen.

Onderzoek laat zien dat het inzetten van palliatieve zorg op veel gebieden een relevant verschil kan maken. Verschillende belangrijke en goed opgezette studies hebben (voorzichtig dan wel krachtiger) aannemelijk gemaakt:

- dat palliatieve zorg bijdraagt aan de verbetering van de kwaliteit van leven van zowel patiënten als hun mantelzorgers;
- dat palliatieve zorg leidt tot verminderd fysiek, psychisch en spiritueel lijden;
- dat de inzet ervan een positieve invloed heeft op de tevredenheid met de zorg en met gesprekken rondom het levenseinde en zorgplanning; dat palliatieve zorg kosten en ongewenste zorg in verschillende zorgsettingen bespaart (Abernethy et al., 2003; Aiken et al., 2006; Au et al., 2012; Bakitas et al., 2009; Brumley et al., 2007; Casarett et al., 2005; Curtis et al., 2011; Engelhardt et al., 2006; Gaertner et al., 2017; Higginson et al., 2014; Pantilat, O'Riordan, Dibble, & Landefeld, 2010; Rabow, Dibble, Pantilat, & McPhee, 2004; Singer et al., 2016; Temel et al., 2010; Volandes et al., 2011; Zimmermann et al., 2014).

Daarnaast concludeerde Ferrell et al dat gestandaardiseerde inzet van palliatieve zorg leidt tot betere integratie in de reguliere zorg (Ferrell et al., 2017) en we weten nu ook dat gestandaardiseerde inzet een beter resultaat oplevert dan inzet die gebaseerd is op de (gepercipieerde) behoefte eraan (Vanbutsele et al., 2018).

Op basis van zowel onderzoek als ervaringen van experts zien steeds meer klinisch- en zorggerichte richtlijnen en protocollen het licht. In 2018 is er ter onderbouwing van de nieuwste versie van de Amerikaanse richtlijnen voor palliatieve zorg (National Consensus Project 'Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care') een uitgebreide systematische review, een systematisch literatuuroverzicht van de stand

van zaken van medisch-wetenschappelijk onderzoek over een specifiek onderwerp, verschenen. De auteurs hebben geprobeerd het bewijs in kaart te brengen over wat werkt en wat niet werkt in palliatieve zorg in acht domeinen, te weten:

1) structuur en proces van zorg; 2) fysieke aspecten van zorg; 3) psychologische en psychiatrische aspecten van zorg; 4) sociale aspecten van zorg; 5) spirituele, religieuze en existentiële aspecten van zorg; 6) culturele aspecten van zorg; 7) levenseinde- of terminale zorg; en 8) ethische en juridische aspecten van zorg. De mate en de sterkte van het gevonden bewijs varieert van vrij stevig (in bijvoorbeeld onderdelen van het domein structuur en proces van zorg) tot nog beperkt (in de domeinen sociale en culturele aspecten van zorg). Een belangrijk gebied waar matig bewijs op is gevonden, is interdisciplinair werken; dit leidt tot voorzichtig positieve uitkomsten op het gebied van kwaliteit van leven, van 'advance care planning' (ACP), van thuis overlijden en van tevredenheid van de patiënt en naasten met de zorg. Binnen de overige domeinen is voor sommige aspecten redelijk robuust bewijs (bijvoorbeeld voor 'life review therapy' binnen het domein van de spirituele aspecten en voor muziektherapie voor bepaalde aspecten in het fysieke en het psychologische domein). Maar op veel plekken blijken gerichte studies nog steeds nodig om bewijs voor interventies in de klinische praktijk beter te onderbouwen (Ahluwalia et al., 2018), zo ook op het gebied van professionele rouw- en verliesinterventies.

Gegeven de breedte van het vakgebied, de relatief jonge leeftijd ervan en de specifieke uitdagingen bij onderzoek in de palliatieve zorg (Jordhøy, Kaasa, Fayers, Underland, & Ahlner-Elmqvist, 1999; Kars et al., 2016), is er sprake van een wetenschappelijke basis die zich ontwikkelt en steeds steviger wordt. Maar meer robuust onderzoek waarmee de dagelijkse (klinische) praktijk uit de voeten kan, is noodzakelijk. Tevens is bekend dat niet iedereen in gelijke mate profiteert van wat palliatieve zorg te bieden heeft; sociale ongelijkheid is absoluut een thema en dat geldt voor zowel patiënten als hun naasten (de Veer & Francke, 2018). Omdat dit vraagstuk niet alleen speelt in de palliatieve zorg, maar ook in zijn algemeenheid in de persoonsgerichte zorg, en omdat het bijdragen aan het streven naar gelijkheid expliciet thema is in het lectoraat, is aan deze thematiek een hoofdstuk gewijd in deel 3 (hoofdstuk 6, kruispuntdenken).

De discussies over reikwijdte en doelgroep, maar ook over welke disciplines de zorg verlenen, over de vraag of (en zo ja wanneer) palliatieve zorg generalistische of specialistische zorg is en over hoe en voor wie onderwijs moet worden vormgegeven, betekenen ook input voor andere terreinen van onderzoek. Een van deze andere terreinen is onderzoek naar de public-healthbenadering van palliatieve zorg. Deze insteek is van belang voor het lectoraat en dit zal verder worden uitgewerkt in hoofdstuk 3 van dit eerste deel.



## 1.4 Behoeftte aan en beleid rondom palliatieve zorg

Wereldwijd overleden er in 2016 bijna 57 miljoen mensen. Meer dan de helft van hen overleed ten gevolge van een aandoening uit de top 10 van meest voorkomende aandoeningen, met hart- en vaatziekten met grote voorsprong aan kop (WHO, 2018a; WHO, 2014). De WHO heeft berekend dat ruim twee derde van de sterfgevallen het gevolg was van een zogenoemde 'noncommunicable disease' (niet-overdraagbare ziekte)<sup>3</sup>. Palliatieve zorg richt zich voornamelijk op deze groepen ziek(t)en. Het geschatte aantal mensen dat behoefte heeft aan palliatieve zorg aan het eind van hun leven ligt op jaarlijks 20,4 miljoen (WHO, 2014) en het grootste deel daarvan betreft volwassenen.

In veel landen is de ontwikkeling van palliatieve zorg een beleidsthema. De WHO zet in op een model dat een aantal kernelementen benadrukt: beleid, onderwijs, beschikbaarheid van medicatie en implementatie van programma's voor de ontwikkeling van palliatieve zorg. Er is sprake van grote diversiteit wereldwijd op elk van deze elementen. Ook als ik alleen naar de landen in Europa kijk, is er een grote diversiteit te zien in de ontwikkeling en integratie van palliatieve zorg. In 2019 bracht de EAPC op basis van een uitgebreide vragenlijst een nieuwe versie uit van haar *Atlas of Palliative Care in Europe* (Arias-Casais, Garralda, & Rhee, 2019). De atlas geeft van 51 landen aan hoe het staat met zaken als nationaal beleid, medicatiegebruik en -beschikbaarheid, onderwijs en specifieke organisaties en samenwerkingsverbanden voor palliatieve zorg. De onderzoekers concludeerden dat er de laatste jaren stevig is ingezet op beleid voor palliatieve zorg en dat daardoor krachtige ontwikkelingen in gang zijn gezet; in 41 van de 51 landen is er bijvoorbeeld sprake van een nationale vereniging voor palliatieve zorg. Verder zijn er bemoedigende resultaten op het gebied van integratie van palliatieve zorg in verschillende ziektespecifieke specialismen (cardiologie en oncologie) en worden vrijwilligers actief ingezet in heel Europa. Er is echter ook (nog steeds) sprake van verschillen tussen landen en regio's binnen landen. Helaas hebben de onderzoekers initiatieven op het gebied van public health en specifieke vragen rondom palliatieve zorg voor mensen met afstand tot participatie, zorg en welzijn in de laatste levensfase niet meegenomen.

---

3 A noncommunicable disease is a noninfectious health condition that cannot be spread from person to person. It also lasts for a long period of time. This is also known as a chronic disease. A combination of genetic, physiological, lifestyle, and environmental factors can cause these diseases (WHO, 2018b)



*In de haven vertelt Sjef opgetogen aan zijn buurtwerker hoe blij hij is met het nieuwe beleid van zijn werkgever: hij kan nu veel beter de zorg voor zijn zieke dochter combineren met zijn werk.*

# 2

## Een nationaal en Rotterdams overzicht van (de ontwikkeling van) palliatieve zorg

---

In dit hoofdstuk geef ik een overzicht van de palliatieve zorg in Nederland en specifiek in Rotterdam en omstreken. Na een historische schets bekijk ik welke en hoeveel palliatieve zorg er nodig is. Ik sluit af met de situatie in en rondom Rotterdam.

## 2.1 De jonge historie van palliatieve zorg in Nederland

Ik schets hoe de palliatieve zorg naar Nederland kwam en hoe haar plek in de Nederlandse gezondheidszorg eruitziet. Vervolgens richt ik me op het beleid dat Nederland nu voert voor palliatieve zorg en hoe 'het landschap' er nu uitziet.

### 2.1.1 Waarmee het begon

Het gedachtegoed van de internationale pioniers Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross en Balfour Mount bereikte vanzelfsprekend ook Nederland. In de jaren 70 en 80 van de vorige eeuw waren er daarnaast drie ontwikkelingen die het fundament vormden voor de palliatieve zorg in Nederland.

Allereerst was daar de vestiging van een aantal hospicevoorzieningen. Pieter Sluis, destijds huisarts in Nieuwkoop, richtte samen met tientallen vrijwilligers in 1989 officieel de eerste hospicevoorziening in Nederland op. Dit betrof een bijna-thuis-huis. In tegenstelling tot de voorbeelden uit Engeland, kozen de oprichters er bewust voor om een vrijwilligersorganisatie op te zetten. Op deze manier wilden ze voorkomen dat regels en structuren uit de professionele hoek de flexibiliteit, waarvan ze meenden dat deze broodnodig was, in de weg zouden zitten. Vanuit religieuze hoek ontstonden vervolgens kort na elkaar in de beginjaren 90 het Johannes Hospitium (Vleuten, 1991), hospice Kuria (Amsterdam, 1992) en Hospice Rozenheuvel (Rozendaal, 1994). Zij wilden een tegenwicht bieden aan de medisch-technische dominantie in de zorg voor ongeneeslijk zieke mensen, maar ook aan het beeld van 'euthanasie als de oplossing voor het opheffen van ondraaglijk lijden van terminale patiënten'.

De tweede pijler onder het fundament van palliatieve zorg in Nederland was de oprichting van vrijwilligersorganisaties die zich specifiek richtten op de ondersteuning van ongeneeslijk zieken en hun naasten.

*De georganiseerde vrijwilligerszorg had haar basis in een individuele zorgsituatie in Twente. Een jonge man, Fons van Lier, werd ernstig ziek en besloot samen met zijn vrouw die wijkverpleegkundige was, om tot het einde van zijn leven thuis te blijven. Toen de zorg in de laatste weken voor zijn dood in 1979 te zwaar werd voor zijn vrouw, boden collega-wijkverpleegkundigen aan om 's nacht bij Fons te komen waken, zodat zij alleen overdag en 's avonds voor haar man hoefde te zorgen. Zij deden dit op vrijwillige basis. Het bleek de oplossing te zijn, waardoor Fons thuis kon blijven tot zijn overlijden. Geïnspireerd hierdoor richtte zijn vrouw na zijn dood*

*een stichting op die tot doel had zorg en begeleiding door vrijwilligers te bieden aan terminale patiënten die thuis verbleven en hun naasten. Het initiatief kreeg uitgebreide navolging en de ene na de andere vrijwilligersorganisatie werd opgericht. In 1984 gingen deze individuele initiatieven gezamenlijk verder onder de vlag van de voorloper van de huidige Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg (VPTZ), een koepelorganisatie waar ook trainingsprogramma's en bewustwordingscampagnes georganiseerd worden. De aparte vrijwilligersgroepen hadden en hebben veel gemeen, maar vertoonden ook variatie, bijvoorbeeld in het al dan niet betalen van de coördinator en/of in de diensten die ze aanbieden.*

De derde pijler vormden de grondleggers en leden van Stichting 'Voorbij de Laatste Stad', opgericht door een bevlogen radiologe (Brigitte van der Werf) uit Rotterdam. Zij waren met de andere Nederlandse pioniers van mening dat er veel verbeterd kon worden in de zorg aan stervenden. Samen met de directeur-geneesheer van het eveneens Rotterdamse verpleeghuis Antonius Jsselmonde startte Van der Werf een speciale afdeling in het verpleeghuis. Bijzonder was dat ze een aantal jaren na de start geld voor het project konden genereren bij de Ziekenfondsraad, onder de voorwaarde dat ze onderzoek zouden verrichten naar de ervaringen van patiënten en personeel. De eerste onderzoeken in de palliatieve zorg in Nederland zijn aldus uitgevoerd in Rotterdam tussen 1979 en 1984. Voor de stevige rol die Rotterdamse organisaties, netwerken en professionals ruim veertig jaar na dato nog steeds innemen, is destijds blijkbaar al een goede basis gelegd.

## 2.1.2 Palliatieve zorg in de diverse settingen van de Nederlandse gezondheidszorg

### ZIEKENHUIZEN

Ziekenhuizen zijn van oudsher primair gericht op het genezen en het in leven houden van patiënten. Het duurde dan ook even voordat daar het gedachtegoed van palliatieve zorg vaste voet aan de grond kreeg. In eerste instantie waren het vooral lokale initiatieven waarmee individuele zorgprofessionals in hun ziekenhuis probeerden vorm te geven aan de zorg voor mensen die geen perspectief meer hadden op genezing. De eerste kleinschalige integrale polikliniek van waaruit ook zorg in de thuissituatie werd geboden, werd opgericht in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen in 1989 en ook de Daniel den Hoedkliniek in Rotterdam was destijds een voorloper met haar 'supportive care programma'. Pas toen er in 1995 in de Daniel den Hoedkliniek een Palliatieve Zorg Unit (PZU) geopend werd met zeven bedden, veranderde dit. Het uitgangspunt van de PZU was het bewerkstelligen van een zo goed mogelijke kwaliteit van leven bij mensen met een beperkte levensverwachting. Pieter Sluis, pionier van de hospicebeweging verwoordde dit mooi: 'En daar was een plekje waar ik ruimte vond voor mij: voor

alles wat ik meer ben dan mijn ziekte.' De unieke positie van de PZU leidde in 1996 tot een informeel werkbezoek van koningin Beatrix en toenmalig minister Els Borst en markeerde in die zin tevens een kentering in het landelijke beleid rondom zorg in de laatste levensfase.

Na Rotterdam wilde ook het academisch ziekenhuis in Utrecht starten met een PZU, maar dit stuitte op te veel weerstand. Utrecht koos daarom voor een andere aanpak, namelijk een ziekenhuisbreed netwerk van professionals uit diverse disciplines, die adviezen gaven zowel aan behandelaars van opgenomen patiënten als aan thuisverblijvende patiënten. Uit deze werkwijze en samenwerking ontstond het eerste consultatieteam palliatieve zorg.

De inbedding van palliatieve zorg in de ziekenhuizen is lange tijd op basis van 'experimenten', projecten en tegen-de-stroom-ingaande voorvechters verlopen. Pas sinds de groei van consultatieteams palliatieve zorg vanuit het eerste ondersteuningsprogramma van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport (VWS) in 1998 kwam daar verandering in.

Sinds 2017 dient elk ziekenhuis in Nederland een multidisciplinair team palliatieve zorg te hebben (SONCOS, 2014). Vanuit de Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL, opgericht in 2018), een werkplaats waarin leden en andere partners samenwerken aan de verbetering van palliatieve zorg (Palliaweb, 2020), worden de ontwikkelingen van palliatieve zorg in ziekenhuizen gevolgd. De meest recente rapportage erover dateert van 2019 en betreft het jaar 2017 (PZNL, 2019c). De resultaten laten zien dat er sprake is van een grote groei in het aantal ziekenhuizen dat een team palliatieve zorg heeft (van 57% van de respondenten in 2014 naar 98% in 2017). Ook het aantal ziekenhuizen dat een poliklinisch spreekuur palliatieve zorg heeft, is veel groter geworden (van 22% in 2014 naar 44% in 2017). In één op de tien ziekenhuizen is in 2017 een palliatieve unit aanwezig en 8% heeft een dagbehandeling palliatieve zorg, ook in deze categorieën is (enige) groei zichtbaar. PZNL concludeert op basis van de vragenlijststudie over 2017 dat palliatieve zorg een wezenlijk onderdeel is geworden van het zorgaanbod van ziekenhuizen. Bijna dertig jaar na de eerste schreden op het pad van palliatieve zorg in ziekenhuizen is dit een relevante conclusie voor patiënten met een levensbedreigende aandoening en hun naasten.

Ondanks deze positieve ontwikkelingen lijkt de dekkingsgraad<sup>4</sup> van het aantal klinische consulten in Nederlandse ziekenhuizen nog laag; minder dan 1% van de opgenomen patiënten ontvangt specialistische palliatieve zorg. Nederlandse cijfers over de behoefte aan specialistische palliatieve zorg consulten zijn er echter niet en het kan zo zijn dat in (een deel van de) behoeften voorzien wordt door

---

4 Onder dekkingsgraad wordt in het PZNL-rapport verstaan 'het aantal klinische consulten van het team palliatieve zorg ten opzichte van het jaarlijks totale aantal opnames in een ziekenhuis' (PZNL, 2019c).

generalistische ziekenhuisprofessionals. Uit een observationele studie in 14 Belgische ziekenhuizen bleek dat ongeveer 10% van de op dat moment opgenomen patiënten voldeed aan de definitie 'palliatief' (Desmedt et al., 2011). En een studie uit Engeland liet zien dat ongeveer 1/3 van de opgenomen ziekenhuispatiënten palliatieve zorg behoeften had (Gardiner et al., 2013). Tevens wordt nog maar beperkt gebruik gemaakt van gestandaardiseerde en tijdige inzet van een team palliatieve zorg bij bepaalde patiëntengroepen (bijvoorbeeld bij mensen met kanker met een slechte prognose, hartfalen met meer dan drie opnames in een jaar of als onderdeel van een zorgpad COPD). Ondanks een betere integratie van palliatieve zorg in de standaardzorg in ziekenhuizen, is er dus nog werk aan de winkel.

### VERPLEEG- EN VERZORGINGSHUIZEN

Omdat mensen gemiddeld ouder werden en de verzorgingsstaat groeide, verhuisde in de naoorlogse tijd veel ouderenzorg naar 'bejaardenhuizen' (IsGeschiedenis, z.d.). Naast lof was er bij vlagen ook stevige maatschappelijke discussie over de kwaliteit van leven in deze residentiële ouderenzorg, die naast de bejaardenhuizen ook de verpleeghuizen omvatte. Vanaf de jaren 70 werden ouderen weer aangemoedigd zo lang mogelijk thuis te wonen. Uiteindelijk werd in de jaren 90 het bejaardenhuis langzaam afgeschaft en kwam er het onderscheid verpleeghuis en verzorgingshuis. Met de vervanging in 2015 van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) door de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO), de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Zorgverzekeringswet (Zvw) bleven er maar twee vormen van ouderenzorg: verpleeghuiszorg en thuiszorg. Het verzorgingshuis werd dus afgeschaft als collectieve huisvesting van oudere mensen. De standaard nu is thuis wonen en alleen als iemand het echt niet meer redt, is opname in een verpleeghuis mogelijk.

In 1968 trad de AWBZ in werking, deze maakte de opkomst van verpleeghuizen mogelijk. Als gevolg hiervan ontstond de functie van verpleeghuisarts, een ontwikkeling die uniek is in de wereld. Het Rotterdamse verpleeghuis Antonius Jsselmonde startte rond 1975 de speciale afdeling voor palliatieve zorg en was daarmee één van de voorlopers in het expliciet aandacht geven aan palliatieve zorg. Dat was geen voorbeeld dat overal direct navolging kreeg. Pas in 1992 ging de eerste palliatieve unit in een verpleeghuis open en inmiddels heeft elke verpleeghuiskoepel zijn eigen hospicevoorziening; dit is meestal een zelfstandige unit voor gespecialiseerde palliatieve zorg (IKNL, 2014).

De Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH), onderdeel van het eerste stimuleringsprogramma palliatieve zorg van het ministerie van VWS (Tweede Kamer der Staten-Generaal, 2001), heeft veel bijgedragen aan het integreren van palliatieve zorg in verpleeghuizen. De PIH was gevraagd om advies uit te brengen over de integratie van hospices en hospicezorg in de reguliere gezondheidszorg. Een van de zaken die zij benadrukte was het primair generalistische karakter van

de palliatieve zorg. Dit zorgt er ook voor dat in de reguliere gezondheidszorg, dus ook in verpleeg- & verzorgingshuizen (V&V-huizen), palliatieve zorg aan de orde van de dag is en dat de nadruk ook lag en ligt op het bevorderen van de deskundigheid van de daar werkzame zorgprofessionals. Veel reguliere palliatieve zorg in verpleeghuizen betreft de zorg voor mensen met dementie. Over deze reguliere palliatieve zorg is altijd veel te doen geweest en verschillende onderzoeken leverden zowel inzicht als voer voor brede discussie over de kwaliteit van het levenseinde en de palliatieve zorg in verpleeghuizen (Pasmaan et al., 2004; The, 2005).

Vanuit het programma 'Waardigheid en trots', een programma (vanaf 2015) (Van Rijn, 2015) voor de verbetering van de verpleeghuiszorg, heeft het Zorginstituut Nederland, mede op basis van de inspanning van de sectorpartijen, het kwaliteitskader verpleeghuiszorg opgesteld. Dit kwaliteitskader geeft een beschrijving van wat cliënten en hun naasten mogen verwachten van verpleeghuiszorg en geeft de sector ruimte en handvatten om 'te leren en te verbeteren en het vertrouwen te herstellen (Zorginstituut, 2019). Palliatief terminale patiënten staan in het kader expliciet als één van de doelgroepen omschreven.

## HOSPICEVOORZIENINGEN<sup>5</sup> EN PALLIATIEVE ZORG IN DE EERSTE LIJN

### *Hospicevoorzieningen*

Eind jaren 80 van de vorige eeuw was het oprichten van de eerste hospicevoorzieningen in Nederland één van de drie pijlers onder de start van de ontwikkelingen rondom palliatieve zorg. Hospices waren (en zijn) kleinschalige organisaties, ontstaan vanuit de overtuiging dat de zorg aan patiënten in de laatste levensfase verbeterd en gedemedicaliseerd moest worden. Dit gedachtegoed staat nog steeds overeind, al zijn er nuanceverschillen door de ontwikkelingen rondom palliatieve zorg die er ook in de andere sectoren van de gezondheidszorg zijn geweest. In hospices wordt multidimensionele zorg geboden aan patiënten in de laatste drie maanden van hun leven, alsook aan de naasten. De zorg wordt geboden door een multidisciplinair team van professionals en vrijwilligers. Patiënten (in een hospicevoorziening vaak 'gasten' geheten) in hospices lijden vaak aan veel symptomen, gemiddeld is er sprake van zeven symptomen tegelijkertijd, waarvan vier symptomen matig tot ernstig zijn. Deze symptomen kunnen elkaar beïnvloeden en/of veroorzaken en verminderen de kwaliteit van leven van de patiënten (de Graaf, 2018).

---

5 Hospicevoorzieningen is de 'verzamelnaam' van alle type hospices in Nederland, namelijk high-care-hospices, bijna-thuis-huizen en palliatieve units bij V&V-huizen. De term hospices en hospicevoorzieningen worden echter ook als synoniem gebruikt. Waar het onderscheid van belang is, wordt hier melding van gemaakt.



1. High-care-hospices (HCH). Hier is 24/7 medische en verpleegkundige zorg aanwezig van een eigen team en daarnaast is er inzet van vrijwilligers.
2. Bijna-thuis-huizen (BTH). Hier wordt de medische en verpleegkundige zorg geboden door de eigen zorgprofessionals van de patiënt en zijn er 24/7 opgeleide (VPTZ-)vrijwilligers aanwezig. Dat wil meestal zeggen dat de eigen huisarts de hoofdbehandelaar is en verpleegkundigen en verzorgenden van de thuiszorg, die ook al betrokken waren bij de patiënt voor de opname, de zorg verlenen. In sommige BTH's neemt het thuiszorgteam waarmee het BTH afspraken heeft gemaakt, de zorg over en/of is er een 'vaste' huisarts (al dan niet op consultbasis) beschikbaar.
3. Units palliatieve zorg bij verpleeghuizen en zorgcentra. Dit kunnen units zijn die zich hebben aangesloten bij de Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN<sup>6</sup>, de koepel van HCH) en dus ook aan de HCH-kwaliteitseisen moeten voldoen. Het is echter ook mogelijk dat deze units werken vanuit het BTH-gedachtegoed en dus (naast betrokkenheid van ofwel de eigen thuiszorg van de patiënt ofwel het team vanuit de V&V-instelling) samenwerken met vrijwilligers van VPTZ Nederland, de koepelorganisatie voor organisaties in de vrijwillige palliatieve terminale zorg<sup>7</sup>.

Soms wordt de expertise van HCH's ingezet om de zorg in de thuissituatie bij een patiënt te ondersteunen en daardoor de kans te vergroten dat de patiënt thuis kan overlijden. Dit wordt HospiceThuis genoemd. Deze vorm van zorg komt (nog) niet zo veel voor in Nederland (de Graaf, 2018), in tegenstelling tot in andere landen, zoals Engeland.

Het idee achter hospicezorg<sup>8</sup> is als concept nog vrij onzichtbaar in ons land, zowel in de praktijk als in onderzoek en onderwijs. Zorg in hospices heeft zich daarentegen wel een stevige plek verworven. Momenteel zijn er binnen Zorgkaart-Nederland<sup>9</sup> 173 hospices in Nederland bekend. De AHzN telt 47 leden en VPTZ

---

6 De AHzN maakt zich sterk voor hoogwaardige hospicezorg met een nadruk op kwaliteit, kennisopbouw en kennisverspreiding. Zie <https://ahzn.nl/>

7 VPTZ geeft training, doet onderzoek en ondersteunt bij het opzetten van een hospice. Zij hebben ook een kwaliteitskader ontwikkeld. Zie: <http://www.vptz.nl/over-ons/>

8 Hospicezorg wordt gedefinieerd als: multidimensionele zorg aan mensen in de palliatief terminale fase en hun naasten door een multidisciplinair team van formele en informele zorgverleners met als doel optimale kwaliteit van leven, rouw en sterven bereikbaar te maken. Hospicezorg is een deeldomein van de palliatieve zorg en wordt door de AHzN uitgewerkt als concept van hoogwaardige palliatieve zorg die plaatsvindt binnen de muren van een hospice, maar ondersteund door een hospiceteam ook thuis of elders vorm kan krijgen. [www.ahzn.nl/factsheet](http://www.ahzn.nl/factsheet)

9 ZorgkaartNederland is de grootste ervarings-site voor de Nederlandse gezondheidszorg. Op Zorgkaart-Nederland delen mensen hun ervaringen met de zorg. De website biedt patiënten informatie om te kunnen kiezen voor een zorgverlener die het beste past bij hun wensen. ZorgkaartNederland is een website van Patiëntenfederatie Nederland. Op ZorgkaartNederland staan ook hospicevoorzieningen geregistreerd.

Nederland heeft ruim twintig organisaties als lid, die zowel thuis, als in hospicevoorzieningen en soms in zorginstellingen vrijwillige palliatieve terminale zorg bieden. Beide koepelorganisaties en hun leden werken hard aan kwaliteit, deskundigheidsbevordering en transparantie.

Ook onderzoek heeft de aandacht. Vanuit de AHZN zijn er twee leerstoelen ingericht rondom hospicezorg, één aan de Universiteit van Humanistiek (UvH<sup>10</sup>) en één aan de Universiteit Utrecht (UU<sup>11</sup>). De UvH is ook de thuishaven van de bijzondere leerstoel ingesteld vanuit VPTZ Nederland<sup>12</sup>. Samenwerking tussen vrijwillige en beroepsmatige zorg is aandachtspunt vanuit beide kanten en tevens onderwerp van onderzoek. Een vijfjarig onderzoek waarin de waarde van zorg door vrijwilligers in kaart wordt gebracht, zal zeker een bijdrage leveren (en heeft dit al door de reeds opgeleverde concrete producten) aan het verstevigen van deze samenwerking en het inzichtelijk maken van wat vrijwilligers doen (VPTZ, z.d.; Aarnoudse, z.d.). Dat dit van belang is getuigt ook de recente commotie over de kwaliteit van zorg in hospicevoorzieningen, voornamelijk die waar vrijwilligers een belangrijke rol spelen (Aarnoudse, 2019). De continue zoektocht naar afstemming en kwaliteit en de inzichten vanuit onderzoek, dragen hieraan bij.

### **Eerste lijn**

In de eerstelijns palliatieve zorg vormen de huisarts en (wijk)verpleegkundigen de professionele kern en de patiënt en diens zorgverlenende naasten vormen de private kern. In sommige situaties zijn er mogelijkheden (gecreëerd) om een eerstelijnsconsult bij een specialist ouderengeneeskunde aan te vragen, dit kan bijdragen aan multidimensionele (dus fysieke, psychische, sociale en spirituele) palliatieve zorg voor de specifiek oudere populatie in de wijk. In 2017 stonden er bijna tienduizend huisartsen geregistreerd, van wie het grootste deel (bijna 80%) als zelfstandig gevestigd (Nivel, 2017). Zij zien palliatieve zorg als een belangrijk deel van hun werk en ze halen er vaak ook veel voldoening uit. Iedere huisarts beschikt over basiskennis over palliatieve zorg, als huisartsen hier meer specifieke kennis over willen ontwikkelen, bestaat er voor hen de kaderopleiding palliatieve zorg. In 2013 waren er in totaal 123 huisartsen die deze kaderopleiding afgerond hadden (IKNL, 2014).

In de thuiszorg werkt een zeer grote groep verpleegkundigen en verzorgenden, in 2017 waren dat er ruim honderdduizend. Het niveau waarop ze werkzaam zijn varieert van niveau 1 (helpenden) tot en met niveau 5 (hbo- of master opgeleide verpleegkundigen).

10 Prof. dr. Carlo Leget, ethicus, met leeropdracht 'Ethische en spirituele vraagstukken in de laatste levensfase'.

11 Prof. dr. Saskia Teunissen, verpleegkundige, met leeropdracht 'Ontwikkelen en positioneren hospicezorg op basis van zorgbehoeften'.

12 Prof. Dr. Anne Goossens, hoogleraar zorgethische aspecten van informele zorg en bijzonder hoogleraar vanuit VPTZ Nederland.

De mate waarin zij palliatieve zorg in hun opleiding hebben gehad, varieert enorm. De meeste verpleegkundige professionals in de thuiszorg zijn generalisten. Ook de meeste huisartsen zijn generalisten. Beide disciplines geven aan palliatieve zorg een prioriteit te vinden. Daarom is het belangrijk dat precies beschreven staat waaraan palliatieve zorg in de eerste lijn zou moeten voldoen en dat er allerhande mogelijkheden voor ondersteuning zijn bij het bieden van palliatieve zorg zijn.

De Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), het Nederlands Huisarts Genootschap (NHG) en V&VN en samenwerkingen van deze organisaties hebben daarom standpunten, een handreiking en visiedocumenten geschreven, die richtinggevend zijn voor de dagelijkse praktijk (Eizenga et al., 2006; LHV & NHG, 2012; LVH & Verenso, 2014; NHG, 2009, 2014; V&VN, 2019). Ter ondersteuning bij vraagstukken in de zorg maken de eerstelijnsprofessionals (huisartsen meer dan (wijk) verpleegkundigen) daarnaast gebruik van de mogelijkheid om advies te vragen bij de consultatieteams palliatieve zorg in de regio. Van de ruim zesduizend hulpvragen die in 2018 gesteld zijn, kwam 68% van huisartsen en maar 18% van verpleegkundigen en verzorgenden (V&V) (IKNL, 2019).

Een specifieke vorm van ondersteuning bij palliatieve zorg in de eerste lijn bieden de PaTz-groepen. De afkorting PaTz staat voor palliatieve thuiszorg. In een PaTz-groep bespreken huisartsen en wijkverpleegkundigen samen met een consulent palliatieve zorg de patiënten in hun werkgebied die in de palliatieve fase verkeren. Zij doen dit aan de hand van een register waarin alle patiënten vermeld staan van wie men verwacht dat de levensverwachting minder dan een jaar is. In het voorjaar van 2017 waren er 135 PaTz-groepen in Nederland. Bekend is dat patiënten die besproken worden in een PaTz groep, minder vaak opgenomen worden in het ziekenhuis. Tevens is in de behandeling eerder ingezet op palliatie en wordt er vaker gesproken over levensverwachting, fysieke klachten, spirituele vraagstukken en mogelijkheden van palliatieve zorg (van der Plas, Pasman, Schweitzer, & Onwuteaka-Philipsen, 2016).

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft in een literatuurstudie de mening van patiënten en zorgverleners over palliatieve zorg in Nederland (IKNL & Palliactief, 2017a) in kaart gebracht. Daarna, in 2017, heeft het IKNL de kaderhuisartsen palliatieve zorg gevraagd naar de knelpunten die zij ervaren in de dagelijkse praktijk van de eerste lijn. Die hebben aangegeven dat zij de meeste knelling ervaren in de coördinatie en continuïteit van zorg, deskundigheid en financiering. Bij een bredere werkconferentie met alle actoren uit de eerste lijn bleven deze knelpunten onverkort overeind. Meer concreet betreffen de knelpunten:

- onduidelijkheid over wie de regie heeft over de zorg aan de patiënt;
- geen of onvolledige overdracht (van eerste naar tweede lijn, tussen huisarts en wijkverpleegkundige, naar de huisartsenpost); hierdoor is er op vele plekken en momenten sprake van onvoldoende informatie om goede zorg te kunnen verlenen;
- te weinig kennis en vaardigheden met betrekking tot palliatieve zorg; zo wordt er bijvoorbeeld veel te weinig aan proactieve zorgplanning gedaan;
- onvoldoende en te ingewikkelde financiering voor goede palliatieve zorg.

### 2.1.3 Het specifieke beleid in Nederland

De indringende kersttoespraak van Koningin Beatrix in 1996, waarin ze aandacht vroeg voor rouwverwerking en stervensbegeleiding, droeg eraan bij om palliatieve zorg op de politieke agenda te plaatsen.

#### STIMULERINGSPROGRAMMA PALLIATIEVE ZORG EN NATIONAAL PROGRAMMA PALLIATIEVE ZORG

Minister van VWS Borst reserveerde voor 1998 een substantieel bedrag op haar begroting voor het eerste 'stimuleringsprogramma palliatieve zorg'. Onderdeel hiervan was de totstandkoming van zes academische Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg. Het eerste stimuleringsprogramma werd zeer positief geëvalueerd. Aansluitend werd in 2005 aan ZonMw (organisatie voor financiering van innovatie en onderzoek in de gezondheidszorg) gevraagd om te starten met een onderzoeksprogramma palliatieve zorg. Dat programma werd vanaf 2012 nog eens aangevuld met een verbeterprogramma, om de nieuwe kennis en inzichten een plek in de praktijk te geven. Door (internationale) verbreding van het perspectief op palliatieve zorg beseft men steeds meer dat de palliatieve fase begint zodra duidelijk is dat iemand niet meer beter wordt. Vragen als wat de kwaliteit van leven bepaalt van iemand die dit te horen krijgt en of we echt alles moeten doen om iemand zo lang mogelijk in leven te houden, roepen veel reacties op en leiden tot de algemene conclusie dat (juist) in de palliatieve fase iedere patiënt (en diens naasten) specifieke en persoonlijke behoeften en zorgvragen heeft.

Ondertussen was er versnippering ontstaan, in zowel zorgpraktijk als in onderzoek en onderwijs. De overheid reageerde hierop in 2014 met het opzetten van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ, 2020). Dit programma bestaat uit activiteiten van de overheid, het ZonMw-programma Palliatie en activiteiten in zeven consortia palliatieve zorg. Het loopt tot 2020. Met het NPPZ stelt het ministerie van VWS zich tot doel dat iedere burger vanaf 2020 verzekerd moet zijn van goede palliatieve zorg.

Om te duiden wat de goede palliatieve zorg uit het NPPZ inhoudt, hebben IKNL en beroepsvereniging Palliactief in 2015 het initiatief genomen om een kwaliteitskader palliatieve zorg te ontwikkelen. In 2017 is dit kwaliteitskader door alle betrokkenen geautoriseerd (IKNL & Palliactief, 2017b). Het kader geeft zicht op wat een vertegenwoordiging van patiënten, naasten en zorgverleners vindt dat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland moet zijn.

Een belangrijke basis voor het kader is de definiëring van palliatieve zorg. In Nederland wordt uitgegaan van de volgende omschrijving:

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

*Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:*

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

Deze definitie lijkt op de WHO-definitie, maar wijkt daar op bepaalde punten van af. Relevante aspecten die afwijken van de WHO-definitie uit 2002 betreffen de toevoeging van 'kwetsbaarheid' aan de reeds bekende doelgroep 'mensen die te maken met een levensbedreigende aandoening' en de nadruk die de Nederlandse definitie legt op aspecten als interdisciplinair samenwerken, waardigheid, behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheid. De laatste aanpassing is dat in Nederland palliatieve zorg wordt verleend door generalisten, zo nodig ondersteund door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners.

Het kwaliteitskader is opgebouwd uit tien domeinen die samen de gehele scope van zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten bevatten. Alle domeinen hebben hun basis in het eerste domein 'kernwaarden en principes'.

In dit eerste domein worden de basiswaarden van goede zorg aan de patiënt en dienst naasten in de palliatieve fase beschreven. Ook gaat het domein in op houding en gedrag van zorgverleners waarmee zij de kernwaarden kunnen realiseren. De overige domeinen beschrijven ten eerste de structuur en het proces, waarin criteria en standaarden voor zaken als markering, gezamenlijke besluitvorming en individueel zorgplan aan bod komen, en daarnaast de verschillende dimensies (fysiek, psychisch, sociaal, spiritueel), de stervensfase, verlies en rouw en de culturele, ethische en juridische standaarden en criteria (IKNL & Palliatief, 2017b).

Het is ondertussen medio 2020 en het meest recente ZonMw-programma 'Palliantie. Meer dan zorg' is in afronding. Met de resultaten die al bekend zijn (veel van de projecten lopen natuurlijk nog enige tijd door) en een uitgebreide veldraadpleging, werkt ZonMw op verzoek van het ministerie van VWS aan nog een vervolgp programma. Gelukkig hebben alle belangrijke spelers duidelijk voor ogen dat er al veel bereikt is op het gebied van goede zorg voor mensen in de palliatieve fase, maar dat er ook nog veel te winnen valt. Naar verwachting wordt het voorstel voor het nieuwe programma eind van de zomer aangeboden aan het ministerie van VWS en zal, na haar reactie en de nodige aanpassing en aanscherping, de tekst voor het nieuwe programma eind 2020, begin 2021 gepubliceerd worden. Van één thema is al duidelijk dat VWS het als belangrijk ziet voor de komende jaren: de verbinding tussen zorg en het sociale domein. De opdracht tot verdere uitwerking van deze perspectiefverbreding van palliatieve zorg naar de sociale leefomgeving van de burger heeft de minister specifiek bij AGORA neergelegd. AGORA ondersteunt (met kennis, instrumenten en inspirerende voorbeelden) mensen en organisaties bij lokale samenwerking rondom mensen in de laatste levensfase (Agora, 2019).

De eigen leefomgeving van de burgers is de plek is waar zij het grootste deel van de tijd doorbrengen, ook als zij ziek zijn en professionele zorg ontvangen. In deze leefomgeving spelen professionals uit het sociaal domein soms een belangrijke rol. Hun betrokkenheid bij en kennis over palliatieve zorg verdient aandacht, net als de samenwerking tussen zorgprofessionals en welzijnsprofessionals. Maar de 'staat' van de samenleving wordt (naast de professioneel betrokkenen in het domein van de burgers) vooral bepaald door de burgers zelf en hun netwerken. De samenleving wordt meer en meer gezien als de 'nieuwe gezondheidszorg'. Aandacht voor de niet-professionals (ofwel de burgers) hierbinnen is het speerpunt van public health. Dit is een weg die de komende jaren hoog op de agenda moet komen te staan, zeker ook op het gebied van zorg voor mensen met een levensbedreigende aandoening. Het lectoraat persoonsgerichte (palliatieve) zorg zal met energie hieraan een bijdrage leveren.

## 2.1.4 Het landschap van palliatieve zorg anno 2020

In de relatief korte historie van palliatieve zorg in Nederland hebben verschillende partijen ongelooflijk veel werk verzet om de kwaliteit ervan te verhogen. Door de veelheid aan partijen was soms door de bomen het bos niet meer te zien. Stichting Fibula (landelijke ondersteuner van samenwerkingsverbanden als de Netwerken Palliatieve Zorg en de Consortia) heeft daarom in 2018 een overzicht gemaakt van die partijen: alle spelers in het veld, de rollen die zij vervullen en de doelgroepen waar zij zich op richten, zie figuur 1.



Figuur 1. Het landschap van Palliatieve Zorg. Overgenomen uit: Infographic Palliatieve Zorg van Stichting Fibula, 2019. (<https://www.stichtingfibula.nl/Portals/158/Documenten/2019/190821-Fibula-infographic-ipad-logo%20aanpassing.pdf>)

In dit handige overzicht zijn de (direct of meer indirect) bij de ondersteuning van een patiënt betrokken partijen ingedeeld op een aantal niveaus:

- Lokaal. Dit betreft de formele en informele zorg- en hulpverleners en vrijwilligers (van bijvoorbeeld VPTZ) die direct bijdragen aan de kwaliteit van leven en sterven van de patiënt.
- Regionaal. Nederland heeft 65 Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ). In een NPZ wordt interdisciplinaire palliatieve netwerkzorg in een bepaalde regio bevorderd via formele en duurzame samenwerking tussen zelfstandige organisaties. Deze organisaties zijn bijvoorbeeld zorgorganisaties, belangenorganisaties van zorgvragers, vrijwilligersorganisaties en kenniscentra. Soms zijn andere organisaties lid van een NPZ, zoals een inloophuis, zorgverzekeraar, paramedische ondersteuning eerste lijn of centrum voor zingevingsvragen.

Eveneens regionaal georganiseerd zijn de consultatieteams IKNL. Deze teams adviseren en bieden deskundigheidsbevordering aan generalistische artsen en verpleegkundigen. Consulents zijn gespecialiseerde zorgverleners, die vaak (naast hun werk als consulents) ook participeren in een NPZ en regulier werkzaamheden uitvoeren binnen een zorgorganisatie die lid is van een NPZ. Consultatie vindt ook plaats in ziekenhuizen, door ziekenhuis-consultatieteams. Er wordt gestreefd naar samenwerking tussen de twee teams.

- Bovenregionaal. In Nederland zijn er zeven consortia palliatieve zorg. Dit zijn samenwerkingsverbanden van de Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ), diverse Netwerken Palliatieve Zorg, onderwijsinstellingen en het IKNL, onderdeel Palliatieve Zorg. Een consortium pakt knelpunten op die het regionale niveau overstijgen. De adviseur van IKNL-PZ heeft in een consortium een ondersteunende en verbindende rol en bewaakt het overzicht en de samenhang, ook richting het landelijk (IKNL-)beleid. Een Expertisecentrum Palliatieve Zorg (hiervan zijn er in Nederland acht) betreft een samenwerking in de regio rond een universitair medisch centrum (UMC)<sup>13</sup>, op het gebied van zorg, onderwijs en onderzoek. Nederland kent veel patiëntenorganisaties<sup>14</sup>, sommige werken (boven) regionaal, andere landelijk. Er is geen specifieke patiëntenorganisatie voor patiënten in de palliatieve zorg, wel zijn er enkele die specifiek aandacht besteden aan het onderwerp.
- Landelijk. Een grote landelijke speler is PZNL. PZNL en de hierbij betrokken organisaties participeren ook op de andere niveaus. Verder zijn van belang het ministerie van VWS, dat beleid maakt voor palliatieve zorg en (de stuurgroep van) het NPPZ.

In het beleid in Nederland wordt palliatieve zorg gedefinieerd als generalistische zorg die indien nodig specialistisch ondersteund moet worden. Mede hierdoor is het landschap complex geworden. Daardoor is de palliatieve zorg 'van iedereen' en bestaat het risico dat problemen een diffuus karakter krijgen en de mogelijke oplossingen verzanden in een krachtenveld dat regionaal verschilt en vaak afhankelijk is van de (soms tomeloze) inzet van een beperkte groep mensen. Nog steeds ontvangen veel mensen niet de zorg die in hun situatie nodig is. De redenen

13 De beide Amsterdamse universitaire centra (AMC en VUmc) participeren in consortium Noord-Holland en Flevoland.

14 Patiëntenfederatie Nederland is een overkoepelende organisatie van ruim 200 patiënten- en consumentenorganisaties (<http://www.patiëntenfederatie.nl/>). Daarnaast zijn er nog ruim 80 organisaties die niet zijn aangesloten bij de patiëntenfederatie. Zie: <http://www.zorgkaartnederland.nl/patientenorganisatie>



hiervoor zijn legio en betreffen samenwerking, individuele competenties van zorg- en hulpverleners, financiële complexiteit van systemen, bewustzijn, bespreekbaarheid et cetera. De overheid wil graag grip krijgen op de ook door individuele burgers ervaren knelpunten op het gebied van organisatie en financiering van de palliatieve zorg. Zij riep daarom enkele jaren geleden het 'praktijkteam palliatieve zorg' in het leven (Palliaweb, 2019). Dit team bestaat uit vertegenwoordigers werkzaam bij VWS, Zorgverzekeraars Nederland, Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), NPZ en Fibula. Het beantwoordt individuele vragen van burgers en hulpverleners en signaleert knelpunten en pakt deze op. Een laatste en mijns inziens zeer belangrijke speler in het veld is de coalitie 'van betekenis tot het einde' (VBE) (Van Betekenis tot het Einde, z.d.). VBE stimuleert dat mensen meer ruimte en aandacht geven aan de laatste fase van hun leven en hierover met elkaar in gesprek gaan. VBE is een samenwerking tussen een aantal organisaties (zoals Agora en het Humanistisch Verbond) die meer bewustwording rondom het levenseinde willen bewerkstelligen. Zij doen dat middels allerlei activiteiten en een website met onder andere tips om een gesprek te beginnen. De partners van VBE bereiken gezamenlijk een achterban van ruim zeshonderdduizend mensen. Alle professionele inzet voor de verbetering van de palliatieve zorg ten spijt, en deze paragraaf getuigt daarvan, ben ik van mening dat de verantwoordelijkheid van de burger zelf en de gemeenschap waarin hij of zij zich beweegt, een hernieuwde en stevigere plek verdient. VBE draagt hieraan bij en een public-healthbenadering van palliatieve zorg (zie ook hoofdstuk 3) is hierin ook een factor van betekenis. En mijn lectoraat wil daarin een rol vervullen.

## 2.2 Zorgvraag en zorgbehoefte

### 2.2.1 Hoeveel mensen hebben palliatieve zorg nodig?

Dat de vraag naar palliatieve zorg groeit, komt onder andere door de toename van het aantal ouderen. Bij ouderen, echter niet alleen bij deze groep, is namelijk vaak sprake van multimorbiditeit (dat wil zeggen dat er meerdere chronische aandoeningen tegelijkertijd aanwezig zijn, die elkaar onderling beïnvloeden) met een bijbehorende grotere zorgvraag. Naar verwachting zal in 2030 38% van de mensen boven de 75 jaar meer dan drie aandoeningen hebben (zorgvoorbeter, 2019). Voor mensen met complexe zorgvragen is de levenseindezorg ook complexer. Hoe groot echter exact de vraag naar palliatieve zorg is, hoe de verdere groei eruit zal zien en waar die allemaal mee samenhangt, zijn vragen waarop het antwoord niet zomaar boven tafel te krijgen is. Ze hangen ook in belangrijke mate samen met hoe 'mensen met palliatieve-zorgbehoeften' worden gedefinieerd en welke methode wordt gebruikt om een inschatting te maken. Desondanks heeft PZNL samen met IKNL in 2019 voor het eerst alle beschikbare cijfers op een rijtje

gezet. Zij hebben de inschatting gemaakt op basis van sterfte aan aandoeningen waarbij een ziekte-traject plaatsvond voorafgaand aan het overlijden (het zogenaemde 'verwachte overlijden'). Aandoeningen die tot verwacht overlijden leiden, definiëren zij aan de hand van de lijst 'belangrijke doodsoorzaken' van het Centraal Bureau voor de Statistiek (Statline, 2020) en hiertoe behoren aandoeningen als kanker, hartfalen, dementie en de ziekte van Parkinson. Zij concluderen dat over 2017 landelijk gezien bij ongeveer 70% van de sterfgevallen (dat waren er ruim 105.000) mogelijk behoefte is geweest aan palliatieve zorg (PZNL, 2019b). Vanaf eind 2019 worden van deze cijfers updates gepubliceerd op Palliaweb. De lijst van onderliggende doodsoorzaken is niet precies dezelfde als die het IKNL/PZNL hanteerde, maar de 70% is overeind gebleven: de onderzoeker concludeert dat zowel over 2018 als over 2019 er rond de 110.000 mensen waren die mogelijke palliatieve-zorgbehoeften hadden (Eijrond, 2020).

### **2.2.2 Wat is belangrijk voor mensen met een levensbedreigende ziekte en kwetsbaarheid?**

De titel van deze subparagraaf impliceert misschien dat het mogelijk zou zijn om te beschrijven wat belangrijk is voor mensen met een levensbedreigende ziekte en kwetsbaarheid, zonder in algemeenheden te vervallen. Niets is minder waar! Elke persoon die (palliatieve) zorg nodig heeft, heeft een eigen verhaal, een eigen context. Pas in het kennen daarvan is het mogelijk zorg te geven die afgestemd is op wat als belangrijk wordt ervaren. Dat gezegd hebbende, is het toch enigszins mogelijk om inzicht te geven in wat mensen in deze fase van belang achten. Ervaringen, wensen en behoeften waren en zijn vaak onderwerp van onderzoek. Ik licht hier een aantal onderzoeken uit die ook voor de Nederlandse situatie relevant zijn.

IKNL heeft in samenwerking met Palliactief de afgelopen jaren twee knelpunten-analyses uitgevoerd, één voor palliatieve zorg in de eerste lijn en één voor palliatieve zorg in ziekenhuizen. Uit de resultaten blijkt dat patiënten en naasten obstakels ervaren in de palliatieve fase, met name rondom informatie en communicatie, coördinatie en continuïteit en rondom deskundigheid (IKNL & Palliactief, 2017a; Palliactief & IKNL, 2015). Voor mensen in Nederland geldt dat zij eigen regie, gezamenlijke besluitvorming, aandacht voor persoonlijke wensen, deskundige zorgverleners en bestrijding van pijn en angst de belangrijkste onderwerpen vinden in de zorg in de laatste levensfase (van der Velden et al., 2018).

De opstellers van het Kwaliteitskader palliatieve zorg baseren zich voor hun aanbevelingen en handvatten op onderzoek naar de belangrijkste wensen en doelen van de patiënt in de palliatieve fase (Henry, Findlay, & Leech, 2015). In het kader staat dat de patiënt het volgende wenst:

- Ik wil dat de juiste zorgverleners op het juiste moment op de hoogte zijn van mijn waarden, wensen en behoeften.
- Ik wil dat voor mij belangrijke personen ondersteund en betrokken worden bij mijn zorg.
- Ik wil kunnen rekenen op passende ondersteuning bij klachten op lichamelijk, emotioneel, sociaal en zingeving gebied.
- Ik wil, indien nodig, kunnen beschikken over passende extra ondersteuning en diensten.
- Ik wil kunnen sterven op de plek van voorkeur met voor mij passende zorg.
- Ik wil zo lang mogelijk betrokken worden bij - en regie hebben over - belangrijke beslissingen met betrekking tot mijn ziekte en zorg.
- Ik wil goede kwaliteit van zorg ontvangen, verleend door deskundige en evenwichtige zorgverleners.

De Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase (ingesteld door de artsenfederatie KNMG om te bevorderen dat mensen in hun laatste levensfase passende zorg krijgen) heeft voor haar advies (KNMG, 2015) onder andere de EMGO+ onderzoeksafdeling van het VUmc opdracht gegeven onderzoek te doen naar 'aard en omvang van niet-passende zorg'. Dit onderzoek is breed uitgezet onder diverse groepen uit de Nederlandse bevolking. Het geeft juist door de omdraaiing (niet: wat is passende zorg, maar: wat wordt als niet-passende zorg ervaren?) ook een zinvolle inkijk in wat mensen willen. Respondenten (burgers, zorgverleners, afgevaardigden van patiënten-, ouderen- en medische organisaties) is onder andere gevraagd hun ervaring met zorg in de laatste levensfase te beschrijven en aan te geven waarom deze zorg passend of niet passend was. Uit de antwoorden komen vooral twee vormen van niet-passende zorg naar voren, namelijk 'curatief overbehandelen' en 'palliatief onderbehandelen':

- Curatief overbehandelen betreft ziektegerichte behandelingen die op genezing of levensverlenging zijn gericht, maar die in hun uitwerking onwenselijk zijn. Het gaat dan bijvoorbeeld om belastende behandelingen of vormen van diagnostiek die de kwaliteit van leven verminderen.
- Palliatief onderbehandelen betekent met name dat patiënten in de laatste levensfase onvoldoende palliatieve zorg krijgen. Hieronder vallen te weinig pijn- en symptoombestrijding en te weinig aandacht voor andere noden en wensen van de patiënt en diens naasten, zoals aandacht gericht op behoud van functioneren en verbetering van welzijn.

Op de vraag wat de respondenten onder passende zorg verstaan, werd veelvuldig de opvatting 'zorg is passend als deze aansluit bij de wens van de patiënt' genoemd. Meer concreet werden dan onder andere de principes van gedeelde besluitvorming (shared decision making) benoemd: tijdig en volledig informeren,

betrokken worden bij de besluitvorming, ook op andere momenten goed luisteren naar de behoeften en problemen van de patiënt zodat hier tijdig op kan worden ingesprongen. Andere voorwaarden zijn voldoende lichamelijke en geestelijke verzorging, goede symptoombehandeling, steun en begeleiding van de patiënt en diens naasten en zorg op een passende locatie, voor de meesten was dit thuis.

Voor de uitwerking van het kwaliteitskader palliatieve zorg zijn acht essenties omschreven die kunnen helpen bij het concretiseren van de toepassing ervan, te weten:

1. markering (tijdige herkenning van de palliatieve fase);
2. gezamenlijke besluitvorming;
3. proactieve zorgplanning;
4. individueel zorgplan;
5. coördinatie en continuïteit;
6. deskundigheid;
7. effectieve communicatie;
8. persoonlijke balans (van zorgverleners) (PZNL, z.j.).

De in deze paragraaf beschreven wensen, waarden en behoeften hebben in deze essenties allemaal hun plek en het implementeren van het kwaliteitskader zal aldus een bijdrage kunnen leveren aan het optimaliseren van de zorg voor mensen met een levensbedreigende aandoening.

## 2.3 En dan nu (de gemeente) Rotterdam

### 2.3.1 Algemeen, opleiding en sociaaleconomische status

De gemeente Rotterdam, bestaande uit negen woonplaatsen, telt ruim 650.000 inwoners (AlleCijfers, z.d.). De bevolking neemt jaarlijks toe door vooral migratie en in mindere mate door geboorten. Er is in Rotterdam in zijn algemeenheid minder vergrijzing dan landelijk, er zijn echter specifieke wijken die overduidelijk meer vergrijsd zijn dan het landelijk gemiddelde. De zeven in omvang grootste groepen in Rotterdam zijn: Rotterdammers met een Surinaamse, Turkse, Marokkaanse, Antilliaanse, Kaapverdische of Poolse migratieachtergrond en Rotterdammers met een Nederlandse herkomst (Rotterdam, 2020). De helft van de Rotterdammers heeft direct of indirect een migratieachtergrond. Als ook de derde generatie Rotterdammers met een migratieachtergrond meetelt in de groep 'migratie', is dat zelfs nog meer dan de helft (Rotterdam, 2018).

Qua onderwijsniveau is bekend dat de gemiddelde score van de centrale eindtoets van de Rotterdamse basisschoolleerlingen lager is dan gemiddeld in de G4 (vier grote steden, Den Haag, Utrecht, Rotterdam en Amsterdam) en lager dan in

Nederland. De score neemt wel toe en daarmee nadert het het landelijk gemiddelde. Rotterdamse jongeren verlaten nog steeds vaker dan in andere grote steden en landelijk voortijdig hun school (vo en mbo), langzaam daalt dit aandeel echter wel. Het aandeel hoogopgeleiden bedraagt 27% van de Rotterdamse bevolking, hiermee is dit wat lager dan in de rest van Nederland, al is het verschil klein.

De werkgelegenheid in Rotterdam neemt toe, de meeste werkgelegenheid zit in het vervoer en hier vindt ook groei plaats. De sterkste groei treedt echter op in de dienstverlening ten behoeve van het vervoer en de industrie. De werkloosheid daalt sinds 2015, maar is op de peildatum (eind 2017) nog wel het hoogst van de G4, namelijk 7%.

Ruim een derde van de kinderen groeit op in een eenoudergezin, een kwart in een gezin met armoede. De thuissituatie van Rotterdamse kinderen wijkt daarmee enigszins negatief af. In zijn algemeenheid leven er ruim zestigduizend Rotterdamse huishoudens in armoede. Daar staat tegenover dat er in Rotterdam evenveel 'sterke schouders' wonen als elders in Nederland (bijna 30% van de bevolking).

### 2.3.2 (Ervaren) gezondheid en welzijn

Rotterdamers leven steeds langer, maar wel minder lang dan gemiddeld in Nederland. Hun ervaren gezondheid is lager dan elders en loopt sterk uiteen per wijk. Dit hangt voor een deel samen met de lagere sociaaleconomische status (SES) van veel Rotterdamers. Het aandeel mensen met een chronische ziekte is in Rotterdam hoger dan landelijk. Deze aspecten kunnen leiden tot extra zorggebruik. Echter dat verschilt in de tijd en per zorgvoorziening. Bij mensen met een lagere SES-score is vaak ook sprake van ondergebruik van zorg. Echter deze latente zorgbehoefte kan in een latere fase weer leiden tot extra behoefte aan zorg. Rotterdamers doen steeds meer aan mantelzorg. De helft van de Rotterdamers is ook maatschappelijk actief. De samenredzaamheid is in Rotterdam toegenomen. Dit geldt zowel voor de condities voor samenredzaamheid (bereidheid om zorg te geven, publieke vertrouwdheid en vertrouwen in gemeente en professionals) als de deelname eraan (deelname aan vrijwilligerswerk, mantelzorg, burenhulp, beleidsparticipatie et cetera). Ook hier geldt dat er duidelijke verschillen zijn in de ontwikkeling tussen de verschillende buurten. Eenzaamheid is in zijn algemeenheid en los van de samen- en zelfredzaamheid een omvangrijk probleem in Rotterdam, dat geldt voor alle leeftijdsgroepen. Specifiek voor 65-plussers geldt dat maar liefst 62% van hen kampt met eenzaamheid.

### 2.3.3 Organisatie van palliatieve zorg

In de regio Zuidwest-Nederland werkt het Consortium Palliatieve Zorg Zuidwest Nederland bovenregionaal aan de kwaliteit van palliatieve zorg, zie figuur 2. In het consortium werken naast het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het Erasmus MC en het IKNL, acht NPZ nauw samen. Elk NPZ is op zichzelf alweer een samenwerkingsverband, namelijk van thuiszorgorganisaties, verpleeghuis-organisaties, ziekenhuizen, vrijwilligers, hospicevoorzieningen en patiënten-organisaties. De zorg aan individuele patiënten en hun naasten wordt dus verleend door een grote hoeveelheid zorgverleners en vrijwilligers die werkzaam zijn bij een grote hoeveelheid organisaties. Het consortium volgt de vier thema's van het NPPZ, namelijk:

1. bewustwording en cultuur;
2. organisatie en continuïteit van zorg;
3. zorg inhoudelijke innovatie;
4. patiëntenparticipatie.

Elk netwerk heeft een eigen activiteitenplan, waarmee het de zorg in de regio tracht te verbeteren. De partners in het consortium willen een platform creëren waar ze zich met elkaar kunnen verbinden. In de afgelopen jaren zijn er al wel kortere lijnen ontstaan en draagvlak om tot nadere samenwerking te komen. Hogeschool Rotterdam is samenwerkingspartner van het consortium. Kenniscentrum Zorginnovatie (KCZI) van Hogeschool Rotterdam maakt nu nog niet officieel deel uit van het consortium, wel zijn er goede samenwerkingen binnen projecten en op individueel niveau. Ambitie is dat het lectoraat persoonsgerichte (palliatieve) zorg, als afgevaardigde van alle op palliatieve zorg betrokken medewerkers en projecten van het Kenniscentrum Zorginnovatie, officieel samenwerkingspartner van het consortium wordt.



Figuur 2. Werkgebied van het Consortium Palliatieve Zorg Zuidwest Nederland.  
Gebaseerd op figuur van de website NPPZ, 2020

### 2.3.4 Voor welke uitdagingen ziet regio Rotterdam en omstreken zich specifiek gesteld bij palliatieve zorg?

Zoals eerder aangegeven zijn in het Kwaliteitskader palliatieve zorg op basis van de wensen van patiënten acht essenties geformuleerd, die bijdragen aan het concretiseren van het kwaliteitskader. Het gaat dan over:

1. markering;
2. gezamenlijke besluitvorming;
3. proactieve zorgplanning;
4. individueel zorgplan;
5. coördinatie en continuïteit;
6. deskundigheid;
7. effectieve communicatie;
8. persoonlijke balans (van de zorgverlener) (PZNL, z.j.).

Kijkend vanuit wat nodig is om aan deze essenties te kunnen voldoen, is er in de regio Rotterdam en omstreken (ofwel het verzorgingsgebied van Hogeschool Rotterdam en de regio waarop het Consortium Palliatieve Zorg Zuid-West Nederland zich richt) een breed scala aan uitdagingen te definiëren. De regio is namelijk zeer divers van aard (Regiobeeld West Brabant, z.d.; Regiobeeld Zuid-Hollandse eilanden, z.d.); zij omvat één van de grootste en nog steeds groeiende steden van Nederland maar kent ook rurale gebieden waar sprake is van demografische krimp, ze kent plekken waar bijna de helft van de inwoners een andere culturele achtergrond heeft maar ook gebieden waarin dit aandeel heel beperkt is, ze kent gebieden waar sprake is van veel langdurige armoede maar ook plekken waar de armoede zelfs lager is dan het Nederlands gemiddelde (SCP, 2019; Armoedefonds, z.d.) en ze kent gebieden waar mensen meer of juist minder eenzaam zijn (Volksgezondheid en zorg, 2020).

Al deze aspecten hebben invloed op de wensen van palliatieve patiënt en diens naasten, maar ook op de bespreekbaarheid ervan, de mate waarin mensen in staat zijn tot het nemen van eigen regie en de mate waarin de wensen ingewilligd kunnen worden. Er is al veel onderzoek gedaan naar de invloed die factoren als opleidingsniveau en gezondheidsvaardigheden hebben op gezondheid en levensverwachting. Zo leven hoogopgeleide mensen gemiddeld ruim zes jaar langer dan laagopgeleide en leven ze vijftien jaar langer zonder lichamelijke beperkingen (CBS, 2018). Een lage SES hangt samen met lagere gezondheidsvaardigheden. De complexiteit van de zorgomgeving is daarnaast ook van invloed op de manier waarop informatie wordt aangeboden, op het taalgebruik en op de manier waarop de zorg is georganiseerd (Heijmans, Zwikker, Heide, & Rademakers, 2016). Bekend is dat investeren in het ontwikkelen van leer- en gezondheidsvaardigheden vanaf jonge leeftijd kan bijdragen aan het verminderen van gezondheidsachterstanden en gelijke kansen kan bevorderen. Ook het creëren van een gezonde omgeving is belangrijk. De leefomgeving kan bijdragen aan gezond leven, met mobiliteit, natuur, groen en water, sport en spelen, een veilige openbare ruimte, goede milieukwaliteit en een gezond binnenmilieu.

De WHO definieert gezondheidsvaardigheden (*'health literacy'*) als 'cognitieve, psychische en sociale vaardigheden van mensen om informatie over gezondheid te vinden, te begrijpen, te beoordelen en toe te passen om hun gezondheid te bevorderen of te handhaven'. In zijn algemeenheid hebben drie op de tien Nederlanders moeite met gezondheidsinformatie; iets minder dan de helft (48%) heeft moeite om zelf regie te voeren over gezondheid en ziekte en heeft daarbij ondersteuning nodig (Heijmans et al., 2016). De exacte cijfers hierover wat betreft Rotterdam en omstreken zijn niet bekend.

Het nemen van een actieve rol in de eigen gezondheid en zorg hangt niet alleen samen met kunnen lezen en schrijven (geletterdheid), maar ook of iemand de informatie werkelijk begrijpt en kan toepassen in de eigen situatie. Daarnaast gaat

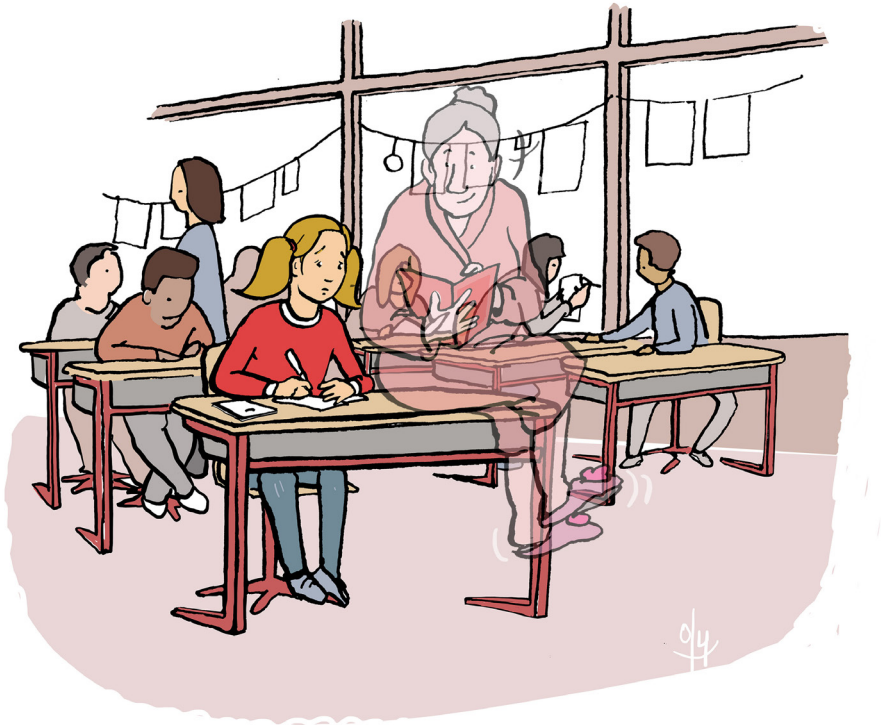


het om psychische en sociale vaardigheden zoals de motivatie om gezond te leven en om steun van anderen te vragen (Rademakers, 2016). Geletterdheid ligt echter wel aan de basis van gezondheidsvaardigheden. Tweeënhalf miljoen Nederlanders hebben moeite met lezen, schrijven en/of rekenen (Rekenkamer, 2016). Mensen die laaggeletterd zijn, hebben een verminderde (ervaren) fysieke en mentale gezondheid en een grotere kans om eerder te sterven en ze maken vaker gebruik van huisartsen- en ziekenhuiszorg en minder vaak van preventieve zorg en nazorg (Heide & Rademakers, 2015). Het terugdringen van de gezondheidsverschillen vereist zowel initiatieven om laaggeletterdheid te reduceren als het toegankelijker en begrijpelijker maken van gezondheid- en zorggerelateerde informatie. Dit kan worden bereikt door het aanbieden van taalprogramma's en het betrekken van mensen met laaggeletterdheid bij de ontwikkeling van informatie (Heide & Rademakers, 2015). Bij mensen met een niet-westerse culturele achtergrond kan de beoordeling van gezondheidsvaardigheid nog lastiger zijn. Veel van hen zijn namelijk hoogopgeleid, maar laaggeletterd omdat zij de Nederlandse taal niet beheersen. Beheersing van de taal zal hen helpen sneller hun weg te vinden in zorg en welzijn en hun rol daarin.

Samenvattend is er sprake van een enorm diverse samenleving in Rotterdam en omstreken, waarin zorg- en hulpverleners persoonsgerichte palliatieve zorg moeten vormgeven. Hoe de verschillende lagen van diversiteit zich tot elkaar verhouden en mogelijk op elkaar inwerken is nog niet duidelijk; dat het van alles met mensen doet, weten we wel.

De eerste uitdaging lijkt daarom te zijn om in kaart te brengen hoe factoren als cultuur, religie, gender en de ervaring van armoede, ongelijkheid en rechteloosheid mede de ervaring van ouder worden, overlijden, verlies en rouw vormen. Hierin zit ook direct de aansluiting van de reguliere palliatieve zorg richting de public-healthbenadering ervan.

Een volgende grote uitdaging is dat er, vanzelfsprekend rekening houdend met de diversiteit, vanuit andere perspectieven gekeken moet worden naar de zorg voor mensen met een levensbedreigende aandoening en kwetsbaarheid en hun naasten. De betaalbaarheid, toegankelijkheid, kwaliteit en draagkracht van de zorg staan onder druk. Moet alles wat kan? Willen mensen alles wat kan? Moet en kan alles opgevangen worden door professionals? Kan het erkennen van de samenleving als gelijkwaardige partner in de zorg aan het einde van het leven, bijdragen aan het doen afnemen van deze druk? Wat kan toenemende verbinding en integratie van professionals in het sociale domein en zorgprofessionals betekenen voor het werken aan deze maatschappelijke opgave waar we voor staan?



*Maria kan haar hoofd niet goed bij de les houden; ze moet steeds denken aan haar oma die ernstig ziek is. De school weet ervan en geeft haar in deze periode wat extra ruimte en ondersteuning. Ook heeft Maria, geholpen door haar juf, erover verteld tijdens een kringgesprek. Veel kinderen herkenden haar verdriet.*

# 3

## Een public- healthbenadering van palliatieve zorg

---

In dit hoofdstuk beschrijf ik hoe leven en sterven steeds meer hun plek hebben gekregen in het professionele domein. Vervolgens laat ik zien waarom het tijd is voor een doorontwikkeling van deze situatie en hoe die ontwikkeling eruit zou kunnen zien.

### 3.1 De opmars van het sterven naar het professionele domein

Leven en sterven hebben zich (zoals in hoofdstuk 1 is beschreven) lange tijd in het publieke domein afgespeeld (Leget, 2012; Leget, 2016). De dood was eigenlijk voortdurend aanwezig in de samenleving en dit veranderde pas grondig door public-healthmaatregelen<sup>15</sup>, zoals het verbeteren van de hygiëne. Als gevolg hiervan veranderde ook de verhouding tussen de aantallen mensen die verwacht en de aantallen mensen die acuut<sup>16</sup> overleden. Door verdere ontwikkelingen in de zorg en de samenleving, veranderde deze verhouding verder en tegenwoordig is zelfs bij twee op de drie overlijdens vooraf een besef dat het einde nabij is (VPTZ, 2016). Ziek zijn en sterven werden in toenemende mate geïnstitutionaliseerd. Daarbij kwam dat de professional, en niet de zieke zelf, steeds meer de regie kreeg en dat ziekte, sterven en verlies in toenemende mate iets persoonlijks werden en niet meer iets wat ook de samenleving aanging, als een 'target of social change in community attitudes, values and behaviour' (Kellehear, 2005). De gemeenschap, de plek waar altijd aandacht en inzet was geweest rondom rouw, sterven en zorg daarvoor en die ook een grote invloed hierop had gehad, verloor terrein. Bijkomend kreeg (de ontwikkeling van) 'zorgen voor' steeds meer een klinisch georiënteerde betekenis. Ook werd de ontwikkeling van professionele klinische vaardigheden in de zorg rondom het levenseinde belangrijker gevonden dan aandacht voor en versterken van van al datgene wat zich sinds jaar en dag in de gemeenschap had afgespeeld.

In de brede definitie van palliatieve zorg wordt er nadrukkelijk gestreefd naar een completere dan alleen klinische kijk op mensen met palliatieve-zorgbehoeften. Op deze manier nemen de betrokken professionals 'whole person care' als

<sup>15</sup> De term 'public health' is breder dan de letterlijke vertaling 'publieke gezondheidszorg'. Die laatste term wordt gebruikt voor al die sectoren die zich bezighouden met de preventieve geneeskunde. Public health gaat over wat de grote volksgezondheidsproblemen zijn, maar ook over maatregelen buiten de zorg, zoals tabaksaccijns en milieunormen (van der Graaf, 2014). In het kader van een public-healthbenadering van zorg rondom verlies, rouw en sterven, is een bredere betekenis m.i. zeer van belang. Vandaar de keuze consequent de Engelse term 'public health' te gebruiken.

<sup>16</sup> Niet-acute sterfte is gedefinieerd als zijnde overlijden aan één van de volgende primaire doodsoorzaken: AIDS (B20-B24), cardio-vasculair accident (CVA; I60 t/m I69), chronische leverziekten (K70 en K72-K74), chronische nierziekten (N03-N04, N11-N13 en N18), COPD (J40-J47), dementie (F00-F03), diabetes (E10-E14), hartfalen (I50), kanker (C00-C97 en D37-D48), MS (G35), overige aandoeningen van het centraal zenuwstelsel (G70-G71), spinale spieratrofie en aanverwante aandoeningen (G12) en ziekte van Parkinson (G20-G21). In het VPTZ-rapport waar de informatie over de huidige verhouding acuut en verwacht overlijden is uitgehaald, is gebruik gemaakt van deze definitie. Op haar beurt is VPTZ weer uitgegaan van de lijst met International Classification of Diseases and Related Health Problems ICD-10 codes.

uitgangspunt en als einddoel. De vier dimensies van palliatieve zorg (fysiek - psychisch - sociaal - spiritueel) en de professionele nadruk op 'whole person care' zijn echter direct herleidbaar geworden naar de diverse beroepsgroepen die hierin hun rol vervullen. Partnerschappen met en activiteiten in de samenleving hebben weinig plek meer in deze benadering. Palliatieve zorg is 'teamzorg' en dat team bestaat uit professionals; de gemeenschap heeft hierin nauwelijks meer een plek. Deze benadering van gezondheid en ziekte is overigens niet alleen in de sfeer van het levenseinde aan de orde, ook op andere terreinen is de nadruk steeds meer gelegd op medische en psychologische interventies en oplossingen.

Er zijn meerdere redenen om het professionele primaat in de zorg rondom het levenseinde kritisch te beschouwen. In de eerste plaats is dat de toenemende bewustwording dat onze gezondheidszorg in haar algemeenheid onhoudbaar en onbetaalbaar dreigt te worden. De zorguitgaven stijgen door (CBS, 2020) en het is de verwachting dat het beroep op de zorg de komend twintig jaar zelfs verdubbelt. Dit roept allerlei vragen op. Zoals of er voldoende mensen zijn om zorg te verlenen, of alle zorg die wordt geboden ook echt zinnig is en hoe de groei zich verhoudt tot de andere publieke voorzieningen zoals het onderwijs (SER, 2020). Ook in de palliatieve zorg bestaat druk. In een recent PZNL-rapport over palliatieve zorg in ziekenhuizen werd bijvoorbeeld geconcludeerd dat consultatieteams palliatieve zorg niet uitkomen met de hun toegewezen uren. Het aantal fte<sup>17</sup> is niet evenredig toegenomen met het aantal werkzaamheden de afgelopen jaren (PZNL, 2019c). Op meerdere fronten wordt wel geprobeerd om toch alle noodzakelijke zorg gefinancierd te krijgen, dit blijkt echter niet eenvoudig. Er is ondertussen een handreiking financiering palliatieve zorg (PZNL, 2019a), die handvatten biedt om optimaal gebruik te kunnen maken van de mogelijkheden voor bekostiging van de palliatieve zorg. En bij constatering van knelpunten in de praktijk verzoekt VWS zowel burgers als zorgverleners deze expliciet te melden bij een speciaal daartoe opgericht 'praktijkteam palliatieve zorg' (Palliaweb, 2019; Rijksoverheid, z.d.). Het ministerie van VWS hoopt met deze inzichten eventuele drempels in organisatie en financiering weg te kunnen nemen. De algemeen gevoelde onhoudbaarheid van de situatie in onze gezondheidszorg echter dwingt vanzelfsprekend ook tot afwegingen en keuzes. Die afwegingen en keuzes zullen onvermijdelijk ook (persoonlijke) negatieve effecten hebben.

De tweede reden voor reflectie op de rol van public health bij palliatieve zorg ligt in de wisselende ervaringen (zowel van patiënten als van naasten en nabestaanden) van de kwaliteit van de professioneel verleende zorg. De ervaringen zijn vaak heel goed, zeker als er gespecialiseerde palliatieve zorg betrokken is. De zorg van

---

17 Fte staat voor fulltime-equivalent. Het is een rekeneenheid waarmee de omvang van een functie of de personeelssterkte kan worden uitgedrukt. Eén fte is een volledige werkweek. Een functie van 0,6 fte bijvoorbeeld is - uitgaande van een werkweek van 38 uur - een functie van  $0,6 \times 38 = 22,8$  uur.

generalisten (in de eerste lijn bijvoorbeeld, maar ook in het ziekenhuis) wordt echter lang niet altijd als optimaal ervaren (Hatano et al., 2017; Kinoshita et al., 2015; PZNL, 2019b; Statistics, 2016; Wright et al., 2010). Minder goede ervaringen hebben mensen met andere aandoeningen dan kanker, mensen met een lagere sociaaleconomische status en mensen met een andere culturele achtergrond (Currow, Agar, Sanderson, & Abernethy, 2008; de Veer & Francke, 2018; Lewis, DiGiacomo, Currow, & Davidson, 2011).

Als laatste reden wil ik aanvoeren dat steeds vaker en steeds explicieter erkend wordt dat (volks)gezondheid en (ontwikkelingen in de) samenleving elkaar beïnvloeden en mede betekenis geven en dat met die onderlinge verwevenheid ook wat gedaan dient te worden. Uitgaande hiervan zou een integrale benadering van wat nodig is aan het einde van het leven, gemeengoed moeten worden; minder in termen van zorg en patiënt, maar meer in termen van gezondheid, welzijn en mensen (Sibbing, 2020). Het stem en inhoud geven aan deze mening wordt gedaan op veel plekken en door veel mensen, met initiatieven die soms individueel en soms groter van omvang zijn. De RVS heeft deze insteek zelfs als focus voor haar werkagenda voor de periode 2020-2024 genomen (RVS; 2020; Sibbing, 2020).

Vanzelfsprekend gaan er ook stemmen op die betogen dat de relatie tussen palliatieve zorg en public health minder robuust en logisch is dan wel gesuggereerd wordt (Whitelaw & Clark, 2019). Maar toch vind ik het (gebaseerd op de drie argumenten) aannemelijk dat een public-healthbenadering van palliatieve zorg een aanvullende bijdrage kan leveren aan het vormgeven van 'whole person care'. Vanuit dat perspectief kunnen aspecten rondom preventie, gezondheidsbevordering en verlies- en rouw-educatie ook een integrale plek krijgen. Voordat ik hiervoor een model presenteer, ga ik in de volgende paragraaf kort in op de veranderingen in de algemene benadering van public health en de grote gemeenschapsinterventies, naar de huidige benadering van public health waarin gezondheid ook de eigen verantwoordelijkheid van mensen is tot en met de adoptie van public health door het vakgebied van de palliatieve zorg.

### **3.2 Gezondheid als ieders verantwoordelijkheid, tot de dood ons scheidt.....**

Gezondheid wordt in sterke mate bepaald door de leefomgeving. De kijk op de beïnvloeding daarvan en dus op de beïnvloeding van de gezondheid laat grote variatie zien over de tijd. Na het tijdperk van de 'publieke hygiëne' (negentiende eeuw), het tijdperk van de gezondheidsleer<sup>18</sup> (eerste decennia twintigste eeuw)

---

18

In dit tijdperk stond de aanpak van volksgezondheidsproblemen als slechte woonomstandigheden, slechte arbeidsomstandigheden en tekortkomingen in voeding centraal.

en het tijdperk van de sociale geneeskunde<sup>19</sup> (vanaf het midden van de twintigste eeuw), is er vanaf het einde van de vorige eeuw meer nadruk komen te liggen op ziekten die meer met welvaart<sup>20</sup> dan met armoede te maken hebben en die grote gevolgen hebben voor het morbiditeitspatroon (Mackenbach, 2009).

Mede ingegeven door het Ottawa Charter for Health Promotion (Charter, 1986) in de jaren 80 van de vorige eeuw, introduceerde de WHO het concept van 'healthy cities'. Hierin werden 'gewone mensen' aangemoedigd tot het overnemen van de visie dat gezondheid ieders verantwoordelijkheid is, niet alleen die van professionals in de zorg en van de gezondheidszorg in haar algemeenheid. Het idee hierachter is dat de gezondheidszorg vanzelfsprekend helpt als dat nodig is, maar dat de beste genezing ligt in het voorkomen van ziekte, in vroege interventie en in het vermijden van schade. Overheden, scholen, massamedia, de wet en alle organisaties waar mensen samenzijn en samenleven (werk, sport, opleiding, cultuur et cetera); deze werden aangesproken om zich bezig te gaan houden met (het bevorderen van) gezondheid. In het concept van healthy cities, evenals in de Charter, werd naast het eigen vermogen van mensen om hun gezondheid te beïnvloeden, ook nadrukkelijk gefocust op de rol van sociale omstandigheden bij gemeten en ervaren gezondheid. Eind jaren 90 van de vorige eeuw en in de vroege jaren van deze eeuw gingen er steeds meer stemmen op voor het ook van toepassing verklaren van deze ideeën op het terrein van palliatieve zorg (Kellehear, 1999; Kellehear, 2005). In het leven van ernstig zieke mensen zijn er namelijk aspecten die hun eigen morbiditeit en mortaliteit hebben, los van de onderliggende aandoening. Mensen lijden bijvoorbeeld onder angst, depressie, sociale isolatie, stigma, familieproblemen, vroegtijdig verlies van een baan, financiële problemen, spirituele crises of dilemma's, zelfs suïcide komt voor. Deze problemen zijn zeer bepalend voor de door hen ervaren kwaliteit van leven en worden helaas, zelfs in de terminale fase, niet altijd en zeker niet altijd succesvol geadresseerd door de gezondheidszorg. Daarnaast worstelen zorgverleners en organisaties met het verlenen van goede nazorg aan de nabestaanden na het overlijden van een dierbare. Allan Kellehear schrijft over deze uitwerking van het Ottawa Charter voor de zorg aan het eind van het leven, dat public health palliative care zich focust op "early intervention and a social approach to the problems and experiences of dying...[It] encourages service providers, family members, and the dying themselves to seek ways to promote emotional, social, and spiritual well-being, as well as physical health" (Kellehear, 1999).

---

19 In de sociale geneeskunde verschoof de aandacht steeds meer naar de ontwikkeling van programma's van preventieve gezondheidszorg voor kwetsbare groepen. Daarnaast kwam in deze periode veel van de collectieve bemoeienis met de volksgezondheid tot ontwikkeling, namelijk sociale zekerheid.

20 Hierbij kun je denken aan kanker, diabetes 2, hart- en vaatziekten en overgewicht (obesitas).

Steeds luider en omvangrijker werd dus uitgesproken dat al deze zaken wellicht ook beter in de preventieve sfeer en in de sfeer van vroege interventies en het verder vermijden van schade opgepakt zouden kunnen worden. Het idee was dat de aanpak die eerder werd gebruikt in succesvolle publiekscampagnes bij gezondheidsvoorlichting en preventie (namelijk het betrekken van de gemeenschap bij de zorg), hiervoor benut zou kunnen worden. Het betrekken van partijen als scholen, overheden en bedrijven kan bijdragen aan het mobiliseren van nog niet aangeboorde bronnen van sociale, emotionele, spirituele en zelfs praktische zorg en support. De professionele palliatieve zorg kan dan in partnerschap met de gemeenschap de zorg voor mensen met een levensbedreigende aandoening en hun naasten duurzaam vormgeven. Als de bronnen uit de gemeenschap gebruikt kunnen worden, kan de professionele zorg, een setting waarvan al duidelijk is dat de grenzen bereikt zijn, zich bijvoorbeeld richten op situaties van acute crises en complex casemanagement.

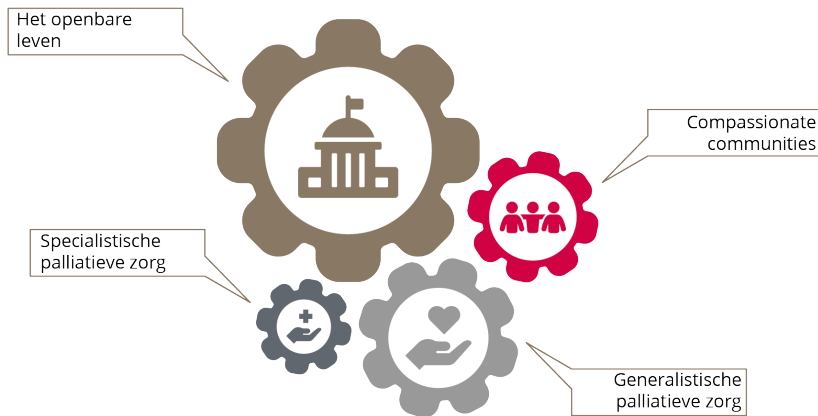
Specifiek voor de cruciale rol van de gemeenschap, een onderdeel dus van de public-healthbenadering, bedacht Kellehear de term ‘compassionate communities’. Er zijn verschillende omschrijvingen hiervan in omloop, degene van Abel et al vind ik het meest informatief. Hij omschrijft compassionate communities als “naturally occurring networks of support in neighbourhoods and communities, surrounding those experiencing death, dying, caregiving, loss and bereavement” (Abel, Kellehear, & Karapliagou, 2018). Compassionate communities zijn er in soorten en maten en variëren ook wat betreft het initiatief (uitgaande van een formele gezondheids- of welzijnsorganisatie, een publieke organisatie of de gemeenschap zelf) en de mate van betrokkenheid van zowel de voorzieningen als de gemeenschap. Een studie uit 2018 van het Department of Health in Australië laat zien dat het implementeren van compassionate communities positieve gevolgen heeft (zoals verbeterde kwaliteit van leven, toegenomen cohesie in een gemeenschap en minder kosten voor zorg) als het samengaat met andere public-health-initiatieven (Nous, 2018). Hoe zo'n integrale benadering eruit kan zien, is het onderwerp van de volgende paragraaf.

### 3.3 Een model voor public health palliative care

Zoals ik in voorgaande paragrafen ook heb aangegeven, lijkt de tijd rijp voor een nieuwe kijk op de doorontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland. Dat wat er sinds jaar en dag is vormgegeven, heeft zijn waarde zeker bewezen en een nieuw model zou zich dus moeten focussen op aanvulling en integratie. Er bestaan verschillende modellen waarin zowel deze integratie als het opheffen van de sociale ongelijkheid (de Veer & Francke, 2018) (een van de andere basisprincipes van public health) uitgangspunt is. Het model zoals opgesteld door Abel et al is globaal genoeg om in verschillende structuren van gezondheid en welzijn en in verschillende landen



toepasbaar te zijn. Het model legt tegelijkertijd expliciete nadruk op vier essentiële elementen voor het optimaliseren van kwaliteit en continuïteit van zorg en het helpen wegnemen van bekende barrières (Abel et al., 2018).



Figuur 3. Vier componenten van public health palliative care in onderlinge samenhang. Gebaseerd op figuur uit Abel et al., 2018.

Het model, zie figuur 3, bestaat uit vier componenten in hun onderlinge verbondenheid, te weten:

1. specialistische palliatieve zorg;
2. generalistische palliatieve zorg;
3. compassionate communities;
4. het openbare leven.

Als we dit model leggen op de situatie in Nederland, dan wordt duidelijk hoe goed het past in ons land en dat het integreren van deze benadering met datgene waar ons land zich al rijk mee mag prijzen, heel goed mogelijk is. In tegenstelling tot veel andere landen, wordt palliatieve zorg in Nederland namelijk gezien als generalistische zorg. Dat betekent dat iedere zorgverlener in principe basiskennis en basisvaardigheden dient te hebben om palliatieve zorg te verlenen. Daarnaast onderkent de generalist in palliatieve zorg zijn eigen beperkingen en consulteert zo nodig een specialist palliatieve zorg (IKNL & Palliactief, 2017b). Deze laatste is via een erkende opleiding in palliatieve zorg gekwalificeerd in de meer complexe palliatieve zorg en maakt bij voorkeur deel uit van een gespecialiseerd team palliatieve zorg.

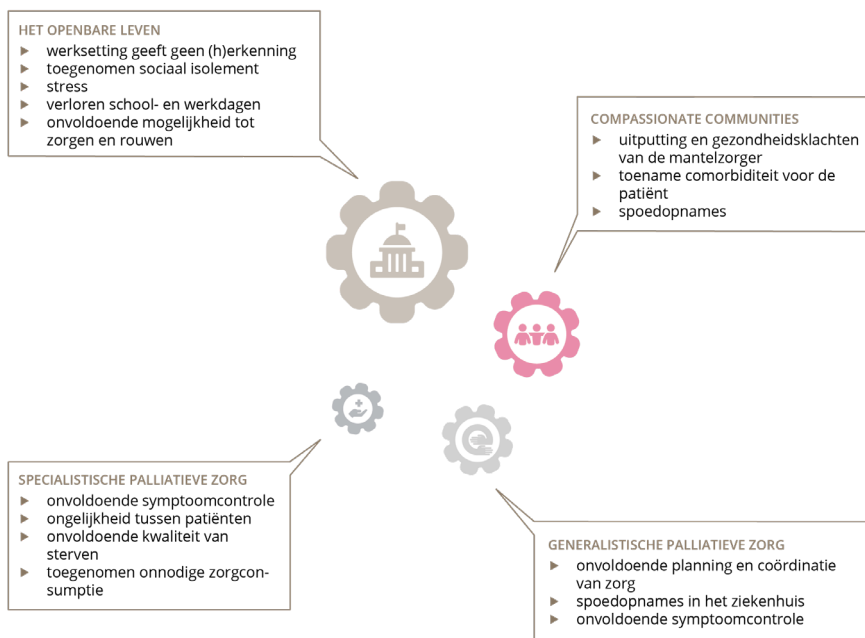
Wat betreft de netwerken die de compassionate communities vormen, maken Abel et al onderscheid tussen de 'inner and outer circles of care' (Abel et al., 2013; Horsfall, Noonan, & Leonard, 2012):

- De inner circle omvat de groep mensen die het dichtst staan bij de persoon die ziek is en die vaak zowel enige persoonlijke (fysieke) zorg geven, als gezelschap en psychologische en emotionele ondersteuning.
- De outer circle, vaak groter van omvang, omvat degenen die op iets meer afstand helpen met zaken als boodschappen doen, koken, schoonmaken en bezoeken in het ziekenhuis.

Deze mensen vormen samen, soms aangevuld met buurtgenoten, een basaal veerkrachtig netwerk (de compassionate community), waardoor mensen thuis kunnen blijven als ze ernstig ziek zijn.

Het model toont dat de professionele (generalistische en specialistische) palliatieve zorg de gemeenschap support geeft maar zelf ook support ontvangt van die gemeenschap. Op dezelfde manier moeten de compassionate communities ondersteund worden door organisaties en instituties uit het openbare leven. Hierbij moet je denken aan alle plekken waar mensen samenzijn en samenleven, zoals scholen, plekken waar gewerkt wordt, kerken en andere religieuze plekken, verenigingen, culturele organisaties, sportclubs en media. Dit klinkt wellicht complexer dan het is; de mensen die zich begeven op deze plekken van het openbare leven, zijn namelijk ook de mensen die een compassionate community vormen rondom degene die ziek is, zorg verleent of rouwt. Er is dus ook hier sprake van een onderlinge afhankelijkheid. Daardoor moeten we acties en activiteiten richting organisaties en instituties in het openbare leven niet als los zand zien, maar juist erkennen dat de mensen die zorgen, ziek zijn en rouwen ook de mensen zijn die de plekken in het openbare leven bevolken.

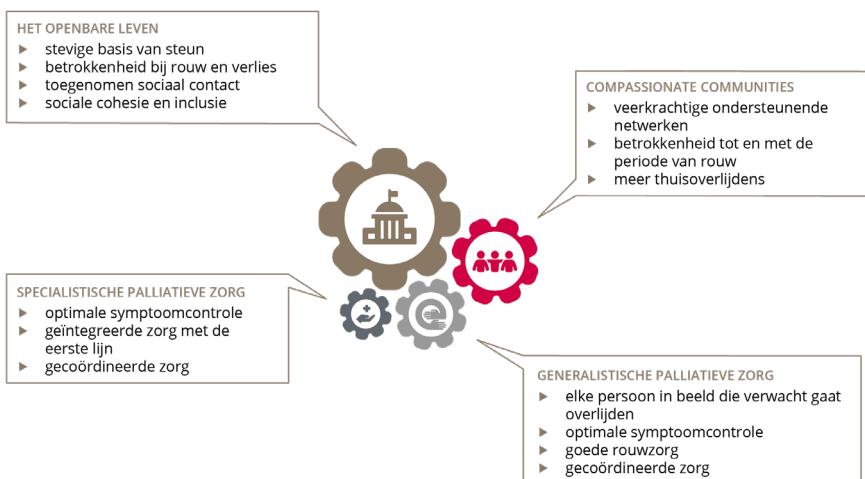
Om de raderen van het model soepel te laten draaien, zijn er acties nodig op elk van de vier componenten. Abel et al werkten dit uit in hun zogenoemde 'hierarchy of well being', waarin ze de consequenties tonen van zowel het niet als het wel uitvoeren van activiteiten vanuit een bepaalde component. Figuur 4 toont de situatie waarbij de componenten onvoldoende geïntegreerd zijn. Zoals te zien valt in deze figuur, worden enkele problemen en behoeften die vaak in verband gebracht worden met ernstige ziekte of met rouw, vanuit een public-healthbenadering anders geduid: niet als een persoonlijk probleem (bijvoorbeeld depressie, eenzaamheid, uitputting van de mantelzorger) maar als een 'systeemfout' in ofwel de professionele zorg en ondersteuning ofwel in de samenleving en haar instituties. Dit is een duidelijk andere manier van kijken naar problemen en behoeften dan in de palliatieve zorg vaak gemeengoed is.



Figuur 4. Onvoldoende integratie tast de kwaliteit van leven en zorg aan.

Gebaseerd op figuur uit Abel et al., 2018

De andere kant daarentegen, zie figuur 5, toont hoe positief de situatie kan zijn als er sprake is van aandacht voor alle componenten en hun onderlinge samenhang.



Figuur 5. Positieve uitkomsten bij aandacht voor alle componenten en hun onderlinge samenhang. Gebaseerd op figuur uit Abel et al., 2018

Ondanks de helderheid van het model, is de implementatie ervan naar alle waarschijnlijkheid een uitdaging waarvoor een lange adem vereist is. Betrokkenen uit alle vier componenten zullen hieraan hun bijdrage moeten leveren, zichzelf moeten openstellen voor nieuwe manieren van kijken naar levenseindezorg en samenwerkingen buiten hun gewone kaders durven aangaan. De internationale vereniging Public Health Palliative Care International (PHPCI) stelt dat het vormgeven van een public-healthbenadering vraagt om methoden die gekenschetst worden door het volgende:

- *werken met de mensen* om wie het gaat;
- *ontwikkelen van de gemeenschap* op het gebied van het definiëren van behoeften en prioriteiten in sterven, verlies, rouw en zorg;
- *aangaan van partnerschappen* met welzijnsorganisaties en organisaties in de gemeenschap waar de initiatieven ontplooid gaan worden;
- *verzorgen van educatie* over sterven, rouw en verlies op zowel individueel als populatieniveau. Dit zal bijdragen aan het reduceren van het kennistekort en bijdragen aan sociaal verkeer waarin mensen gezien worden inclusief hun zorg, verlies en rouw. Het zal tevens bijdragen aan ondersteuning van elkaar en zal angst rondom overlijden, verlies en levenseindezorg van families en de gemeenschap een plek geven;
- *begrijpen hoe fysieke en sociale omgevingen gezondheid kunnen promoten of kunnen afbreken* en dat deze principes ook van toepassing zijn op ervaringen van overlijden, rouw, verlies en zorg. Het veranderen van deze omgevingen kan alleen maar samen met de gemeenschap (inclusief de beleidsmakers en de media) plaatsvinden (phpci, z.d.).

In Nederland lijkt nog sprake van flinke koudwatervrees waar het de (integrale) public-healthbenadering van palliatieve zorg betreft. In de volgende paragraaf zal ik een beeld schetsen van wat er hiervan zichtbaar is ten tijde van dit schrijven.

### 3.4 Wat is er al zichtbaar van een (integrale) public-healthbenadering van palliatieve zorg?

Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) brengt vier keer per jaar de publicatie *Burgerperspectieven* uit. Hierin wordt een doorgaand beeld geschetst van zowel veranderingen als constanten in de persoonlijke, politieke en maatschappelijke opvattingen van de burgers (SCP, z.d.). Met regelmaat wordt als een van de belangrijkste bevindingen benoemd de zorgen over de gemeenschap of over de zorg. In de laatste publicatie over het tweede kwartaal van 2020, die vanzelfsprekend sterk beïnvloed was door de coronacrisis, was het thema 'hoe kan het (nog) beter in Nederland?' Respondenten uitten hun zorgen over kwetsbare groepen en waren

positief over de saamhorigheid in de samenleving. Boven aan de wensenlijst stond een samenleving met gemeenschapszin en verdraagzaamheid, waarin mensen naar elkaar omkijken en respectvol met elkaar omgaan (SCP, 2020).

Het beeld dat zich opdringt uit de *Burgerperspectieven* van de afgelopen jaren, past in een bredere stroming waarin ideeën en projecten over gemeenschapszin, over de samenleving als plek waar zorg en welzijn vooral geboden wordt en over netwerkvorming van (zorg)organisaties (in plaats van lijngeoriënteerde zorg) steeds sterker stem krijgen. Inspirerende projecten, vaak opgezet en uitgevoerd door de gemeenschap zelf en in samenwerkingen, zien het daglicht en blijken veel goeds teweeg te brengen in de samenleving (Stadmakers, z.d.; NLZVE, z.d.; NRC, 2020). Zo brengt de gemeenschap wat evenwicht in de maatschappelijke verhoudingen die, aldus sommigen, onevenwichtig zijn geworden doordat alleen overheid en markt daarin een rol spelen (NLZVE, z.d.). Daarnaast worden er initiatieven ontplooid (en gefinancierd door een samenwerking van een gemeente en het zorgkantoor) als de 'social trials' in de zorg voor mensen met dementie, waarin de drie in deze zorg relevante domeinen (medisch, psychologisch, sociaal) met elkaar verbonden worden. De financiering biedt experimenteeruimte om interventies te ontwikkelen die tot doel hebben mensen met dementie op de juiste wijze ondersteund en op een prettige manier langer thuis te laten wonen (The, 2011-2020).

Zo'n andere interpretatiekader staat ook de public-healthbenadering van palliatieve zorg voor, als aanvulling op en in partnerschap van professionele zorgverleners met de gemeenschap. In specifieke beleidsdocumenten en -voornemens wordt hier nog maar heel beperkt over gesproken. In het Kwaliteitskader palliatieve zorg staat het bijvoorbeeld niet benoemd (IKNL & Palliactief, 2017b) en ook in de communicatie van en over PZNL is het nog niet aan de orde geweest. Noemenswaardig is wel dat het ministerie van VWS in haar opdracht aan AGORA expliciet heeft aangegeven dat zij actief moet zijn in samenwerking tussen de zorg en het sociale domein op het gebied van de lokale palliatieve benadering (Agora, 2020). Enige public-healthgedachten zijn ook gedefinieerd in de doelstellingen voor 2020 in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ). Op het gebied van bewustwording en cultuur stelt het NPPZ:

- Het bewustzijn over palliatieve zorg bij burgers is vergroot en het is normaal om tijdig stil te staan bij het levenseinde.
- Het bewustzijn over palliatieve zorg bij zorgverleners is vergroot en het is normaal om tijdig stil te staan bij het al of niet doorbehandelen.

Er is in Nederland nog geen onderzoek verricht naar hoe de professionele palliatieve zorg aankijkt tegen het betrekken van de gemeenschap in de zorg rondom het levenseinde. Momenteel loopt er wel een landelijke vragenlijststudie waarin hospices gevraagd wordt naar hun activiteiten met en ten behoeve van de gemeenschap (Groot & Broekroelofs, 2020). Dezelfde survey heeft plaatsgevonden in België,

Engeland en Zweden, maar hiervan zijn de resultaten nog niet bekend (Cohen et al., 2020). Onderzoek vindt voorlopig voornamelijk plaats in de landen waar het gedachtegoed ook actieve aandacht krijgt, waaronder Australië, Ierland, India en Engeland (Kellehear, 2013). Eerste resultaten daar laten twee zaken zien: dat het belang van het betrekken van de gemeenschap in de zorg voor mensen aan het eind van het leven erkend wordt door zorgprofessionals, maar ook dat het model van compassionate communities nog weinig bekendheid geniet (Abbey, Craig, & Mayland, 2020). Effecten van de implementatie van een model voor compassionate communities in Engeland, lieten zien dat het aantal spoedopnames verminderde met een derde (Abel et al., 2018).

Het interesseren, implementeren en onderzoeken van public health palliative care kan niet anders dan een vlucht nemen de komende jaren, mijn lectoraat in Rotterdam zal hieraan met veel plezier een bijdrage leveren.







DEEL 2

# PERSOONSGERICHTE ZORG

---

In dit deel staat het brede onderwerp persoonsgerichte zorg centraal, een thema waar de zorg bol van staat en waaraan op veel plaatsen heel hard gewerkt wordt. Ik begin met een historische schets, en plaats de ontwikkeling in het kader van de Nederlandse gezondheidszorg. Waar we nu staan en wat er nodig is op dit moment, wordt eveneens beschreven.



*Mo weet dat zijn buurman Jim het moeilijk heeft sinds het overlijden van zijn vrouw en nodigt hem vaak uit om een hapje mee te eten. Dit helpt Jim om te leven met het verlies van zijn grote liefde.*

# 4

## Persoonsgerichte zorg: van noodzaak tot realiteit

---

## 4.1 Persoon of patiënt: wie staat er centraal?

Patiëntgerichtheid in zorg en behandeling staat al jaren hoog op de gezondheidszorgagenda, sinds het biomedische model (zeg maar de meer paternalistische visie op de gezondheidszorg) scheurtjes begon te vertonen. Het patiëntgerichte perspectief vraagt de zorgverlener om holistisch te kijken naar de patiënt, om zo diens unieke kenmerken mee te nemen in diagnostiek en behandeling. Sinds in 1977 de WHO er stevig voor pleitte dat de patiënt betrokken zou moeten worden in zijn zorg, is patiëntgerichtheid steeds meer gemeengoed geworden. Het concept is synoniem geworden voor 'goede zorg', echter diepgaand begrip is er nog niet en implementatie ervan verloopt zeer wisselend. Als voordelen van patiëntgerichte zorg worden aspecten als patiënttevredenheid en verbetering van symptoomlast gerapporteerd.

Gaande de ontwikkeling van patiëntgerichte zorg, wezen auteurs erop dat het 'misschien niet genoeg zou zijn' en dat '*persoonsgerichtheid* nodig was'. De ontwikkeling van die *persoonsgerichtheid* in de gezondheidszorg kreeg voornamelijk haar beslag in de ouderenzorg. Elementen als 'op waarde gezien worden' en 'erkend worden in bevredigende relaties' werden uitgewerkt. Kern van *persoonsgerichte* zorg is "the need to know the person behind the illness, in order to engage the person in his/her own care" (Ekman et al., 2011). Kortweg gaat het er bij *persoonsgerichte* zorg om te bereiken dat de persoon, met zijn of haar context, individuele kracht en kwetsbaarheden centraal staat. Het betekent ook dat de persoon die zorg nodig heeft, niet meer een passief doel van zorg en aandacht is, maar actief onderdeel uitmaakt van de zorg en de besluitvorming. *Persoonsgerichte* zorg leidt tot positieve gezondheidsuitkomsten. Zorg *persoonsgericht* verlenen blijkt ook positieve effecten te hebben voor de zorgprofessionals; als betrokkenheid bij de zorgvrager toeneemt, dan stijgt zowel de performance van zorgprofessionals als hun moraal.

Ondanks de ogenschijnlijk duidelijke verschillen tussen de twee concepten, blijkt dat (zowel in de praktijk, als in de literatuur en in het onderwijs) *persoonsgerichtheid* en *patiëntgerichtheid* vaak door elkaar gebruikt worden. Om voor het lectoraat en zijn verbinding met praktijk en onderwijs eenduidigheid te krijgen, is in de literatuur gezocht naar verheldering. Een recente wetenschappelijke analyse van reviews heeft in kaart gebracht of en zo ja waarin de concepten van elkaar verschillen (Håkansson Eklund et al., 2019). De auteurs concluderen dat er sprake is van veel overeenkomsten in thema's, die zowel bij *patiëntgerichtheid* als *persoonsgerichtheid* horen. Het gaat hier om de aspecten empathie, respect, betrokkenheid, relatie, communicatie, gezamenlijke besluitvorming, holistische focus, geïndividualiseerde focus en gecoördineerde zorg. Er lijkt ook een verschil te zijn tussen de twee concepten. Dit verschil betreft de doelen van zorg die nagestreefd worden; bij *patiëntgerichte* zorg zijn dit functionele doelen (bijvoorbeeld 'niveau van klachten verlagen' of 'dat voldaan is

aan de door patiënt ervaren behoeften') en bij persoonsgerichte zorg betreft het het doel van een betekenisvol leven (zoals gedefinieerd door de persoon zelf). Gezien de grote mate van overlap in thema's, zal de discussie over het vermeende verschil tussen de twee concepten met deze review niet verdwenen zijn. Vanuit mijn lectoraat hecht ik er echter aan om het concept persoonsgerichtheid zo te definiëren dat betekenisverlening aan het leven van de persoon in zorg inherent is. Het perspectief van waaruit we in het lectoraat kijken naar persoonsgerichte zorg, de bril ook waarmee we het concept steviger proberen te verankeren in de opleiding, zal zo een betekenisvolle zijn.

## 4.2 Van concept naar de praktijk; een goed model is niet genoeg!

In verschillende internationale initiatieven is gekeken naar modellen, kaders en frameworks die een bijdrage kunnen leveren aan het ingebed krijgen van persoonsgerichte zorg (Foundation, 2014; NHS, z.d.; The Health Foundation, z.d.). Centraal staat daarin steeds een verschuiving die je als volgt zou kunnen verwoorden: "When professionals stop asking patients: 'What is the matter?' and begin to ask: 'What matters to you?', the concept of care is expanded to encompass the patient as a person" (GL & Sustainia, 2014). Bekende modellen, die ook als inspiratiebron voor ons land gediend hebben, zijn:

- Health Foundation. Hierin staan vier principes centraal, namelijk bieden van waardigheid, compassie en respect; verlenen van gecoördineerde zorg, ondersteuning en behandeling; bieden van gepersonaliseerde zorg, ondersteuning en behandeling; ondersteunen van mensen bij het herkennen en ontwikkelen van hun eigen mogelijkheden om een onafhankelijk en vervullend leven te leven.
- Co-creating Health. Dit model werkt vanuit vijf kernconcepten, namelijk het holistisch kijken naar mensen; het aangaan van partnerschap tussen professionals en patiënten; het aanbrengen van coherentie (daarmee bedoelen ze continuïteit, coördinatie en samenwerking); het streven naar optimale kwaliteit van zorg; het actief participeren van mensen in hun eigen zorg en het nemen van hun eigen verantwoordelijkheid.
- House of Care. Dit model is daadwerkelijk visueel uitgewerkt in de vorm van een huis. Het omvat een geïnformeerde en betrokken patiënt (de linkermuur); het commitment en de persoonlijke bagage van professionals om persoonsgericht te werken (de rechtermuur); de organisatorische processen, bijvoorbeeld de infrastructuur om data te kunnen delen of de zorg te coördineren (het dak); een zorg- en ondersteuningsplan dat zich uitstrekt tot buiten het gangbare medische model (het fundament).

Op veel plekken is er, mede op basis van deze modellen, hard gewerkt om de kernaspecten van persoonsgericht werken in de haarvaten van organisaties en instellingen en de daar werkzame professionals te verankeren. Makkelijk is dit niet altijd. Er is ondertussen veel bekend over de aspecten die de daadwerkelijke en structurele inbedding van persoonsgerichte zorg compliceren. Om er een paar belangrijke te noemen:

- Zorgverleners proberen persoonsgericht te werken, maar grijpen onder (tijds)druk terug op het 'oude vertrouwde' ziektegerichte handelen.
- Het concept is zo omvangrijk dat echt handen en voeten eraan geven, onbehaapbaar is.
- Er heersen hardnekkige tradities en gewoonten in organisaties en hun structuren; het biomedische model dat toch nog dominant is.
- Zorgverleners ervaren beperkingen in tijd; tijd om deel te nemen aan een training, tijd om een 'partnerschap' aan te gaan met de persoon voor wie je zorgt et cetera.
- De houding van professionals is niet altijd helpend: gebrek aan interesse, kennis of commitment.
- Er is een gebrek aan rolmodellen in de praktijk van zorg en opleiding.
- Persoonsgericht werken is vaak niet structureel en modelmatig verankerd in (basis)opleidingen van professionals.
- Niet elke patiënt wil of kan partner in zijn eigen zorgproces zijn. Professionals zijn vaak niet voldoende toegerust om hiermee om te gaan en missen ook deze bagage vanuit hun opleiding.
- Er ligt een spanningsveld tussen werken volgens standaarden, protocollen en richtlijnen versus persoonsgericht afwijken daarvan.
- Zorgverleners (in opleiding) hebben niet of onvoldoende geleerd zich te verhouden tot hun eigen verhaal en mensbeeld en wat dat betekent in de praktijk van het zorgen voor anderen.

Ondanks alle prachtige initiatieven, projecten, goede voorbeelden en betekenisvolle zorgsituaties is er nog steeds werk aan de winkel; zowel in de dagelijkse zorg- en welzijnspraktijk als in de diverse opleidingen.

### 4.3 De ziel van de zorg; persoonsgerichte zorg in Nederland

Net als in andere landen, is het denken over en vormgeven van persoonsgerichte zorg de laatste decennia in Nederland een bron van continue aandacht. In ons land wordt hard gewerkt om de persoon met zijn doelen centraal te stellen als hij zorg en/of ondersteuning behoeft. De resultaten variëren: van een definitie met een korte uitleg in een beleidsplan of op een website tot uitgebreide organisatiebrede

meerjarige projecten. Zonder de intentie te hebben volledig te zijn, beschrijf ik hieronder kort een paar modellen of uitwerkingen met hun richtinggevende principes:

Vilans (landelijke kennisorganisatie voor langdurende zorg) is met 'het huis van persoonsgerichte zorg' (Vilans, 2014) geïnspireerd door zowel de aanpak van Co-creating Health als het model House of Care. Het Nederlandse huis wordt gezien als een ontwikkelmodel en flexibel raamwerk, dat zorggroepen en -organisaties kunnen gebruiken bij het ontwikkelen van een systematische aanpak van persoonsgerichte zorg.

Het model bestaat uit vijf onderdelen:

1. kern van het huis: persoonsgerichte zorg;
  2. links: goed geïnformeerde patiënten en mantelzorgers;
  3. rechts: de coachende zorgverlener;
  4. boven: de organisatie die persoonsgerichte zorg faciliteert en ondersteunt;
  5. onder: persoonsgerichte omgeving en zorginkoop.
- In het kwaliteitskader verpleeghuiszorg (Zorginstituut, 2019) staat als één (en tevens als eerste) van de uitgangspunten beschreven dat 'in de verpleeghuiszorg de *cliënt als mens* altijd het vertrekpunt is'. In het model is er sprake van vier inhoudelijke en vier randvoorwaardelijke componenten. Eén van de inhoudelijke componenten is 'persoonsgerichte zorg en ondersteuning'. Hierbinnen onderscheidt het kader een aantal thema's:
    - compassie: ervaren van nabijheid, vertrouwen, aandacht en begrip;
    - uniek zijn: gezien worden als mens met een persoonlijke context die ertoe doet en met een eigen identiteit die tot zijn recht komt;
    - autonomie: mogelijkheid van regie over leven en welbevinden is leidend;
    - zorgdoelen; deze zijn ten aanzien van zorg, behandeling en ondersteuning vastgelegd en de cliënt heeft hier inspraak in gehad.
  - De Patiëntenfederatie zet in haar visie op 2030 de door alle leden gedeelde eigenschap van 'het streven naar een goed en betekenisvol leven' centraal. In het document staan vijf toekomstbeelden centraal (Nederland, 2020): 'In 2030...
    1. is het voor mij makkelijk om gezond te leven;
    2. is alles voor mijn gezondheid binnen mijn bereik;
    3. draait de zorg om de kwaliteit van mijn leven;
    4. leef ik zelfstandig *en* sta ik er niet alleen voor;
    5. heb ik toegang tot de allerbeste zorg.'

Dit lezende en gevoed met de ervaringen van velen, ben ik ervan overtuigd dat er niet één model is dat alom passend is en dat er niet één manier is om persoonsgericht werken tot in de haarvaten van mensen en organisaties te krijgen. Persoonsgerichte zorg staat en valt met:

- het (tijdige en voortdurende) gesprek over betekenisvol leven;
- het je oprecht interesseren in en verbinden met de persoon die zorg of ondersteuning nodig heeft;
- gezamenlijke besluitvorming rondom doelen en plannen;
- reflectiviteit op eigen zijn en handelen (van professionals alsmede van organisaties in hun algemeenheid);
- moed het anders te doen als de situatie daarom vraagt;
- afstemming en daadwerkelijk samenwerken over beroepsgrenzen en grenzen van organisaties en instellingen heen; ook hierbij is de gemeenschap mede aan zet.

Als we professionals kunnen opleiden of toerusten met deze kerncompetenties, dan zijn zij in staat om persoonsgerichte zorg te verlenen in een breed scala aan organisaties en voorzieningen en binnen een breed spectrum van door die organisaties gekozen modellen of uitgewerkte plannen.

Om systematisch en consistent persoonsgerichte zorg leidend te laten zijn, moeten er daarnaast routines ontwikkeld en geïmplementeerd worden. Overeenkomstig Ekman et al (Ekman et al., 2011) ben ik van mening dat routines die initiëren (gesprek aangaan, verhaal leren kennen), integreren (ervaringen delen en leren van elkaar, gedeelde besluitvorming) en waarborgen (vastleggen van voorkeuren, doelen, waarden et cetera) cruciaal zijn voor het verlenen van persoonsgerichte zorg. De komende jaren zal vanuit het lectoraat hieraan een bijdrage geleverd worden.

Een ander punt van aandacht is dat er nauwelijks voorbeelden te vinden zijn van kaders en modellen die zich expliciet bezighouden met persoonsgerichte zorg voor bijvoorbeeld mensen met afstand tot deelname aan de maatschappij of mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en het is ook niet zo dat de bestaande kaders expliciet ingaan op hoe hier rekening mee te houden<sup>21</sup>. Aan de ene kant kun je zeggen dat het concept 'persoonsgericht' impliceert dat een specifieke focus op elementen van identiteit waarvan bekend is dat ze medebepalend zijn voor (toegang tot en ervaringen met) gezondheid en welzijn, niet nodig is, omdat als blijkt dat ze voor deze persoon belangrijk zijn, ze toch wel gezien worden. Helaas

---

21 Een positieve uitzondering is de verbijzondering die VILANS heeft aangebracht en getest op haar model 'het huis van persoonsgerichte zorg' (Vilans, 2017)



tonen talloze (individuele en in onderzoek verzamelde) ervaringen dat dit niet zo is. Daarmee wordt bevestigd dat dimensies als sociale positie, gender en religie expliciet meegenomen moeten worden in de maatschappelijke betekenis die deze heeft gekregen voor de persoon in kwestie. In hoofdstuk 6 zal hierop verder worden ingegaan.

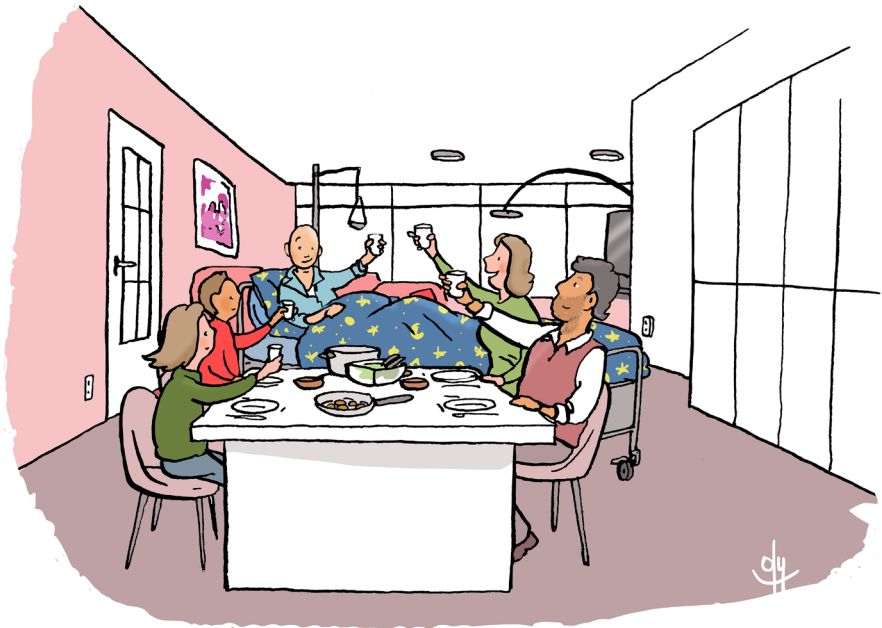


## DEEL 3

# WAARHEEN EN WAARVOOR

---

De verhouding tussen palliatieve zorg en persoonsgerichte zorg vormt de inhoud van het eerste hoofdstuk in dit deel (hoofdstuk 5). Hoofdstuk 6 zoomt vervolgens in op een groot thema dat in beide gebieden speelt en dat nadrukkelijke aandacht gaat krijgen binnen het lectoraat, namelijk intersectionaliteit (ofwel kruispuntdenken). In het laatste hoofdstuk (hoofdstuk 7) worden allereerst de verbijzonderingen in beide focusgebieden die de komende jaren leidend zijn voor het lectoraat toegelicht. Vervolgens staan de huidige onderzoeksprojecten beschreven. De activiteiten op het gebied van onderwijs worden voorafgegaan door een algemene beschrijving van het kader waarbinnen deze activiteiten plaatsvinden. De laatste onderdelen van dit hoofdstuk kijken naar de toekomst; welke plannen liggen er zowel op het gebied van onderzoek als onderwijs. Tevens komt mijn visie op HR als compassionate Hogeschool concreet aan bod. Wordt een algemeen kader geschetst waarbinnen de onderwijsactiviteiten plaatsvinden.



*Tom is thuis na een lang verblijf in het ziekenhuis. Hij heeft nog veel zorg nodig, maar samen met gespecialiseerde kinderthuiszorg lukt het. Hij krijgt ook onderwijs aan huis. De hele familie is blij dat hij er weer is!*

# 5

Hoe verhouden  
palliatieve zorg en  
persoonsgerichte zorg  
zich tot elkaar?

---

Palliatieve en persoonsgerichte zorg hebben veel met elkaar gemeen en er is sprake van relevante verschillen. De redenen om ze in mijn lectoraat beiden, en waar mogelijk verweven, een plek te geven, zullen in dit hoofdstuk beschreven worden. Waar palliatieve zorg zich tot een eigenstandig vakgebied heeft ontwikkeld, is persoonsgerichte zorg een benadering die van toepassing is op alle vakgebieden, dus ook op palliatieve zorg. Ook in de hoek van de palliatieve zorg wordt er echter wel gesproken in termen van 'de palliatieve benadering' in de zorg voor ongeneeslijke zieke mensen (Agora, 2020). De diversiteit in doelgroep en markeringsmoment (bij welke aandoeningen en wanneer in welk ziekte-traject 'ben je palliatief?') en de diversiteit in betrokken zorg- en hulpverleners (uit zorg, sociaal domein, zingeving), is hierop mede van invloed geweest.

Een belangrijk thema in de zorg voor sterven(den) is 'whole person care'. Dit wordt wel als volgt omschreven: "A person is not merely a body (or a patient) but a citizen, a person intricately connected to a community of friends, family and co-workers, and also to the values and belief systems of that community" (Kellehear, 2013). In dit thema uit de palliatieve zorg zitten begrippen die ook centraal staan in de persoonsgerichte zorg.

Een andere verbinding is de aanwezigheid van ervaringen van verlies en de plek die deze innemen in het contact tussen zorgverlener en de persoon in kwestie. Waar het in persoonsgerichte zorg gaat om de aandacht voor verlies van bijvoorbeeld gezondheid, vertrouwen in het lichaam of de geest, verlies van werk ten gevolge van ziekzijn en dergelijke gaat het bij palliatieve zorg uiteindelijk ook om het verlies van het leven. Palliatieve zorg maakt zich sterk voor 'leven tot aan de dood', dat betekent concreet dat niet alleen de levensbedreigende ziekte, de symptomen daarvan, de behandeling et cetera punt van zorg en aandacht zijn. Het betekent ook heel nadrukkelijk dat wordt gestreefd naar het betekenisvol leven *met* deze situatie en dat dat doel, vanuit de persoonlijke invulling, centraal behoort te staan. En ook hierin raken de palliatieve zorg en de persoonsgerichte zorg elkaar: het met de persoon in gesprek zijn over zijn of haar waarden, behoeften, doelen en plannen en hoe die zich verhouden tot de ziekte en de zorg daarvoor, is zeer relevant voor en een van de kernelementen van het verlenen van persoonsgerichte zorg.

Zorg en ondersteuning danken hun inhoud en kwaliteit aan de relatie waarbinnen zij worden gegeven en ontvangen. Zowel persoonsgerichte als palliatieve zorg kan toch iets instrumenteels krijgen als de te bespreken thema's, de domeinen van zorg et cetera als een 'afvinklijstje' gebruikt worden. In kwalitatief goede zorg gaat het uiteindelijk om de erkenning van het bijzondere van de betreffende persoon als zorgontvanger en van de betreffende persoon als zorg- of hulpverlener.

De basisvraag die beantwoord moet worden, is dus altijd: 'Wat is goede zorg, gegeven deze persoonlijke situatie?' Zorgethiek (care ethics) kan helpen als een

venster om deze 'goede zorg gegeven de situatie' inzichtelijk te maken. Zij doet dat door het unieke en specifieke van situaties te beschouwen vanuit:

- het feit dat zorgbetrekkingen altijd afhankelijkheid en ongelijkheid met zich meebrengen;
- het gegeven dat mensen kwetsbaar zijn op grond van hun lichamelijkeheid;
- het belang om in relatie te gaan staan met iemand die zorgafhankelijk is, om te ontdekken wat goed is voor hem of haar (Zorgethiek.nu, z.d).

Het belang van deze uitgangspunten is tastbaar binnen zowel palliatieve zorg als persoonsgerichte zorg. En de zorgethische uitgangspunten kunnen helpen diep inzicht te krijgen in wat kan bijdragen aan het daadwerkelijk verlenen van persoonsgerichte (palliatieve) zorg.

Persoonsgerichte zorg maakt zich sterk voor het betrekken van de persoon als een volwaardig partner bij het vormgeven van de zorg en ondersteuning. In de (Nederlandse) definitie van palliatieve zorg is de gelijkwaardigheid, die onderliggend is aan *partnerschap*, echter minder aanwezig. In de definitie gaat het om professionals die 'oog moeten hebben voor het behoud van autonomie', om 'nauwe samenwerking met de patiënt' en de definitie stelt dat 'wensen erkend en gesteund worden' door de professionals. In de visie van public health palliative care komt partnerschap wel expliciet aan bod, het gaat hierin echter primair om partnerschap tussen zorg en welzijn enerzijds en het openbare leven en de compassionate communities anderzijds.

Op welke wijze (individueel) partnerschap in de persoonsgerichte (palliatieve) zorg optimaal kan worden vormgegeven, is voor het lectoraat de komende jaren zeker een punt van aandacht.

De gemeenschap is in toenemende mate de plaats waar zorg plaatsvindt. Niet alleen doordat de opnameduur in ziekenhuizen relatief kort is, maar ook doordat het streven is om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen, ook als zij zorg en ondersteuning nodig hebben. Een derde reden is dat we ons als samenleving steeds sterker realiseren dat professionals (weer) te gast zijn in het leven van een patiënt en niet andersom. Het verkennen van mogelijkheden om zorg, welzijn en samenleven te verbinden, is eveneens relevant voor zowel palliatieve - als voor persoonsgerichte zorg.

Vanuit de idee dat verbinding vaak sterker is dan polarisatie, leidt bovenstaande schets van zowel de overeenkomsten als de verschillen tussen palliatieve - en persoonsgerichte zorg voor mij tot de nadere behoefte te exploreren waar in onderzoek, zorg en onderwijs beide gebieden elkaar kunnen bestuiven.



*Mahmoud heeft het soms best moeilijk met zijn ziek zijn. Hij voelt zich beperkt en zou eigenlijk dolgraag weer aan het werk gaan. Gelukkig kan hij hier goed over praten met de imam, die hem helpt de zaken op een rijtje te zetten.*



# 6

**Kruispuntdenken: en wat als je nu niet een blanke, 40-jarige man met een modaal inkomen bent?**

---

## 6.1 Wat is intersectionaliteit en wat is de historie?

Iemands mogelijkheden in de samenleving worden altijd mede bepaald door de zichtbare en onzichtbare dimensies van zijn of haar identiteit. Op welke manier precies, hangt af van de persoon of personen die hij of zij treft en de situaties waarin hij of zij zich bevindt. Iemands identiteit beïnvloedt dus ook zijn of haar toegang tot en de ervaringen met zorg en welzijn. In gezondheidszorg en welzijn in Nederland is een van de uitgangspunten dat goede kwaliteit van zorg en ondersteuning voor elke persoon zou moeten gelden. Professionals streven ernaar elk individu zodanig te (er)kennen dat zij diegene zorg-op-maat kunnen geven. We kunnen er echter niet omheen dat er aan de persoon verbonden aspecten zijn die stelselmatig van invloed zijn op zowel diens gezondheid zelf als diens zorgzoekgedrag maar ook bijvoorbeeld op diens behandeling. Deze aspecten zijn bijvoorbeeld leeftijd, sekse, seksuele voorkeur, sociaaleconomische status, culturele achtergrond, aanwezige talenten en beperkingen<sup>22</sup>.

Kort gezegd maakt intersectionaliteit (ofwel kruispuntdenken) inzichtelijk hoe die verschillende elementen van de identiteit van mensen zoals gender, etniciteit, sociaaleconomische positie en seksuele gerichtheid, van invloed kunnen zijn op hun specifieke ervaringen in de maatschappij (van der Tuin, 2020).

Intersectionaliteit heeft zich ontwikkeld in activistische kringen, binnen de Amerikaanse en later Nederlandse vrouwenbeweging van zwarte migranten en vluchtelingen. Het doel van deze vrouwen was om aandacht te vragen voor kwesties en problemen waarmee zij te maken kregen en die voor witte vrouwen onbekend waren. Het ging met name om racisme. De vrouwen beargumenteerden dat seksisme voor hen anders uitpakt dan voor witte vrouwen, door de wisselwerking ervan met racisme en discriminatie (Botman, Jouwe, & Wekker, 2001). In 1989 werd de theorie over intersectionaliteit in de wetenschap geïntroduceerd door de Amerikaanse hoogleraar in de rechten Kimberlé Crenshaw. Later werden etniciteit en gender ook een belangrijk onderdeel van intersectionaliteit, en ook sociaaleconomische positie. Iemands sociaaleconomische positie en factoren die daarmee samenhangen zoals inkomen, huisvesting en sociaal netwerk hebben namelijk veel invloed op maatschappelijke ervaringen. In Nederland hebben wetenschappers Gloria Wekker en Helma Lutz intersectionaliteit binnen vrouwenstudies onder de aandacht gebracht. Zij gebruiken het als een theoretisch instrument waarmee inzichtelijk gemaakt kan worden hoe de verschillende dimensies van de sociale positie continu bepalen hoe mensen en groepen op elkaar reageren en zich ten opzichte van elkaar gedragen (van der Tuin, 2020).

22 Soms wordt om discriminatie, marginalisering en stigmatisering van mensen met een functiebeperking op grond van hun lichamelijke, verstandelijke en/of psychische gesteldheid te duiden, ook wel de term validisme gebruikt. (OneWorld, 2018.)

Een andere, meer praktisch gerichte kant van kruispuntdenken is er ook: wie een intersectionele benadering toepast in bijvoorbeeld werk, onderwijs of onderzoek, slaagt er beter in om inclusief te werken.

Er is verschil van mening over de legitimiteit van de verbreding van intersectionaliteit naar andere discriminatiegronden zoals seksuele oriëntatie en religie. Aan de meer activistische kant wordt betoogd dat ras of etniciteit, gender en sociaaleconomische positie altijd nadrukkelijk centraal moeten staan, omdat intersectionaliteit draait om het inzichtelijk maken van marginalisering waarbij deze dimensies de hoofdrol spelen (Hakhverdian, 2019). Zonder een standpunt in deze discussie te willen innemen of de geschiedenis van intersectionaliteit onrecht te willen doen, kies ik ervoor om intersectionaliteit voor toepassing in mijn lectoraat wel te verbreden. Een reden hiervoor is dat in de zorg ook andere dimensies (zoals religie, levensfase, talenten en beperkingen) een rol spelen en dat mijns inziens een intersectionele benadering ook in andere gevallen tot relevante inzichten kan leiden.

## 6.2 Intersectionaliteit en persoonsgerichte (palliatieve) zorg

Waar het veelomvattende begrip intersectionaliteit nog niet vaak wordt gebruikt als aspect in het denken over gezondheid en welzijn, zijn de individuele aspecten die een identiteit bepalen (zoals religie, culturele achtergrond en gender) dat wel. Er komen bijvoorbeeld steeds meer studies waarin gender en gezondheid nadrukkelijk met elkaar verbonden worden om de achterstand in kennis over man/vrouwverschillen in gezondheid en zorg te verkleinen, met als doel het kunnen bieden van optimale zorg en ondersteuning aan iedere persoon.

Vanuit de overtuiging dat onderzoek en innovatie waarbij gender en sekse niet als perspectief zijn meegenomen, kansen laten lopen, foute aannames doen en geld en gezondheid (levens!) kosten, wordt hier internationaal en nationaal op verschillende plekken specifiek aandacht aan besteed (Institute of Gender and Health, z.d.; Gendered Innovations, z.d.)<sup>23</sup>. Sekse- en genderanalyse in bijvoorbeeld onderzoeken rondom dikkedarmkanker, knieklachten en hartziekten heeft bijgedragen tot 'gendered innovations' en een specifieke onderzoeksagenda. De methoden en checklists die de sectie gezondheidszorg van het Amerikaanse project 'Gendered Innovations' heeft ontwikkeld, worden ook in Nederland

23

In 2012 is op initiatief van WOMEN Inc. en het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen (OCW) de Alliantie Gender & Gezondheid in het leven geroepen. Dit was een uniek samenwerkingsverband van relevante stakeholders, waaronder medisch specialisten, psychologen, kennisinstututen, wetenschappers, gender-experts en beleidsmakers.

aanbevolen, onder andere door ZonMw, voor het sekse- en genderspecifiek maken van bijvoorbeeld projectaanvragen. In Nederland wordt gender in relatie tot gezondheid stevig op de agenda gezet vanuit de vereniging Gender en Gezondheid (NVG&G).

In 2015 heeft de voorloper van de NVG&G (dit was de Dutch Foundation for Women and Health Research, afgekort DFWHR) samen met andere relevante partijen verenigd in de Alliantie Gender & Gezondheid, een kennisagenda (ZonMw, 2015) uitgebracht en deze aangeboden aan het ministerie van VWS. De agenda laat zien dat het nodig is om bestaande kennis uit de wetenschappelijke publicaties te halen en in de praktijk te brengen en dat er op de thema's levensloop, zorggebruiker, klachten en problemen en over methodologie van sekse- en genderbewust onderzoek nog veel werk aan de winkel is.

In 2019 werd professor Merryn Gott uit Nieuw Zeeland uitgenodigd om een plenaire lezing te houden bij het EAPC-congres met als titel 'Is palliative care biased?' Zij beperkte haar verhaal tot gender, om twee redenen. Gender wordt ten eerste, aldus Gott, vaak systematisch en onbewust genegeerd in onderzoek in de palliatieve zorg; de focus hierop leggen is dus van belang. Ten tweede hoopte ze dat de beperking tot gender een eerste stap zou zijn in "raising awareness about the intersectionality of social constructs - such as ethnicity, sexual orientation and socio-economic status - and their pertinence to palliative care" (Gott, 2019). Wat al wel duidelijk is, is dat gender levenseindevoorkeuren, -ervaringen en -zorg beïnvloedt (Gardiner, Brereton, Frey, Wilkinson-Meyers, & Gott, 2014). De sociale situatie van oudere vrouwen is vaak anders dan die van oudere mannen en dat heeft invloed op hoe zij worden behandeld (Williams, Giddings, Bellamy, & Gott, 2017). Datzelfde geldt ook voor de naasten (Morgan, Ann Williams, Trussardi, & Gott, 2016). Daarnaast is er bewijs dat gender medebepalend is voor:

- het moment van diagnosticeren van een levensbedreigende ziekte;
- de pijnbehandeling;
- de keuzes die gemaakt worden bij advance care planning;
- de omvang van de medische interventies aan het einde van het leven;
- de plaats van overlijden.

Intersectionaliteit gaat over gerechtigheid en over gelijke kansen voor iedereen. Als hier in (palliatieve) zorg en bijbehorend onderzoek al aandacht besteed wordt, gaat dit vaak over maar één of hooguit twee aspecten van de identiteit van een persoon. Zo is er in het laatste decennium toenemende (inter)nationale aandacht voor de zogeheten 'bijzondere/speciale doelgroepen'. Dit betekent dan bijvoorbeeld specifieke aandacht voor mensen met een andere culturele achtergrond of met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problematiek, voor dak- en thuislozen en voor verslaafde mensen. Feitelijk gaat het hier om

mensen die geen vanzelfsprekende toegang hebben tot reguliere palliatieve zorg, maar wel vergelijkbare behoeften hebben (Bekkema et al., 2014; Ebenau et al., 2019, 2020; Klop et al., 2018; Knippenberg, Zaghoul, Engels, Vissers, & Groot, 2020; Read, 2013; Tuffrey-Wijne, 2012; Tuffrey-Wijne I, 2016). Het expliciet aandacht geven aan de ervaringen en behoeften van deze (groepen) mensen is van groot belang om te bereiken dat ook zij gelijke toegang tot zorg en welzijn krijgen. Wat nog mist, is de focus op de variaties binnen die 'groepen' en (en dat kan complementair zijn) op een werkwijze waarin deze aspecten worden gezien als slechts één van de identiteitsbepalende dimensies. Daadwerkelijk kruispuntdenken dus. Het lectoraat heeft het voornemen om hier de komende jaren actief aandacht aan te besteden.



*Studenten verpleegkunde en sociaal werk gaan vandaag met Mariam mee naar de dokter als zij de uitslag van haar MRI-scan krijgt. Door Mariam een jaar lang te volgen, zowel thuis als bij contacten met haar zorgverleners, leren ze wat het betekent om te leven met een ziekte. Deze kennis komt later goed van pas in hun beroepspraktijk.*

# 7

## Focus en lenzen van het lectoraat persoons- gerichte (palliatieve) zorg

---

## 7.1 Algemeen

In de activiteiten van het lectoraat zijn de volgende twee focusgebieden gedefinieerd:

1. sterven, rouw, verlies & zorg<sup>24</sup>
2. persoonsgerichte zorg.

Binnen deze focusgebieden kunnen we door verschillende lenzen kijken, namelijk de lens van een persoon (bijvoorbeeld een student, burger, patiënt, docent, onderzoeker), een ontmoeting (bijvoorbeeld in zorg & welzijn, in de samenleving, in het onderwijs, in onderzoek), de context of het concept in zijn algemeenheid. Hiermee wordt de gelaagdheid van elk van deze gebieden erkend en uitgewerkt. Ook maakt het (vanzelfsprekend altijd maar ten dele) inzichtelijk vanwaar een activiteit in een focusgebied vertrekt of waarnaartoe zij op weg is. Zie hiervoor ook figuur 6. De hierin gebruikte icoontjes zullen in het vervolg van dit hoofdstuk ook gebruikt worden om te laten zien welk van de gebieden en lenzen van toepassing zijn bij een aantal van de activiteiten van het lectoraat.



*Figuur 6. Focusgebieden en lenzen van het lectoraat persoonsgerichte (palliatieve) zorg.*

Praktijkgericht onderzoek binnen lectoraten betreft wetenschappelijk onderzoek waarbij de vraag afkomstig is uit de praktijk (in mijn geval de praktijk in de twee focusgebieden). Deze praktijk krijgt vorm in zorg & welzijn in onze (participatie) maatschappij, maar kan bijvoorbeeld ook het onderwijs betreffen.

De activiteiten van het lectoraat zijn steeds gericht op het leggen van de verbinding tussen praktijk, onderzoek en onderwijs. Hier toont zich dus ook de andere kant van onderwijs, als de plek waar resultaten van onderzoek hun weg vinden. In het kader van deze continue interactie tussen praktijk, onderzoek en onderwijs en de manier waarop dit 'te gelde' gemaakt wordt, lanceerde De Vereniging Hogescholen (Hogescholen, 2018) in haar rapport 'Meer waarde met hbo' de term 'doorwerking'.

<sup>24</sup> Vanwege het grotendeels 'klinische' karakter van het vakgebied palliatieve zorg en de gevoelde noodzaak tot verbreding ervan middels public health palliatieve zorg, is er voor de naam van het focusgebied gekozen voor een bredere omschrijving dan de term 'palliatieve zorg' aangeeft. Het vakgebied palliatieve zorg, is in dit denken dus onderdeel van het focusgebied 'sterven, rouw, verlies & zorg'.



Doorwerking van onderzoek wordt gedefinieerd als: 'de invloed van zowel het proces van onderzoek als van de onderzoeksresultaten op het onderwijs, de praktijk en de samenleving'. Als de doorwerking van het onderzoek goed verloopt, gaat de innovatie in het onderwijs en de praktijk beter en sneller, maar ook andersom wordt het onderzoeksproces beïnvloed door de praktijk en onderwijs. Deze driehoek praktijk, onderwijs en onderzoek ligt aan de basis van alle activiteiten van het lectoraat.

Voortbouwend op de brede inleiding en uitleg van de twee focusgebieden in deel 1 en 2, heeft het lectoraat gekozen voor de volgende verbijzondering.

Onder focusgebied 1 'sterven, rouw, verlies & zorg' vallen:

- het verbeteren van de competenties van zorg- en welzijnsprofessionals (i.o.) op het gebied van palliatieve zorg;
- het bijdragen aan het ontwikkelen van een Nederlands public-healthperspectief op sterven, rouw, verlies & zorg;
- het exploreren van de (on)mogelijkheden van het verbinden van een public-healthperspectief met het vigerende, dominante, professionele 'klinische' kader.
- het inzicht geven in en uitwerken van de noodzaak en meerwaarde van kruispuntdenken binnen sterven, rouw, verlies en zorg.

Onder focusgebied 2 'persoonsgerichte zorg' vallen:

- het stimuleren van daadwerkelijk persoonsgericht leren werken van professionals (i.o.) in zorg & welzijn;
- het inzicht geven in en uitwerken van de noodzaak en meerwaarde van kruispuntdenken binnen persoonsgerichte zorg;
- het verbeteren van inzicht in (de operationalisatie van) het concept persoonsgerichte zorg, zoals dat gebruikt wordt in de diverse plekken in de praktijk van zorg & welzijn;
- het ontwikkelen van interprofessioneel onderwijs voor persoonsgerichte zorg.

Deze focusgebieden zijn niet alleen breed en veelomvattend maar kennen ook een gelaagdheid. Het maakt namelijk uit of je het hebt over persoonsgerichte zorg vanuit het perspectief en door de lens van 'de persoon' (bijvoorbeeld de niet-zieke 'burger' of 'de patiënt' die al in meer of mindere mate is ondergedompeld in het medisch en zorg discours) of dat je het beschouwt door de lens van 'de ontmoeting' tussen personen. In ontmoetingen (of dit nu in het onderwijs, de zorg, de samenleving als geheel of het onderzoek is) nemen de betreffende individuen zichzelf mee; dan spelen het al dan niet zicht hebben op eigen kaders, invulling, (voor)oordelen et cetera mee in de kwaliteit van de relatie. De twee 'partijen' hebben zich tot elkaar maar ook tot zichzelf te verhouden.

Ook de context waarin een activiteit of een vraag zich afspeelt, heeft betekenis. Als je kijkt vanuit het gezondheidszorgsysteem leidt dat tot andere vragen en opdrachten aan het lectoraat betreffende (aspecten van) persoonsgerichte (palliatieve) zorg, dan wanneer je kijkt vanuit de organisatorische kaders.

Als laatste staat volgens mij buiten kijf dat de beide focusgebieden concepten in ontwikkeling zijn. Vanwege de dynamiek in alle aspecten van de maatschappij, is de kans groot dat de concepten ook steeds van vorm en inhoud zullen veranderen. Door ook door die lens naar 'sterven, rouw, verlies & zorg' en 'persoonsgerichte zorg' te blijven kijken, kan het lectoraat actief bijdragen aan het up-to-date houden van concepten, wederom in de driehoek van praktijk, onderwijs en onderzoek.

## 7.2 Het heden

In de zomer van 2019 is het destijds nieuwe lectoraat persoonsgerichte (palliatieve) zorg gestart. Vanuit mijn achtergrond in voornamelijk zorg, onderwijs en onderzoek in de palliatieve zorg en een beperkt netwerk in de regio rondom Hogeschool Rotterdam, heb ik langzamerhand aangehaakt en voet aan de grond gekregen. Op dit moment is er sprake van een aantal projecten en ontwikkelingen, die in deze paragraaf beschreven worden.

### 7.2.1 Onderzoeksprojecten

Vanuit het lectoraat loopt er een tweejarig actieonderzoek waarvoor we subsidie hebben verkregen vanuit het ZonMw-programma 'Zingeving en Geestelijke Verzorging in de thuissituatie'. In en met de vier bij het project betrokken regio's, werkt onderzoeker Liesbeth de Wit toe naar een integraal en afgestemd aanbod van geestelijke zorg in de thuissituatie door beroepskrachten (geestelijk verzorgers) en vrijwilligers aan mensen in de palliatieve fase en vijftigplussers. Dit project genaamd ZIN-samen (zie ook de kadertekst 'ZIN-samen') verbetert de dagelijkse praktijk in de participerende regio's. Het draagt daarnaast bij aan de 'body of knowledge' binnen het vakgebied door het beantwoorden van een aantal vragen, zoals: welke competenties hebben vrijwilligers nodig om hun rol te kunnen vervullen met betrekking tot zingevingsvragen van burgers? Deze en andere vragen (en hun antwoorden) hebben ook relevantie voor professionals (in opleiding) in gezondheidszorg en welzijn. Door de nauwe verbinding tussen Hogeschool Rotterdam en de praktijken in de diverse regio's en door het praktijkgerichte karakter van het project, zal er in ZIN-samen sprake zijn van veel onderlinge beïnvloeding.

Een ander project waarin doorwerking nadrukkelijk aan de orde is, is het traineeship van Jeanneke van der List. In een traineeship werkt een HR-docent een jaar lang aan het beantwoorden van een praktijkgerichte onderzoeksvraag. Jeanneke is Verpleegkundig Specialist, kerndocent bij de opleiding verpleegkunde en adviseur van de werkgroepen ethiek en palliatieve zorg van Argos Zorggroep. Zij heeft bijzondere interesse in hoe het morele kader van verpleegkundigen (in opleiding) van invloed is op de zorg die zij verlenen, in hoeverre dit kader erkend en gekend wordt door de betrokkenen en hoe dit in de opleiding tot verpleegkundige vorm krijgt. Haar traineeship 'als zorg schuurt - zorgethiek nader bekeken' (zie ook de kadertekst 'als zorg schuurt') gaat bijdragen aan beter begrip en indien nodig, implementatie daarvan in het onderwijs.

Voordat het lectoraat startte, waren er twee studentenprojecten uitgevoerd (begeleid door collega Erica Witkamp) met een zo veelbelovend resultaat, dat mijn lectoraat momenteel, in nauwe afstemming met PZNL, landelijk peilt hoe groot de behoefte is aan doorontwikkeling van de uitkomsten. In 2017 en 2018 heeft een verpleegkundestudent van Hogeschool Rotterdam onderzoek gedaan naar de mogelijkheden tot ondersteuning van patiënten die in een ziekenhuis opgenomen zijn en op korte termijn een keuze voor een hospicevoorziening moeten maken. Een volgende student (van Communication and Multimedia Design) heeft in een vervolgonderzoek een interactief hulpmiddel ontwikkeld om het maken van de keuze te vergemakkelijken: de MINOS. De onderzoeksresultaten zijn veelbelovend en we zoeken nu naar mogelijkheden om de MINOS in de vorm van een app verder te ontwikkelen. De behoeftepeiling onder de partners van de zeven consortia palliatieve zorg, zal bij positieve bevindingen leiden tot afspraken met PZNL over de ontwikkeling van de MINOS-app binnen hun bestaande projecten of tot een gezamenlijke subsidieaanvraag.

## STERVEN, ROUW, VERLIES &amp; ZORG



Persoon



Ontmoeting



Context



Concept

## PERSOONSGERICHTE ZORG



Persoon



Ontmoeting



Context



Concept

**Zin-samen (Zinvolle Samenwerking tussen Geestelijk Verzorgers en Vrijwilligers Levensvragen)**

Vragen op het gebied van zingeving bij mensen in de thuissituatie, waren van oudsher voorbehouden aan geloofsgemeenschappen en kerken. Vanwege de afnemende religieuze betrokkenheid moeten deze ondersteuningsvragen tegenwoordig op een andere manier gesignaleerd en begeleid worden. Dat geldt ook voor situaties waarin zingeving expliciet aan de orde is, zoals rondom ernstige ziekte en levenseinde. De partners in deze subsidieaanvraag<sup>190</sup> hebben de afgelopen jaren in verschillende vormen ervaring opgedaan met 'vrijwilligers levensvragen' of onderzoeken momenteel een samenwerking met vrijwilligers. Naast deze vrijwilligers zijn altijd beroepskrachten, namelijk geestelijk verzorgers, betrokken bij de verzoeken om ondersteuning bij levensvragen. Een inhoudelijk en organisatorisch kader voor de inzet van de juiste ondersteuner in de geestelijke zorg (vrijwilliger dan wel geestelijk verzorger) voor de betreffende vraag ontbreekt echter. Ook is er geen onderbouwde standaard rondom waarden en competenties van vrijwilligers bij levensvragen. In het project werken we met vier regionale actie-onderzoeksgroepen (die elk zowel individueel als gezamenlijk worden ondersteund door de actieonderzoeker van Hogeschool Rotterdam). We zullen verschillende methoden inzetten voor het ontsluiten en delen van kennis en ervaring, het ontwikkelen van ideeën en het analyseren van de situatie. Het resultaat van ons participatief actieonderzoek is een integraal en afgestemd aanbod van geestelijke zorg in de thuissituatie door beroepskrachten (geestelijk verzorgers) en vrijwilligers aan mensen in de palliatieve fase en vijftigplussers. Aanwezig zijn dan een passende structuur, werkprocessen en afspraken. Ook besteden we aandacht aan bewustwording en inzicht in de inhoud van de ondersteuningsvragen en de ervaringen van betrokken.

## STERVEN, ROUW, VERLIES &amp; ZORG



Persoon



Ontmoeting



Context



Concept

## PERSOONSGERICHTE ZORG



Persoon



Ontmoeting



Context



Concept

**Als zorg schuurt - zorgethiek nader bezien**

*Verpleegkundigen worden opgeleid tot professionals met een set van competenties, kennis en vaardigheden. Zij moeten zich onder andere expliciet bewust zijn van hun professionele morele kader, waarvoor hun persoonlijke morele kader de basis vormt. De verpleegkundigen kunnen zichzelf niet 'buiten schot' houden als zij hun handelen afstemmen op het kader van waarden en normen die voor de zorgvrager van betekenis zijn. Zij dienen zich hierbij op zijn minst bewust te zijn van de waarden en normen die op dat moment hun eigen leven betekenis geven. Doordat de verpleegkundigen tijdens de opleiding en in hun werk geleerd hebben om te handelen vanuit het professionele morele kader, bestaat de kans dat zij in situaties komen waarin zij de betekenis van ethische aspecten in de zorgverlening voor zichzelf niet herkennen en er een frictie ontstaat met hun persoonlijke morele kader. Hierdoor bestaat het risico dat zij als mens in de knel komen, wat hun werkbeleving ondermijnt met vermoeidheid, ervaren zinloosheid, mentale overbelasting en ziekteverzuim tot aan studieuitval of uitstroom als gevolg. Dit speelt in alle facetten van de zorgverlening, maar vooral bij transitie momenten in de zorg, zoals bij de complexiteit van bijvoorbeeld de ouderenzorg of in momenten dat er keuzes gemaakt moeten worden tussen een curatieve behandeling en ziektegerichte of symptoomgerichte palliatie. In dit kwalitatieve onderzoek wordt geïnventariseerd in welke mate verpleegkundigen (i.o.) en betrokken docenten zich bewust zijn van hun eigen morele kader en welke plaats dit kader inneemt in het zorgproces en in het onderwijs. Vanuit de ervaringen van de betrokkenen kan een inschatting gemaakt worden of zij inderdaad het risico lopen dat hun eigen morele kader in de knel komt tijdens de zorg en wat ze zelf nodig denken te hebben om dit te voorkomen.*

**7.2.2 Afstudeer- en minorprojecten**

Studenten van diverse opleidingen richten zich in hun minor of voor hun afstuderen op (een van) de focusgebieden van het lectoraat persoonsgerichte (palliatieve) zorg. Het lectoraat vervult hierbij de rol van opdrachtgever, soms in combinatie met een rol als onderzoeksbegeleider. Zo hebben Jayanti Nandkoemarsing, Elleke Buscop, Nikki Adang en Jenske Raaijmakers als interdisciplinaire groep studenten binnen de minor arbeid, gezondheid & welzijn gezamenlijk onderzoek gedaan in de sector

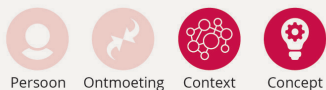
transport en logistiek naar de combinatie werk en mantelzorg. Zij hebben zich gericht op de vraag wat werkgevers ervan vinden als hun werknemers het werk combineren met het verlenen van mantelzorg aan mensen met dementie. Zij hebben literatuuronderzoek gedaan en interviews gehouden met werkgevers van drie bedrijven. Slechts één van de bedrijven had te maken met een medewerker die mantelzorg verleende aan een oudere met dementie. Geen van de drie bedrijven heeft specifieke regelingen getroffen. Maar de geïnterviewden gaven aan dat indien dit nodig is, zij bereid zijn om flexibel werk aan te bieden en soepel om te gaan met de situaties, zodat de werknemer de combinatie met mantelzorg makkelijker aankan.

Vanuit het idee dat de gehele samenleving een rol heeft bij sterven, rouw en verlies, gaat Elisa Maduro, student Social Work, gesprekken houden met bezoekers van wijk- en buurthuizen en buurtprojecten. Zij doet dit vanuit haar leerwerkgemeenschap (LWG) 'Welzijn en Samenleving'; in haar geval is de LWG een sociaal wijkteam. Zij hoopt (zie ook de kadertekst 'Beelden en ideeën over 'compassionate communities') inzicht te krijgen in wensen, behoeften en mogelijke of ervaren obstakels bij het ontwikkelen van een gemeenschapsbenadering van sterven, rouw en verlies.

Inclusieve en cultuursensitieve palliatieve zorg was de focus van de onderzoeken van twee studenten verpleegkunde. Seema Ramjit interviewde verpleegkundigen om zicht te krijgen op hun ondersteuningsbehoeften bij het verlenen van palliatieve zorg thuis aan patiënten met een niet-westerse migratieachtergrond. Silke van Bloois bracht daarnaast in kaart wat de ervaringen zijn van ziekenhuisverpleegkundigen en welke bevorderende en belemmerende factoren zij zien. Uit de twee onderzoeken komt de conclusie dat bij verpleegkundigen sprake is van aanpassings- en improvisatievermogen om de zorg te verlenen die zij nodig achten. De verpleegkundigen hebben wel behoefte aan kennis, (het gebruiken van het beschikbare) voorlichtingsmateriaal en handvatten voor het omgaan met cultureelspecifieke aspecten bij bijvoorbeeld het bespreekbaar maken van de ernstige ziekte en het naderend overlijden van de patiënt met een niet-westerse migratieachtergrond.

Student HBO-V Merel Arendsen heeft zich in haar afstudeerproject gericht op het in kaart brengen van factoren die bijdragen aan het voorkomen van compassiemoeheid en burn-outklachten bij verpleegkundigen en verzorgenden in de palliatieve thuiszorg, zodat zij persoonsgericht kunnen blijven werken en niet uitvallen. De geïnterviewde verpleegkundigen en verzorgenden gaven aan geen morele stress, compassiemoeheid en burn-outklachten door hun werk te ervaren en maar heel beperkt stil te staan bij de emotionele aard van hun werk, hun persoonlijkheid en zelfzorg. Zij focussen op de client en het verlichten van het stervensproces. Merel concludeert dat terugkerende casusbesprekingen waarin tips gedeeld worden en waarin ruimte is voor reflectie, van belang zijn voor het geven van persoonsgerichte palliatieve zorg in de eerste lijn.

## STERVEN, ROUW, VERLIES &amp; ZORG



Persoon Ontmoeting Context Concept

## PERSOONSGERICHTE ZORG



Persoon Ontmoeting Context Concept

***Beelden en ideeën over 'compassionate communities'; op weg naar een samenleving waarin sterven, rouw en verlies ieders zorg is!***

*In compassionate communities wordt erkend dat sterven, rouw en verlies ieders zorg en verantwoordelijkheid zijn en dat een gemeenschap een gelijkwaardige partner is in de complexe taak van goede zorg aan het einde van het leven. (Gezondheidszorg)voorzieningen kunnen veel sterker met de gemeenschap samenwerken, om een antwoord te vinden op de veranderende behoeften van mensen aan het einde van hun leven en hun naasten. Dit betekent samenwerken met buurten en wijken, met werkgevers, met geloofsgemeenschappen en sociale gemeenschappen om te verzekeren dat sterven en rouw een gezamenlijk gedragen verantwoordelijkheid wordt, die dus niet alleen ligt bij de professionals in zorg en welzijn en het begrafeniswezen.*

*In het project zal vanuit een leerwerkcommunity 'Welzijn en Samenleving' op kleine schaal inzicht worden verkregen in wat er al gebeurt op dit gebied en wat er nodig is vanuit diverse perspectieven (burgers, sociaal werkers et cetera).*

### 7.2.3 Samenwerkingsprojecten met andere lectoren

In het Kenniscentrum Zorginnovatie is het gebruikelijk samen te werken met andere lectoraten om te zorgen voor meer scherpheid en een betere kwaliteit en innovatie. Het lectoraat persoonsgerichte (palliatieve) zorg voert momenteel samen met collega-lector Sander Hilberink het project 'Dagboekverhalen over leven met langdurige beperkingen' uit. In dit project worden de levens van mensen met langdurige beperkingen centraal gezet door hen zes tot twaalf maanden een dagboek bij te laten houden over hun leven van alledag. Onderdeel daarvan zijn de impact van de beperking op de relatie met geliefden, vrienden en/of kinderen, op het contact met artsen of andere professionals en op werk of vrije tijd. Het project zal uiteindelijk een wetenschappelijk artikel en een bundel met dagboekverhalen opleveren. Beide producten dragen bij aan inzicht in de impact van beperkingen en geven (daardoor) handvatten voor de verbetering van persoonsgericht werken.

De coronacrisis heeft geleid tot een onderzoeksaanvraag waarin het lectoraat optrok met een aantal externe partners, een lectoraat van Avans Hogeschool (Michael Echteld, Zorg rond het Levenseinde) en het lectoraat Disability Studies van collega Mieke Cardol. Het projectidee 'Wat afstand houden doet met mensen met afstand tot participatie, zorg en welzijn' (zie ook de bijbehorende kadertekst)

is helaas afgewezen voor uitwerking tot een volledige subsidieaanvraag, maar met alle partners exploreren we momenteel hoe we het project zonder financiering kunnen uitvoeren.

STERVEN, ROUW, VERLIES & ZORG



Persoon   Ontmoeting   Context   Concept

PERSOONSGERICHTE ZORG



Persoon   Ontmoeting   Context   Concept

**Wat afstand houden doet met mensen met afstand tot participatie, zorg en welzijn**

*Mensen hebben behoefte aan contact. Voor mensen die leven in beschutte woonvoorzieningen is dit niet anders. Zij zijn echter weinig aanwezig in de discussie over de maatregelen ter voorkoming van de verspreiding van het coronavirus. Voor een deel van deze mensen zijn bepaalde maatregelen, zoals het houden van fysieke afstand, wellicht moeilijk hanteerbaar en/of uit te leggen. In het project richten wij ons op vijf specifieke groepen, te weten mensen met (1) verstandelijke beperkingen, (2) dementie, (3) GGZ-problematiek, (4) een lichamelijke handicap of (5) ernstige problemen op meerdere levensgebieden (zoals huisvesting, inkomen, schulden en verwaarlozing). In overleg met betrokken praktijken en organisaties zijn we gekomen tot twee doelstellingen: 1 het verkrijgen van inzicht in de betekenis van en ervaringen met de coronamaatregelen die gericht zijn op fysiek afstand houden van mensen met afstand tot participatie, zorg en welzijn, die verblijven in beschutte woonomgevingen, hun naasten en mantelzorgers en de betrokken professionals; 2 het ontwikkelen van handelingsperspectief voor de mensen die het betreft, hun naasten en zorgverleners (in opleiding) en educatie- en inspiratiemateriaal ter verbetering van een inclusieve samenleving en zorg in tijden van crisis. We pakken de vraagstelling van het project aan met kleinschalig actieonderzoek. Hierbij zetten we kwalitatieve en participatieve onderzoeksmethoden in, zoals herhaalde interviews, (participerende) observaties, storytelling, workshops en gezamenlijke reflectie ter plaatse. Zeggenschap voor alle partijen, samenwerken, samen leren en samen ontwikkelen van handelingsperspectief zijn hierbij kernwoorden.*

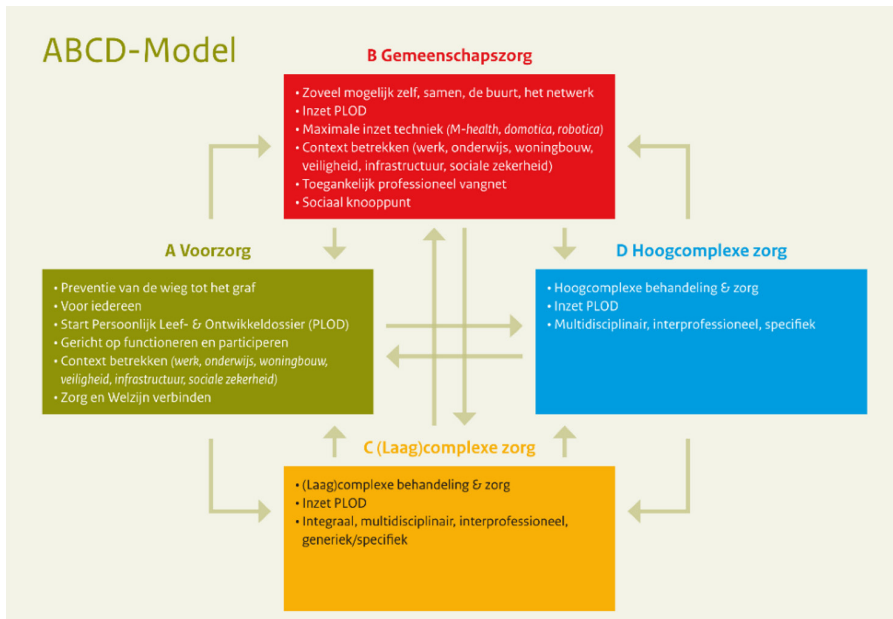
## 7.2.4 Onderwijs

### HET KADER WAARBINNEN HET ONDERWIJS ONTWIKKELD EN GEGEVEN WORDT

Naast de kaders van Hogeschool Rotterdam, zoals bijvoorbeeld omschreven in de strategische agenda (Hogeschool Rotterdam, 2016b) en de onderwijsvisie (Hogeschool Rotterdam, 2016a), geven landelijke ontwikkelingen richting aan



onderwijs(ontwikkeling) in de hogeschool. In april 2015 publiceerde de Commissie Innovatie Zorgberoepen & Opleidingen met 'Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren' haar advies aan de minister van VWS (Kaljouw & van Vliet, 2015). Leidend voor de nieuwe zorg en zorgberoepen, aldus dit advies, is de zorgvraag in 2030 en de vraag wat voor zorgprofessionals daarbij passen. De commissie introduceert hiertoe het ABCD-model, een dynamisch model voor de toekomstige Nederlandse gezondheidszorg met vier zorggebieden: voorzorg (A), gemeenschapszorg (B), laagcomplexe en complexe zorg (C) en hoogcomplexe zorg (D). Zie figuur 7.



Figuur 7. Het ABCD-Model. Overgenomen van: Commissie Innovatie Zorgberoepen & Opleidingen, 2015.

De commissie verwacht dat mensen in 2030 vaker verschillende aandoeningen en problemen hebben en zich bewegen in meerdere zorggebieden. Om hierbij aan te sluiten, voeren multidisciplinair samengestelde en samenwerkende teams dan zorgarrangementen uit. In een team zijn alle bekwaamheden samengebracht om de zorg te bieden die nodig is. De teams worden samengesteld op basis van de zorgvraag en kunnen dus wisselen van samenstelling of locatie. De meeste zorgprofessionals zijn generalistisch en bewegen zich in A, B, C en D. Ook de burger maakt deel uit van het team. Hij of zij voert in principe zelf de regie over de zorg, zo nodig met ondersteuning, en beheert zijn of haar eigen persoonlijk leef- en ontwikkeldossier. In momenten of omstandigheden waarin burgers professionele zorg nodig hebben of niet de eigen regie kunnen voeren, is de benodigde zorg en

ondersteuning beschikbaar in zorgarrangementen. Alle zorgprofessionals dienen daartoe te beschikken over een aantal generalistische bekwaamheden, zoals netwerkbekwaamheden, technologische bekwaamheden en maatschappelijke en contextbekwaamheden. Het team in zijn totaliteit dient de zorgarrangementen uit te kunnen voeren.

Na het eerste rapport heeft dezelfde commissie nog een tweede advies uitgebracht (van Vliet, Grotendorst, & Roodbol, 2016). De focus lag hierin op de gewenste toerusting van professionals en burgers om in 2030 zorg en welzijn te hebben georganiseerd vanuit de principes van het functioneren, de veerkracht en de eigen regie van burgers. De toerusting van professionals, zo stelt de commissie, kenmerkt zich steeds meer door samenhang tussen vakbekwaamheid, samenwerkend vermogen en lerend vermogen. Deze kernprincipes zijn in het advies verder uitgewerkt aan de hand van acht samenhangende hoofdlijnen, te weten:

1. functioneren, veerkracht en eigen regie van burgers centraal;
2. van jongs af aan leer- en gezondheidsvaardigheden ontwikkelen bij burgers;
3. functioneren, veerkracht en eigen regie als rode draad door leertrajecten;
4. de praktijk in het onderwijs en onderwijs in de praktijk;
5. consistente en op elkaar aansluitende leertrajecten in een continuüm;
6. permanent leren in teams, organisaties en netwerken;
7. leven, leren en werken met technologie;
8. onderzoek, onderwijs, praktijk en beleid verbinden.

In de strategische visie van de Vereniging Hogescholen voor de periode 2019-2023 wordt (vanzelfsprekend breder dan rondom zorg en welzijn) ingegaan op de vraagstukken van de veranderende wereld en welk antwoord de hogescholen daarop gaan geven (Hogescholen, 2019). In de visie wordt gefocust op vijf thema's, te weten: ieder talent verzilveren (persoons- en beroepsvorming bij studenten), inspelen op de arbeidsmarkt (inclusief een doorbraak op 'een leven lang ontwikkelen'), werken aan maatschappelijke vraagstukken (met praktijkgericht onderzoek), doorontwikkelen van het hoger beroepsonderwijs (uitbreiden van het masterportfolio en instellen van een derde cyclus<sup>25</sup> met promotierechten) en verder omvormen van hogescholen tot krachtige netwerkorganisaties in verbinding met de omgeving.

In hoeverre opleidingen in zorg en welzijn de paradigmashift (Kaljouw & van Vliet, 2015) in het kijken naar en omgaan met gezondheid en zorg, al doorvoeren, is niet bekend. Maar meestal is er nog sprake van oriëntatie op ziekte en symptoombestrijding (in plaats van oriëntatie op functioneren), op aanbodgericht werken (in plaats van vraag-georiënteerd werken) en op hiërarchie (in plaats van op regie bij de persoon die zorg nodig heeft). Ook is fragmentatie in de gezondheidszorg, en

dus ook in opleidingen, nog gemeengoed: over het algemeen zijn zorg- en welzijnsopleidingen nog redelijk strak gefocust op het specifieke beroep waartoe ze opleiden. Met minoren die voor studenten uit meerdere studies te volgen zijn, stages en samenwerkingsprojecten wordt geprobeerd vorm en inhoud te geven aan het beroepsoverstijgende element. Mensen zijn niet louter ziek of patiënt; ze zijn in de eerste plaats partner, scholier, ouder, werknemer et cetera. Het verschuiven van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat' heeft gevolgen voor zowel het algemene onderwijs als de beroepsopleidingen. De vraag is dus niet of studenten van opleidingen zorg en welzijn toegerust moeten worden om de persoon achter de patiënt te zien, maar op welke manier en in welke mate en hoe dit ingebed kan worden in de opleiding als geheel.

### HUIDIGE ONDERWIJSACTIVITEITEN

In deze subparagraaf beschrijf ik een aantal van de onderwijsactiviteiten waarin het lectoraat een rol heeft. Dit betreft de HBO-V en het interprofessioneel onderwijs samen met de studie geneeskunde van de Erasmus Universiteit. Daarnaast betreft het de begeleiding van studenten in de masteropleidingen tot Physician Assistant (PA) en Verpleegkundig Specialist (MANP), die ofwel een literatuurstudie ofwel een afstudeeronderzoek (masterthesis) uitvoeren binnen een van de focusgebieden van mijn lectoraat. Als laatste beschrijf ik het regionale onderwijsknooppunt palliatieve zorg, zijn opdracht en mijn rol hierbij.

Eerstejaarsstudenten HBO-V lopen tegenwoordig geen stage meer. Maar er is wel behoefte aan een vorm van 'leren aan de praktijk'. Vanuit het lectoraat persoonsgerichte (palliatieve) zorg is gesproken met de stagecoördinator en de coördinatoren van het eerste jaar over het introduceren van een opdracht die de student leert zich te verdiepen in het leven van een patiënt als persoon met zijn ziekte. Deze opdracht, Bring Your Own Patient (BYOP) genaamd, wordt zeer succesvol uitgevoerd in het Radboudumc in Nijmegen bij geneeskundestudenten in het eerste en tweede jaar. BYOP heeft raakvlakken met het HR-project ISeeYou, waarin eerstejaarsstudenten verloskunde vrouwen volgen vanaf de zwangerschap tot en met de kraamtijd, bij hun contacten met de zorgprofessionals (Fontein-Kuipers & Romeijn, 2018; Fontein-Kuipers, Romeijn, Zwijnenberg, Eekhof, & van Staa, 2018). Bij beide projecten gaat het erom dat de student zich verbindt met de mens achter de patiënt (al wordt een zwangere vrouw gelukkig niet altijd zo omschreven). En met de BYOP leert de student leert zien wat een ziekte doet met een persoon en vice versa (dat wil zeggen wat een persoon doet met en hoe hij zich verhoudt tot het hebben van een ziekte).

Ten tijde van het schrijven van dit boekje is de afspraak gemaakt dat BYOP in een vorm die past bij Hogeschool Rotterdam, geïntroduceerd gaat worden in het eerste jaar van de HBO-V, met ingang van studiejaar 2021-2022. De bedoeling is dan dat studenten zelf iemand zoeken in hun (sociale) omgeving die een aandoening heeft

(het type aandoening maakt voor de opdracht niet uit) en met hem of haar regelmatig en in verschillende situaties (waaronder thuis) afspreken. In de contacten moet er aandacht zijn voor de persoon in diens context, de rol van de naaste en (als de afspraak samenvalt met een contact van de persoon met een zorgverlener) voor de manier waarop de zorgverlener en de persoon samen het contact vormgeven. De student wordt vanzelfsprekend rondom deze contacten begeleid vanuit de opleiding. In deze begeleiding zal de (door de student vooraf schriftelijk aan te leveren) feedback op het leerproces centraal staan en het meedenken over de optimale invulling van de BYOP-contacten, passend bij de leervragen van de student.

Geneeskundestudenten van het Erasmus MC uit het tweede jaar volgen in de periode voorafgaand aan hun zorgstage een week onderwijs over teamwerk, patiëntveiligheid en samenwerking. Gedurende deze week sluiten ook (enkele) verpleegkundestudenten van zowel Hogeschool Rotterdam als de ROC's aan. Vanuit mijn lectoraat verzorg ik samen met een professional van het Nederlands Lucht- en Ruimtevaartcentrum (NLR) de werkgroepen 'Fouten ga je maken', waarin veiligheid en veiligheidscultuur aan de orde komen. Veiligheid en de manier waarop omgegaan wordt met fouten, is van belang bij het vormgeven van persoonsgerichte zorg. Dit geldt ook voor de andere onderdelen van dit onderwijsblok (teamwerk en samenwerking). Met de ontwikkelaars van dit onderwijs zijn we in gesprek over doorontwikkeling richting steviger inbedding van patiëntgerichtheid en over verdere uitbouw van het interprofessioneel leren door studenten afkomstig van verschillende opleidingen.

Vanuit het landelijke meerjarige project Onderwijs en Opleiden Palliatieve zorg (O<sup>2</sup>PZ, z.d.) is de opdracht geformuleerd dat er regionale (op consortiumniveau palliatieve zorg) onderwijsknooppunten O<sup>2</sup>PZ moeten worden ontwikkeld. Een onderwijsknooppunt is een actief digitaal en fysiek netwerk van betrokkenen vanuit het mbo-, hbo- en wo-onderwijs, bij- en nascholing en functiegerichte opleidingen, met het doel om de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren. In de regio Zuidwest-Nederland is door omstandigheden de vorming van het knooppunt wat vertraagd. Vanuit het Consortium Palliatieve Zorg Zuidwest Nederland, waarvan Hogeschool Rotterdam partner is, ben ik gevraagd actief voortrekker c.q. ambassadeur van het onderwijsknooppunt te worden. Graag neem ik deze uitdaging aan. Na de zomer van 2020 zal de eerste (waarschijnlijk) digitale bijeenkomst plaatsvinden, in eerste instantie met een beperkte groep voorlopers. De opdracht vanuit het consortium is meerledig: op korte termijn een werkend knooppunt realiseren;

- voldoen aan de eerste opdrachten vanuit het programma O<sup>2</sup>PZ waar het gaat om digitale vindbaarheid en uitwisselbaarheid van informatie over onderwijs in palliatieve zorg, zoals vormgegeven door de verschillende deelnemers aan het knooppunt;
- op termijn een steviger verbinding realiseren met de zorgpraktijk voor vraagarticulatie (dat wel zeggen: omschrijven van de precieze vraag) en uitwisseling van kennis.

## 7.3 De toekomst

### 7.3.1 Onderzoeksprojecten, afstudeer- en minoropdrachten en samenwerkingsprojecten met andere lectoren

Het lectoraat persoonsgerichte (palliatieve) zorg ziet veel kansen voor kleine en grotere onderzoeksprojecten. Ook weten bijvoorbeeld HR-docenten of externe partners het lectoraat te vinden met verzoeken om samenwerking. Concrete projecten zijn momenteel het traineeship van Saskia Klinkenberg en een (naar verwachting) door ZonMw gefinancierd actieonderzoeksproject, die ik hier beschrijf. Om persoonsgerichte zorg te kunnen geven, is het van cruciaal belang dat een zorgverlener erkent dat het ziekzijn van de patiënt is vervlochten met de persoon van de zieke. Er kan van waarlijk 'zorgen voor' alleen sprake zijn als 'het verhaal' van de mens die ziek is, meegenomen wordt in de zorg. In veel gezondheidszorgopleidingen staan echter niet dit verhaal en de persoon centraal, maar de ziekte en de (eventuele) behandeling(en). Vanuit haar ervaringen met storytelling in de HR-minor kansrijke zorg, is het voor Saskia Klinkenberg duidelijk geworden dat studenten zichzelf als zorgverlener en als persoon leren kennen door het leren kennen van het verhaal van de ander. Dit wordt als heel impactvol ervaren door studenten. In het traineeship gaat Saskia in een verkennend onderzoek zicht proberen te krijgen op hoe dit 'leren kennen' verloopt en wat dit de studenten oplevert.

Er staat een actieonderzoek in samenwerking met Vumc Amsterdam (Suzanne Metselaar) en drie thuiszorgorganisaties (Laurens, MOB, Zorg door Contact) gepland<sup>26</sup> rondom het (door)ontwikkelen van een reflectiemethodiek om goede en bewuste toepassing van V&VN-kwaliteitsstandaarden in de wijkverpleging te bevorderen. Ook collega-lector van het Kenniscentrum Zorginnovatie Henk Rosendal en de coördinator van de HBO-V minor wijkverpleging Pia Helder zijn aangesloten bij deze samenwerking. De standaarden goed en bewust toepassen betekent dat ze ingezet worden op een manier die past bij de unieke patiënt en

situatie. Door onder andere het solistische werken, het ontbreken van kennis over kwaliteitsstandaarden en het niet beschikbaar of moeilijk toegankelijk zijn van een handzame reflectiemethodiek blijkt dit (gezien ervaringen uit de praktijk en resultaten van onderzoek) vaak lastig. Met dit project verwachten wij een bijdrage te leveren aan persoonsgericht en evidence based handelen in de wijkverpleging.

Naast deze concrete plannen, is er contact gelegd met de LWG's van het Instituut voor Sociale Opleidingen (ISO) om in (kleinschalige) praktijkprojecten te kijken naar vraagstukken op het gebied van de palliatieve zorg bij mensen met verstandelijke beperkingen en/of psychiatrische problematiek; dit zijn twee beroepsvelden waarin social workers een grote rol spelen. En voor de aankomende minor arbeid, gezondheid & welzijn is een onderzoeksopdracht aangeleverd waarop een interdisciplinaire groepstudenten zich reeds heeft ingetekend (zie ook de kadertekst 'Beelden en ideeën over 'compassionate workplaces'). Studenten kunnen met deze opdracht een mooie bijdrage leveren aan één van de pijlers van compassionate communities.

Voor de aan het lectoraat te verbinden onderzoekers ga ik graag een samenwerking aan met docenten uit de verschillende opleidingen. De twee beschreven traineeships van Jeanneke van der List en Saskia Klinkenberg vormen hiervan een voorbeeld en heel recent toonde een docent vanuit de opleiding pedagogiek interesse in het lectoraat op het onderwerp kinderen, zingeving en palliatieve zorg. Het is bekend dat een stevige verbinding tussen onderwijs en wetenschap invloed heeft op de individuele professionalisering van docenten. Docenten die hebben deelgenomen in kennisnetwerken, blijken vaker nieuwe leermiddelen in te zetten en meer coachend les te geven en zelfverzekerder te zijn. Zij durven daarnaast meer te experimenteren en staan meer open voor vernieuwing (Boogaard, Schenke, van Schaik, & Felix, 2017). Er is echter veel minder bekend over de effecten op docenten die niet direct betrokken zijn en op de prestaties van studenten, terwijl die wel van groot belang zijn (NRO, 2019). Met het binden van docenten aan het lectoraat en het creëren van een inhoudelijk uitwisselingsplatform rondom onderwijs in persoonsgerichte (palliatieve) zorg hoop ik een bijdrage te leveren aan daadwerkelijke onderwijsverbetering.

## STERVEN, ROUW, VERLIES &amp; ZORG



Persoon



Ontmoeting



Context



Concept

## PERSOONSGERICHTE ZORG



Persoon



Ontmoeting



Context



Concept

**Beelden en ideeën over 'compassionate workplaces'; op weg naar een samenleving waarin sterven, rouw en verlies ieders zorg is!**

*In 2019 overleden in Nederland ongeveer 152.000 mensen. Het grootste deel van hen stierf niet- acuut en bij hen was dus sprake van een langer (soms tot jaren) ziekteverloopt. Rondom deze zieken en de overledenen staan de mensen die voor hen zorgen of hebben gezorgd. Met een grove schatting kun je zeggen dat dit aantal een factor 5 groter is. Een deel van deze grote groep mensen (verzorgenden en patiënten) is (nog) aan het werk.*

*Vanuit een public-health benadering van palliatieve zorg worden gemeenschappen (zoals de plekken waar mensen werkzaam zijn) actief betrokken bij de gezondheid en het welzijn van de leden van de gemeenschap, inclusief hun ervaringen met sterven, rouw en verlies. In een 'compassionate workplace' wordt erkend dat sterven, rouw en verlies ieders zorg en verantwoordelijkheid zijn en dat ook vanuit deze workplace een bijdrage geleverd moet worden aan goede (levenseinde)zorg. In de minor arbeid, gezondheid & welzijn proberen de studenten inzicht te krijgen in of en zo ja, hoe, werkgevers en bedrijven vormgeven aan een 'compassionate workplace'. Is er formeel beleid? Worden managers opgeleid en ondersteund om over sterven, rouw en verlies te spreken met hun medewerkers? Hoe is de cultuur rondom de bespreekbaarheid van deze zaken in de organisatie? Zijn er mogelijkheden tot extra ondersteuning als dat nodig is? Et cetera. Het eindresultaat van het project zal bestaan uit meer inzicht in ervaringen, wensen, behoeften en mogelijke/ervaren obstakels bij (het ontwikkelen van) een 'compassionate workplace'.*

### 7.3.2 Onderwijs

Vanuit de HR-kaders, de ontwikkelingen op het gebied van onderwijs en de reeds bestaande betrokkenheid bij onderwijs, heeft het lectoraat persoonsgerichte (palliatieve) zorg het voornemen om samen met de diverse opleidingen activiteiten te ontwikkelen die het enigszins diffuse concept 'persoonsgerichtheid' handen en voeten geven in de opleidingen. Daartoe is nader gesprek met bijvoorbeeld de curriculumraad, de docententeams en studenten nodig. Mogelijk is een onderzoek met de Q-methodologie hiervoor ook bruikbaar (Jedelloo & van Staa, 2016; Kralendonk, 2016). Daarnaast zijn (kleine) stappen met concrete onderwijs-sactiviteiten geschikt om van praten naar doen te komen. Het verbreden van

inzet van het BYOP-project naar andere opleidingen (bijvoorbeeld fysiotherapie, ergotherapie) of naar andere instituten (bijvoorbeeld bij ISO) is hiervoor heel geschikt. Soortgelijke opdrachten, bijvoorbeeld in de vorm van het uitwerken van een 'patient journey' of met de methodiek van eco-mapping zicht krijgen op de persoon in zijn of haar omgeving, kunnen ook hun plek krijgen in de andere leerjaren. Waar mogelijk moet kruispuntdenken expliciet onderdeel van de opdracht zijn en vanzelfsprekend moet gestreefd worden naar aanhaking bij bestaande lesvormen en opdrachten. Steeds is het dus zoeken naar de balans tussen verbijzondering en explicitering van persoonsgerichtheid versus integratie in wat er al bestaat.

Op veel andere plekken in Nederland wordt ook hard gewerkt aan onderwijsvormen en materialen die persoonsgericht werken tot doel hebben. De Stichting Mens Achter de Patiënt is hiervan een mooi voorbeeld; het eerste contact om te verkennen of onze plannen en hun activiteiten elkaar kunnen versterken, is al gelegd (Mens achter de patiënt, 2020).

Ter verankering van palliatieve zorg in de opleidingen ligt er sinds kort het O<sup>2</sup>PZ-onderwijsraamwerk 2.0 voor het hbo. Met de contactpersonen in Hogeschool Rotterdam voor het HBO-V wordt opleidingsbreed gekeken hoe dit raamwerk zich verhoudt tot het gehele curriculum en hoe we aan implementatie kunnen werken. Dit kan uiteenlopen van nieuw onderwijs inplannen tot bestaand onderwijs anders labelen omdat het wel (ook) over palliatieve zorg gaat, maar niet als zodanig te boek staat. Vanuit de landelijke keuze dat palliatieve zorg generalistische zorg is, is het van groot belang dat alle afgestudeerden van het HBO-V basiscompetenties hebben op dit gebied. Met de opleiding moet dus zorgvuldig gekeken worden of afgestudeerden voldoende in staat zijn om deze generalistische zorg te verlenen. Het lectoraat verkent de route richting een organisatiebrede en interdisciplinaire minor palliatieve zorg. Hierin kan naast verdieping ook het interdisciplinaire karakter van palliatieve zorg expliciet een plek krijgen. Op dit moment krijgt palliatieve zorg wel aandacht in de (alleen voor verpleegkundigen toegankelijke) minor oncologie, maar er is zeker ruimte voor ontwikkeling.

Het onderwijsraamwerk palliatieve zorg 2.0 beperkt zich wat betreft het hbo-niveau tot de verpleegkundige. Dat betekent dat voor de andere hbo-professionals (zoals social workers, fysiotherapeuten en ergotherapeuten) maar ook voor de hbo-masters Verpleegkundig Specialist en Physician Assistant, de competenties nog niet beschreven zijn. Met sommige van deze opleidingen is het gesprek over (noodzaak en inhoud van) onderwijs in palliatieve zorg al gestart en hopelijk leidt dit de komende jaren tot concrete onderwijsactiviteiten.

Het lectoraat werkt vanuit de overtuiging dat een public-healthperspectief op palliatieve zorg (een benadering waarin de gemeenschap een cruciale partner is in levenseindezorg) een bijdrage kan leveren aan betere en persoonsgerichte



palliatieve zorg. Deze visie sluit (onder andere) aan bij de stellingname in de rapporten van de Commissie Innovatie Zorgberoepen & Opleidingen (van Vliet et al., 2016) dat 'niet alles gezondheidszorg is'. In het eerste rapport, de schets van de contouren, staat hierover expliciet: 'Veel van wat nu in de gezondheidszorg wordt geboden, kan worden overgeheveld naar het sociale domein en/of in het eigen netwerk of in de buurt geregeld worden. Er valt veel te winnen door de samenhang tussen de diverse domeinen te bevorderen en gezondheid als wezenlijk onderdeel in alle domeinen op te nemen (Kaljouw & van Vliet, 2015). Voeg daarbij de adviezen om toe te werken naar verbinding tussen het zorgdomein en welzijnsdomein en de noodzaak tot interprofessioneel samenwerken en leren, en de tijd lijkt rijp om experimenten te gaan doen om af te wijken van de strakke structuren waarin professionals worden opgeleid en werkzaam zijn. Een gecombineerde hbo-opleiding social work/verpleegkunde kan in deze wellicht de 'nieuwe professionals' opleiden. Dit is een gedachtelijn die het lectoraat de komende jaren bespreekbaar gaat maken.

## 7.4 Hogeschool Rotterdam als eerste Compassionate Hogeschool

Onder het motto 'KIJK UIT naar 2025' heeft Hogeschool Rotterdam in 2016 gewerkt aan de ontwikkeling van een strategische agenda. De opdracht waaraan de hogeschool zich committeert, is daarin als volgt omschreven: 'Het is onze opdracht elke student op te leiden tot een professional die een waardevolle bijdrage levert aan de maatschappij. Dat doen we in Rotterdam, in een grootstedelijke, internationale context (Hogeschool Rotterdam, 2016b) In de nadere uitwerking hiervan, het WERKplan, staan de gemeenschappelijke waarden en afspraken beschreven. Hogeschool Rotterdam werkt gedreven aan het bieden van inclusief, hoogwaardig onderwijs dat sterk is verbonden met het werkveld en praktijkgericht onderzoek.

De gedachte dat de samenleving, waaronder dus ook de plek waar gewerkt en gestudeerd wordt, een rol heeft in het omgaan met sterven, rouw, verlies en zorg, is vanuit mijn lectoraat gezien volstrekt logisch. Na mezelf ruim een jaar te hebben ondergedompeld in de organisatie, kom ik voorzichtig tot de conclusie dat er op deze thema's nog wel winst te halen valt. Er gebeuren vanzelfsprekend al wel mooie en betekenisvolle dingen op dit gebied, zoals decanen die aandacht hebben voor deze thematiek, een keuzevak afscheid nemen en rouwen bij ISO, faciliteiten voor medewerkers en studenten als er sprake is van functiebeperking en mantelzorg-peercoaches. Desondanks kan er meer en 'moet' er meer. Situaties van ernstige ziekte, overlijden, verdriet, rouw en langdurige (mantel)zorg zijn zo'n belangrijk deel van het leven en hebben vaak zoveel impact op iedereen die ermee geconfronteerd wordt, dat het ook een druk kan leggen op werk- en studeerprestaties. Soms kan het zelfs leiden tot ernstige stress, sociale en psychische problemen, burn-out of studie-uitval.

Mijn droom is om te komen tot een hogeschoolbrede erkenning van en aandacht voor deze situaties door van Hogeschool Rotterdam de eerste 'Compassionate Hogeschool' ofwel 'Compassionate University of Applied Science' (UAS) te maken. Een plek:

- waar niet alleen 'health education' maar ook 'death education' onderwezen wordt;
- waar niet alleen ernstige ziekte en omgaan met rouw, verlies en zorg opgenomen zijn in de diverse curricula, maar 'practice what you preach' concreet is vormgegeven;
- waar het 'onwelkome' toch welkom is;
- die tot voorbeeld en inspiratie kan dienen voor eenieder die met Hogeschool Rotterdam in verbinding staat;
- waar werknemers en studenten samen deze thematiek handen en voeten geven, zodat de Compassionate UAS zowel van bovenaf (door het uitspreken van de intentie) als van onderaf gedragen en vormgegeven wordt.

De komende jaren zal vanuit mijn lectoraat hard gewerkt worden om deze droom werkelijkheid te laten worden.

---

Een oud Afrikaans gezegde, “it takes a village to raise a child”, was voor mij de inspiratiebron voor het eerste deel van de titel van mijn openbare les. Want net zoals de hele gemeenschap betrokken is bij het opvoeden en leren van kinderen, is de gemeenschap ook steeds meer de plek waar zorg en ondersteuning op andere levenssterreinen plaatsvindt. In het kader van persoonsgerichte (palliatieve) zorg is de samenleving dus meer en meer een partner om rekening mee te houden. En is de professional te gast in het leven van een mens met een aandoening. Dat verdient aandacht, zowel bij de professional als in de samenleving. En deze kanteling die zich ook in andere sectoren (zoals onderwijs en financiën) voordoet is, aldus Jan Rotmans (hoogleraar transitiekunde en duurzaamheid) niet zomaar een verandering die zich in een bepaald tijdperk voordoet, maar een uiting van “een nieuwe samenleving waarin de machtsverhoudingen zoals we die nu kennen radicaal zijn omgegooid” (Rotmans, 2020). Rotmans spreekt daarom over een ‘verandering van tijdperk’. Mijn lectoraat draagt graag een steentje bij aan de verandering die daarvoor nodig is.

Hoe een samenleving in een stad er in zo'n veranderd tijdperk uit kan zien waar het gaat over sterven, rouw, verlies & zorg toont de uitklaplaaat aan de achterkant van dit boek. De plaat toont een doodgewone stad in Nederland, waar wordt gewerkt, gewoond, gespeeld, liefgehad, geruzied, gelachen, gehuild en gestorven. De illustraties door dit boek heen, op elke linkerpagina voor de start van een nieuw hoofdstuk, zoomen in op één van de situaties rondom (een) inwoner(s) in deze stad. Al deze situaties tonen hoe mensen zorg rondom ziekte, zorg en levenseinde naar eigen behoefte kunnen inrichten en hoe studenten dit kunnen leren. Dit reikt veel verder dan wat we doorgaans verstaan onder palliatieve zorg: in deze stad erkennen de inwoners dat mentale ondersteuning nodig is, maar ook spirituele en praktische. Dat mensen meer zijn dan hun ziekte en dat ziekte, sterven, rouw en zorgen een plek moeten hebben in het dagelijks leven. Omdat het ons allemaal aangaat. In deze stad werken professionals uit de specialistische en generalistische zorg gelijkwaardig samen met alle betrokkenen uit de samenleving. De stad die hier verbeeld wordt toont hoe dit vorm kan krijgen in het dagelijks leven op een plek waar we allemaal zouden kunnen wonen.

It takes a village.....

# Over de lector

---

Marieke Groot is geboren op 13 juni 1967 in de Noordoostpolder, als tweede in een gezin van 4 kinderen. Na het afronden van haar vwo begon ze in september 1985 met de Inservice-A verpleegkunde opleiding in het toenmalige Pieter Pauw Ziekenhuis in Wageningen. Na haar afstuderen volgde ze de oncologie- vervolgopleiding en de Voortgezette Opleiding tot Verpleegkundig Specialist. Het Wageningse Ziekenhuis fuseerde met de ziekenhuizen van Ede, Veenendaal en Bennekom tot Ziekenhuis Gelderse Vallei en ze kon daar een bijdrage gaan leveren aan de start en uitbouw van de 'Oncologische Afdeling Algemeen Ziekenhuis' (OAAZ) van ziekenhuis Gelderse Vallei, een geïntegreerd geheel van dagbehandeling, opname, poliklinische - en ziekenhuisverplaatste zorg. Vanaf 1992 studeerde ze Theorie van de Gezondheidswetenschappen in Maastricht (diploma 1995).

Na in ziekenhuis Gelderse Vallei nog een periode gewerkt te hebben als Verpleegkundig Specialist en later beleidsmedewerker kwaliteit en transmurale zorg, maakte ze in 1999 de overstap naar een onderzoeksbaan bij het Radboudumc in Nijmegen. Haar promotieproject was in het kader van het eerste nationale stimuleringsprogramma op het gebied van palliatieve zorg. In 2007 promoveerde ze op het proefschrift getiteld "Supporting patients and professionals in primary palliative care". Vanaf eind 2007 werkt Marieke parttime als universitair docent bij het expertisecentrum Pijn & Palliatieve Zorg van het Radboudumc in Nijmegen. Haar onderzoek focust zich voornamelijk op palliatieve zorg voor mensen met afstand tot participatie, zorg en welzijn, zoals mensen met verstandelijke beperkingen, psychiatrische problematiek, multiproblematiek et cetera en op palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson en ze is copromotor van diverse promovendi. Haar onderwijstaken liggen in de minor palliatieve zorg, in de 'leerlijn professionaliteit' van bachelor geneeskunde studenten en in het begeleiden van wetenschappelijke stages.

Naast haar werk in het Radboudumc werkte ze bij het Integraal Kankercentrum Nederland en bij het Helen Dowling Instituut op projecten en onderzoeken palliatieve zorg en spiritualiteit. De laatste jaren was ze naast haar baan in Nijmegen hoofdopleider van de opleiding tot verpleegkundig specialist (MANP) bij Hogeschool Saxion in Enschede. Per 1 maart 2019 is ze aangesteld als lector Persoonsgerichte (Palliatieve) Zorg bij Kenniscentrum Zorginnovatie van

Hogeschool Rotterdam. Daarnaast heeft ze een kleine onderwijsaanstelling bij de masteropleiding Physician Assistant (PA) van dezelfde hogeschool en blijft ze universitair docent in Nijmegen. Deze combinatie levert tot op heden een mooie verbinding tussen thema's, netwerken en mensen op.

# Dankwoord

---

Het schrijven van dit boekje behorende bij mijn Openbare Les heb ik bij tijden, naast heel leuk en inspirerend, als een flinke klus ervaren, het schrijven van een dankwoord lijkt in dit geheel een sinecure maar voelt zeker niet zo. Want waar te beginnen? Het is tenslotte, althans zo voelt het voor mij, de hele route geweest met iedereen die ik daarin de afgelopen 53 jaar ben tegengekomen, de afslagen die ik al dan niet genomen heb en wat het leven zelf voor mij in petto had, dat in zijn totaliteit geleid heeft tot vandaag! En dat is groter dan een dankwoord aankan. Er rest me dus niets ander dan beperking.

Ik bedank het College van Bestuur van Hogeschool Rotterdam voor het vertrouwen dat zij in mij stellen om het lectoraat persoonsgerichte (palliatieve) zorg vorm en inhoud te geven. Hetzelfde geldt de leiding van het Kenniscentrum Zorginnovatie. Marleen Goumans, directeur van dit kenniscentrum, jij bent voor mij de personificatie van de het 'zien van de persoon achter de patiënt'. Een week voor de start bij het kenniscentrum kwam ik flink ten val met de fiets, met langdurige, nare gevolgen van dien. Ondanks dat dit ook leidde tot aanzienlijk uitstel van mijn eerste werkdag, een voorzichtige opbouw in uren en zo nu en dan ook weer een stapje terug met alle bijbehorende frustratie, bleef jij mij zien als (nieuwe) collega die naast met een 'onwillig hoofd' ook met veel ambities het team kwam versterken. Dat zorgde er mede voor dat ik vertrouwen bleef houden. Jouw kennis, vermogen tot verbinding en energie (zelfs in je vakantie bekeek je nog een laatste versie van een deel van mijn tekst) in combinatie met je zorgvuldigheid, zijn voor mij enorm waardevol.

Het Kenniscentrum is een hele grote club, waarvan ik waarschijnlijk nog zeker niet met iedereen echt heb gesproken. Het geheel ademt echter een sfeer van samenwerken en aan en met elkaar leren. In deze omgeving, waarin ik het goed toeven vind, heb ik al het genoeg samen te kunnen werken met Erica, Henk, Karin, Mieke, Sander en Susan; dank hiervoor. Deze samenwerkingen laten steeds zien dat '1 + 1 werkelijk 3' is. Het kenniscentrum is dolend zonder de bezieling van collega's als Elly, Ilona en Micha. Zonder jullie deskundigheid en inzet op het gebied van communicatie, kwaliteit, datamanagement, et cetera 'doen we maar wat'. En zonder jou Brigitte, zou ik dolend zijn. Zelfs toen ik nog flink gehavend thuis op de bank lag, ervaarde ik al je betrokkenheid en geweldig organisatorisch vermogen. Je hebt me de afgelopen tijd meer dan eens (en meer of minder subtiel) gewezen

op mijn agendaplanning en de noodzaak van het creëren van wat ademruimte. Ik ben je hiervoor en voor alle andere dingen die je bent en doet enorm dankbaar. Ik heb verder het geluk dat twee gedreven docenten een traineeship van een jaar (gaan) doen binnen mijn lectoraat; Jeanneke en Saskia, wat fijn om deze tocht met jullie aan te gaan en dank voor jullie vertrouwen.

Eline, Esther, Eva, Jantine, Koen, Nicolle; met jullie heb ik in mijn PA-uren het meest van doen. En dat is fijn. Ik leer van jullie, stem af en ervaar jullie gedrevenheid goede Physician Assistants op te leiden. Fijn ook deze kant van Hogeschool Rotterdam te leren kennen. Het afgelopen jaar heb ik vele ontmoetingen gehad met mensen binnen opleidingen behorend tot het Instituut Gezondheidszorg (IvG). Voor mij voelt het alsof we zaadjes hebben gepland voor een vruchtbare samenwerking en dat geeft vertrouwen in de toekomst. Datzelfde deed ik op bescheidener schaal binnen het Instituut voor Sociale Opleidingen (ISO) en ook hier voelen deze eerste verkenningen positief. Ik hoop op veel meer de komende jaren.

In het afgelopen jaar heb ik al veel contacten met studenten mogen hebben en ook voor de komende tijd staan er gelukkig weer prachtige studenten (afstudeer) projecten gepland. Zij kwamen van de PA-opleiding, de HBO-V, de MANP, de minor arbeid, gezondheid & welzijn en de opleiding Social Work. Ik ben blij met jullie input en inzet en met de frisheid van aankijken tegen een onderwerp waarin we samen geïnteresseerd zijn, dank hiervoor.

Ook buiten Hogeschool Rotterdam, maar altijd vanuit mijn betrokkenheid bij het Kenniscentrum, ben ik rijk bedeed met inspirerende gesprekken. In concreto heeft dit al geleid tot een zeer relevant actie-onderzoeksproject in de Zuidelijke regio's van Nederland en ik wil Desiree, Els, Kitty, Lucia, Marianne, Ren en Roel bedanken voor deze samenwerking. En Liesbeth, fijn dat je ons team bent kunnen versterken. Jammer van de enigszins vervreemdende (want voornamelijk digitale) start, we gaan er desondanks een mooi project van maken. En er staat nog meer moois op stapel. Zonder op de zaken (en subsidies) vooruit te lopen kijk ik hoe dan ook uit naar verdere samenwerking met Ada, Els, Joachim, Madeleen, Michael, Pia, Suzanne en vele anderen.

Mijn collega's van het Kenniscentrum Palliatieve Zorg van het Radboudumc zijn van 'het eerste uur'. Ik ben heel blij dat ik naast mijn lectoraat in Rotterdam ook nog met jullie kan blijven samenwerken. Agnes, Anne E., Anne H., Bas, Herma, Jeroen, Kris, Loes, Marjan, Marten en Yvonne; dank voor het sparren, het plezier en het gezamenlijk groeien!

Vanwege de bijzondere tijd met de maatregelen om verdere uitbraak van het coronavirus te voorkomen, werd al een tijd geleden duidelijk dat mijn openbare les niet gehouden zou kunnen worden op de manier waarop het doorgaans gaat. Dat betekende dat 'het verhaal van persoonsgerichte (palliatieve) zorg' ook in een film terecht moest komen, en dat er dus eigenlijk, naast dit boekje, een soort 'openbare les 2.0' gemaakt zou moeten worden. Deze film is geworden wat ik voor ogen had onder andere omdat Folkert, André en Marianne hun persoonlijke verhaal voor de camera hebben willen delen. Ik ben jullie daarvoor enorm dankbaar.

Ook voor mij geldt dat mijn 'persoonlijke leefwereld' en 'de samenleving' van cruciaal belang zijn voor mijn welzijn en levensgeluk. Zonder mijn vrienden, mijn familie (ver weg en dichtbij), mijn heksenkringvrouwen, mijn tietus-vriendinnen en Punt Uit zou mijn leven veel minder glans hebben; fijn dat jullie er zijn! Ik wil alleen Saskia speciaal noemen. Mede Punt-uiter, vriendin en geweldige support, ontwikkelaar en meedenker bij de illustraties, het filmpje, en allerlei andere vormgever zaken. Daarnaast heb je het vermogen mijn wollige woorden veel concreter te maken en dat zie je onder andere terug bij de teksten onder de prachtige illustraties. Heel veel dank!

En dan mijn basis! Lieve pap en mam, ik ben dankbaar voor alles wat ik van jullie heb meegekregen en geleerd. En prijs me rijk met jullie voortdurende aandacht voor mijn leven en zijn. Lieve Stijn, Sara, Sieb en Minke; mijn vorige dankwoord in een boekje waarin ik jullie memoreerde dateert van 13 jaar geleden, mijn proefschrift. De situatie is wel wat anders ondertussen, 3 van jullie zijn al uit huis en ook Minke staat al met één been buiten de deur. Jullie zijn geweldige kinderen en prachtige mensen die het leven omarmen. Ik omarm jullie en ben jullie veel dank verschuldigd voor alles wat jullie doen en zijn. Lieve Jaco, vorig jaar begin augustus luidde een appje het begin in van een gesprek wat nu al meer dan een jaar duurt en waar ik heel gelukkig mee ben. Je hebt het aangedurfd om 'in zee' te gaan met mij en ik geloof dat we elkaar wederzijds echt blij maken. Je staat naast me, bent een prettig tegenwicht voor mijn guadiana-kant en gebruikt je hoofd en hart in alles wat je doet. Dank voor alles en nog veel meer!



# Referenties

---

- Aarnoudse, L. (2019). 'Meer onderzoek nodig naar kwaliteit van hospices'. <https://demonitor.kro-ncrv.nl/artikelen/meer-onderzoek-nodig-naar-kwaliteit-van-hospices>
- Aarnoudse, z.d. Reflectie en groei kunnen werkplezier vergroten. Antenne, z.d. Geraadpleegd op 7 september 2020, van [https://www.uvh.nl/uvh.nl/up/ZsdzfcvJK\\_Anne\\_Goossensen\\_in\\_Antenne.pdf](https://www.uvh.nl/uvh.nl/up/ZsdzfcvJK_Anne_Goossensen_in_Antenne.pdf)
- Abbey, E., Craig, C., & Mayland, C. R. (2020). General practitioners' perceptions of compassionate communities: a qualitative study. *BMC Palliat Care*, 19(1), 97. doi:10.1186/s12904-020-00597-y
- Abel, J., Kellehear, A., & Karapliagou, A. (2018). Palliative care-the new essentials. *Ann Palliat Med*, 7(Suppl 2), S3-s14. doi:10.21037/apm.2018.03.04
- Abel, J., Kingston, H., Scally, A., Hartnoll, J., Hannam, G., Thomson-Moore, A., & Kellehear, A. (2018). Reducing emergency hospital admissions: a population health complex intervention of an enhanced model of primary care and compassionate communities. *British Journal of General Practice*, 68(676), e803-e810.
- Abel, J., Walter, T., Carey, L. B., Rosenberg, J., Noonan, K., Horsfall, D., Morris, D. (2013). Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care? *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(4), 383-388.
- Abernethy, A. P., Currow, D. C., Frith, P., Fazekas, B. S., McHugh, A., & Bui, C. (2003). Randomised, double blind, placebo controlled crossover trial of sustained release morphine for the management of refractory dyspnoea. *Bmj*, 327(7414), 523-528. doi:10.1136/bmj.327.7414.523
- AGORA, 2019. Jaarverslag. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.agora.nl/nieuws/agora-jaarverslag-2019/>
- Agora, 2020. Over Agora. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.agora.nl/over-agora/>
- Agora, 2020. Palliatieve benadering. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.agora.nl/palliatieve-ondersteuning/>
- Ahluwalia, S. C., Chen, C., Raaen, L., Motala, A., Walling, A. M., Chamberlin, M., Hempel, S. (2018). A Systematic Review in Support of the National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Fourth Edition. *J Pain Symptom Manage*, 56(6), 831-870. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.09.008

- Aiken, L. S., Butner, J., Lockhart, C. A., Volk-Craft, B. E., Hamilton, G., & Williams, F. G. (2006). Outcome evaluation of a randomized trial of the PhoenixCare intervention: program of case management and coordinated care for the seriously chronically ill. *Journal of palliative medicine*, *9*(1), 111-126.
- AlleCijfers, z.d. Informatie gemeente Rotterdam. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://allecijfers.nl/gemeente/rotterdam/>
- Arias-Casais, N., Garralda, E., & Rhee, J. (2019). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. *Romania*, *122*, 0-6.
- Armoedefonds, z.d. Armoede in Nederland. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.armoedefonds.nl/armoede-in-nederland>
- Au, D. H., Udris, E. M., Engelberg, R. A., Diehr, P. H., Bryson, C. L., Reinke, L. F., & Curtis, J. R. (2012). A randomized trial to improve communication about end-of-life care among patients with COPD. *Chest*, *141*(3), 726-735. doi:10.1378/chest.11-0362
- Bakitas, M., Lyons, K. D., Hegel, M. T., Balan, S., Brokaw, F. C., Seville, J., Byock, I. R. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *Jama*, *302*(7), 741-749.
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Albers, G., Hertogh, C. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Francke, A. L. (2014). Training needs of nurses and social workers in the end-of-life care for people with intellectual disabilities: a national survey. *Nurse Education Today*, *34*(4), 494-500.
- Boogaard, M., Schenke, W., van Schaik, P., & Felix, C. (2017). *Kennisbenutting in kennisnetwerken van docenten: Een verkenning*. Den Haag:
- Botman, M., Jouwe, N., & Wekker, G. (2001). *Caleidoscopische visies. De zwarte, migranten en vluchtelingenbeweging in Nederland*. Amsterdam:
- Brumley, R., Enguidanos, S., Jamison, P., Seitz, R., Morgenstern, N., Saito, S., Gonzalez, J. (2007). Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society*, *55*(7), 993-1000.
- Bruntink, 2016. De pijnbestrijdingsrevolutie. Opkomst en ontwikkeling van de anesthesie. Geraadpleegd op 7 september 2020, van [https://www.canonsociaalwerk.eu/nl\\_pal/details.php?cps=3](https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_pal/details.php?cps=3)
- Casarett, D., Karlawish, J., Morales, K., Crowley, R., Mirsch, T., & Asch, D. A. (2005). Improving the use of hospice services in nursing homes: a randomized controlled trial. *Jama*, *294*(2), 211-217.
- CBS, 2018. Steeds langer leven zonder beperkingen. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2018/12/steeds-langer-leven-zonder-beperkingen>

- CBS, 2020. Zorguitgaven stegen in 2019 met 5.2%. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/24/zorguitgaven-stegen-in-2019-met-5-2-procent>
- Charter, O. (1986). *Ottawa Charter for health promotion*. Paper presented at the First international conference on health promotion.
- Cohen, J., de Vleminck, A., Hermans, K., Tishelman, C., Sallnow, L., & Sally, P. (2020). *Community Engagement and community development practices by specialized palliative care services; survey study in 4 European countries*.
- Currow, D. C., Agar, M., Sanderson, C., & Abernethy, A. P. (2008). Populations who die without specialist palliative care: does lower uptake equate with unmet need? *Palliative medicine*, 22(1), 43-50. doi:10.1177/0269216307085182
- Curtis, J. R., Nielsen, E. L., Treece, P. D., Downey, L., Dotolo, D., Shannon, S. E., Engelberg, R. A. (2011). Effect of a quality-improvement intervention on end-of-life care in the intensive care unit: a randomized trial. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 183(3), 348-355.
- de Graaf, E. (2018). *Exploring hospice care in the Netherlands: Current practices and patients' symptom burden and well-being*. Utrecht University,
- de Veer, A. J. E., & Francke, A. L. (2018). *Kennissynthese: palliatieve zorg gelijk voor iedereen? Sociale (on)gelijkheid in de zorg rond het levenseinde*. Utrecht:
- Desmedt, M. S., de la Kethulle, Y. L., Deveugele, M. I., Keirse, E. A., Paulus, D. J., Menten, J. J., Beguin, C. M. (2011). Palliative inpatients in general hospitals: a one day observational study in Belgium. *BMC Palliat Care*, 10, 2. doi:10.1186/1472-684x-10-2
- EAPC, z.d.a Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do>
- EAPC, z.d.b. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.eapcnet.eu/publications/eapc-invites-comments-re-proposed-new-global-consensus-definition-for-palliative-care>
- Ebenau, A., Dijkstra, B., ter Huurne, C., Hasselaar, J., Vissers, K., & Groot, M. (2019). Palliative care for people with substance use disorder and multiple problems: a qualitative study on experiences of patients and proxies. *BMC Palliative Care*, 18(1), 56. doi:10.1186/s12904-019-0443-4
- Ebenau, A., Dijkstra, B., ter Huurne, C., Hasselaar, J., Vissers, K., & Groot, M. (2020). Palliative care for patients with substance use disorder and multiple problems: a qualitative study on experiences of healthcare professionals, volunteers and experts-by-experience. *BMC Palliative Care*, 19(1), 8. doi:10.1186/s12904-019-0502-x
- Eijrond, 2020. Factsheet; hoe groot is de behoefte aan palliatieve zorg? Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://palliaweb.nl/publicaties/hoe-groot-is-de-behoefte-aan-palliatieve-zorg>

- Eizenga, W., De Bont, M., Vriezen, J., Jobse, A., Kruyt, J., Lampe, I., Van den Muijsenbergh, M. (2006). Landelijke eerstelijns samenwerkings afspraak palliatieve zorg. *Huisarts Wet*, 49(6), 308-312.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-Centered Care – Ready for Prime Time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Engelhardt, J. B., McClive-Reed, K. P., Toseland, R. W., Smith, T. L., Larson, D. G., & Tobin, D. R. (2006). Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial. *planning*, 11, 93-100.
- Ferrell, B. R., Temel, J. S., Temin, S., Alesi, E. R., Balboni, T. A., Basch, E. M., Smith, T. J. (2017). Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol*, 35(1), 96-112. doi:10.1200/jco.2016.70.1474
- Fontein-Kuipers, Y., & Romeijn, E. (2018). ISeeYou - Evaluation of a woman-centred care pilot project in Bachelor midwifery education and research. *Midwifery*, 58, 1-5. doi:10.1016/j.midw.2017.11.005
- Fontein-Kuipers, Y., Romeijn, E., Zwijnenberg, A., Eekhof, W., & van Staa, A. (2018). 'ISeeYou': A woman-centred care education and research project in Dutch bachelor midwifery education. *Health Education Journal*, 77(8), 899-914. doi:10.1177/0017896918784618
- Foundation, H. (2014). *Person-centred care made simple: what everyone should know about person-centred care*: Health Foundation.
- Gaertner, J., Siemens, W., Meerpohl, J. J., Antes, G., Meffert, C., Xander, C., Becker, G. (2017). Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *Bmj*, 357, j2925. doi:10.1136/bmj.j2925
- Gardiner, C., Brereton, L., Frey, R., Wilkinson-Meyers, L., & Gott, M. (2014). Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: a systematic review of the literature. *Palliat Med*, 28(5), 375-390. doi:10.1177/0269216313510588
- Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Seymour, J., Cobb, M., Noble, B., Ryan, T. (2013). Extent of palliative care need in the acute hospital setting: a survey of two acute hospitals in the UK. *Palliat Med*, 27(1), 76-83. doi:10.1177/0269216312447592
- Gendered Innovations, z.d. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <http://genderedinnovations.stanford.edu/what-is-gendered-innovations.html>
- GL, D., & Sustainia. (2014). *Person-centred care. Co-creating a healthcare sector for the future*.
- Groot, M., & Broekroelofs, G. (2020). *Community Engagement and community development practices in Dutch Hospices, a survey study*.
- Gott, 2019. Is palliative care biased? Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://eapcnet.wordpress.com/2019/05/17/is-palliative-care-biased/>

- Håkansson Eklund, J., Holmström, I. K., Kumlin, T., Kaminsky, E., Skoglund, K., Högländer, J., Summer Meranius, M. (2019). "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Educ Couns*, 102(1), 3-11. doi:10.1016/j.pec.2018.08.029
- (2019). *Intersectionality and activism* [
- Hatano, Y., Aoyama, M., Morita, T., Yamaguchi, T., Maeda, I., Kizawa, Y., Miyashita, M. (2017). The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status. *Psychooncology*, 26(11), 1959-1964. doi:10.1002/pon.4412
- Hawkes, N. (2015). Seeing things from the patients' view: what will it take? *BMJ : British Medical Journal*, 350, g7757. doi:10.1136/bmj.g7757
- Heide, I., & Rademakers, J. (2015). Laaggeletterdheid en gezondheid: stand van zaken.
- Heijmans, M., Zwikker, H., Heide, I., & Rademakers, J. (2016). NIVEL Kennisvraag 2016: zorg op maat. Hoe kunnen we de zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden?
- Henry, C., Findlay, H., & Leech, I. (2015). What's important to me: A Review of Choice in End of Life Care. *London: Choice in End of Life Programme Board*.
- Higginson, I. J., Bausewein, C., Reilly, C. C., Gao, W., Gysels, M., Dzingina, M., Moxham, J. (2014). An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med*, 2(12), 979-987. doi:10.1016/s2213-2600(14)70226-7
- Hogeschool Rotterdam (2016a). *Onderwijsvisie Hogeschool Rotterdam*.
- Hogeschool Rotterdam (2016b). *Strategische agenda; onze agenda - opleiden in Rotterdam voor de wereld van morgen*.
- Horsfall, D., Noonan, K., & Leonard, R. (2012). Bringing our dying home: How caring for someone at end of life builds social capital and develops compassionate communities. *Health Sociology Review*, 21(4), 373-382.
- IKNL. (2014). *Palliatieve zorg in beeld*.
- IKNL. (2019). *Consultatie palliatieve zorg Jaarverslag 2018*.
- IKNL, & Palliactief. (2017a). *Knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerstelijns*.
- IKNL, & Palliactief. (2017b). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. Institute of Gender and Health, z.d. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://cihr-irsc.gc.ca/e/8673.html>
- Is Geschiedenis, z.d. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://isgeschiedenis.nl/nieuws/de-geschiedenis-van-de-ouderenzorg-in-nederland>
- Jedelloo, S., & van Staa, A. (2016). Q-methodologie, een werkelijke mix van kwalitatief en kwantitatief onderzoek? *KWALON*

- Jordhøy, M. S., Kaasa, S., Fayers, P., Underland, G., & Ahlner-Elmqvist, M. (1999). Challenges in palliative care research; recruitment, attrition and compliance: experience from a randomized controlled trial. *Palliative medicine*, 13(4), 299-310.
- Kaljouw, M., & van Vliet, K. (2015). *Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren*.
- Kars, M. C., van Thiel, G. J., van der Graaf, R., Moors, M., de Graeff, A., & van Delden, J. J. (2016). A systematic review of reasons for gatekeeping in palliative care research. *Palliat Med*, 30(6), 533-548. doi:10.1177/0269216315616759
- Kellehear, A. (1999). *Health Promoting Palliative Care*. Melbourne: Oxford University Press.
- Kellehear, A. (2005). *Compassionate Cities. Public health and end-of-life care*. London and New York: Routledge.
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *Qjm*, 106(12), 1071-1075. doi:10.1093/qjmed/hct200
- Kinoshita, H., Maeda, I., Morita, T., Miyashita, M., Yamagishi, A., Shirahige, Y., Eguchi, K. (2015). Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *J Clin Oncol*, 33(4), 357-363. doi:10.1200/jco.2014.55.7355
- Klop, H. T., de Veer, A. J. E., van Dongen, S. I., Francke, A. L., Rietjens, J. A. C., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2018). Palliative care for homeless people: a systematic review of the concerns, care needs and preferences, and the barriers and facilitators for providing palliative care. *BMC Palliat Care*, 17(1), 67. doi:10.1186/s12904-018-0320-6
- Knippenberg, I., Zaghoul, N., Engels, Y., Vissers, K., & Groot, M. (2020). Severe mental illness and palliative care: patient semistructured interviews. *BMJ Supportive & Palliative Care*. doi:10.1136/bmjspcare-2019-002122
- KNMG. (2015). *Niet alles wat kan, hoeft*. Utrecht:
- Kralendonk, B. (2016). De Q-methode in commercieel onderzoek. *KWALON*.
- Kubler-Ross, E. (1969). *Lessen voor levenden, gesprekken met stervenden (On death and dying)*. Amsterdam: Ambo.
- Leget, C. (2012). *Ruimte om te sterven*: Lannoo Meulenhoff-Belgium.
- Leget, 2016. De kunst van het sterven. Het vroege denken over de dood. Geraadpleegd op 7 september 2020, van [https://www.canonsociaalwerk.eu/nl/pal/details.php?cps=0&canon\\_id=570](https://www.canonsociaalwerk.eu/nl/pal/details.php?cps=0&canon_id=570)
- Lewis, J. M., DiGiacomo, M., Currow, D. C., & Davidson, P. M. (2011). Dying in the margins: understanding palliative care and socioeconomic deprivation in the developed world. *J Pain Symptom Manage*, 42(1), 105-118. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.10.265
- LHV, & NHG. (2012). *Toekomstvisie Huisartsenzorg 2022*.
- LVH, & Verenso. (2014). *Handreiking Samenwerking huisarts en specialist ouderengeneeskunde*.

- Mackenbach, J. (2009). De ontwikkeling van de academische public health in Nederland: twee eeuwen geschiedenis, nog altijd springlevend. *TSG*, 87(5), 216-232.
- Mens achter de patiënt, 2020. Het onderwijsprogramma. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://mensachterdepatient.nl/>
- Morgan, T., Ann Williams, L., Trussardi, G., & Gott, M. (2016). Gender and family caregiving at the end-of-life in the context of old age: A systematic review. *Palliat Med*, 30(7), 616-624. doi:10.1177/0269216315625857
- Nederland, P. (2020). *Meer mens, minder patiënt! Onze visie in 5 toekomstbeelden*.
- NHG. (2009). *NHG-Standpunt Toekomstvisie Huisartsenzorg 2012 'Huisarts en Palliatieve zorg'*.
- NHG. (2014). *NHG-standpunt oncologische zorg in de huisartsenpraktijk*.
- NHS, z.d., Year or Care, building your house. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.yearofcare.co.uk/building-your-house>
- Nivel. (2017). *Cijfers uit de registratie van huisartsen Peiling 2017*.
- NLZVE, z.d. Nederland Zorgt Voor Elkaar. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.nlzorgtvoorelkaar.nl/home/default.aspx>
- Nous. (2018). *Final Report: Compassionate Communities Feasibility Study*.
- NPPZ, 2020. Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://nationaalprogrammapalliatievezorg.nl/>
- NRC, 2020. He wat leuk, de burens; hoe in coronatijd mensen hun eigen week ontdekken. Geraadpleegd op 19 juni 2020, van <https://www.nrc.nl/nieuws/2020/06/19/he-wat-leuk-de-buren-hoe-in-coronatijd-mensen-hun-eigen-wijk-ontdekken-a4003403>
- NRO, 2019. Onderzoek en onderwijspraktijk verbinden: vier randvoorwaarden voor een succesvolle verbinding. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.nro.nl/verbinden-onderzoek-onderwijspraktijk/>
- OneWorld, 2018. Validisme, say what? Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.oneworld.nl/lezen/discriminatie/wat-is-validisme-nou-precies/>
- O<sup>2</sup>P Z, z.d. Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.o2pz.nl/home/default.aspx>
- Palliactief, & IKNL. (2015). *Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen Resultaten 2015*.
- palliatievezorg.nl, z.d. Is palliatieve zorg iets nieuws? Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://palliatievezorg.nl/faq/>
- Palliaweb, 2019. Praktijkteam. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.palliaweb.nl/zorgpraktijk/praktijkteam>
- Palliaweb, 2020. Over PZNL. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://palliaweb.nl/over-pznl#:~:text=PZNL%20is%20een%20werkplaats%20waar,de%20verbetering%20van%20palliatieve%20zorg.&text=PZNL%20richt%20zich%20hierbij%20primair,het%20Kwaliteitskader%20palliatieve%20zorg%20Nederland>

- Pantilat, S. Z., O’Riordan, D. L., Dibble, S. L., & Landefeld, C. S. (2010). Hospital-based palliative medicine consultation: a randomized controlled trial. *Archives of internal medicine*, 170(22), 2038-2040.
- Pasman, H. R., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Ooms, M. E., van Wigcheren, P. T., van der Wal, G., & Ribbe, M. W. (2004). Forgoing artificial nutrition and hydration in nursing home patients with dementia: patients, decision making, and participants. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 18(3), 154-162. doi:10.1097/01.wad.0000137522.69111.56
- phpci, z.d. The Public Health Approach to Palliative Care. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <http://phpci.info/public-health-approach>
- phpci, z.d. Compassionate Cities. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <http://phpci.info/become-compassionate-cities>
- PZNL. (2019a). *Handreiking financiering palliatieve zorg 2020*.
- PZNL. (2019b). *Kerncijfers Palliatieve Zorg*. Utrecht:
- PZNL. (2019c). *Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen*. Utrecht:
- PZNL. (z.j.). Factsheet Essenties Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. In: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. (2020). *Werkagenda 2020 - 2024*.
- Rabow, M. W., Dibble, S. L., Pantilat, S. Z., & McPhee, S. J. (2004). The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Archives of internal medicine*, 164(1), 83-91.
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Rademakers, J. (2016). De actieve patiënt als utopie. *Maastricht University*.
- Read, S. (2013). Palliative care for people with intellectual disabilities: pitfalls and potential. *Palliat Med*, 27(1), 3-4. doi:10.1177/0269216312470238
- Regiobeeld West Brabant, z.d. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://regio-beeld.nl/west-brabant/>
- Regiobeeld Zuid-Hollandse eilanden, z.d. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://regio-beeld.nl/zuid-hollandse-eilanden/>
- Rekenkamer, A. (2016). *Aanpak van laaggeletterdheid*.
- Rijksoverheid, z.d. Praktijkt teams: betere samenwerking overheid en praktijk in de zorg. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/praktijkt-teams-betere-samenwerking-overheid-en-praktijk-in-de-zorg>
- Rotmans, 2020. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.janrotmans.nl/>
- Rotterdam, (2018). *De Staat van de Stad 2018*.
- Rotterdam, (2020). *Staat van Rotterdamse groepen*.
- SCP, 2019. Armoede in kaart 2019. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://digitaal.scp.nl/armoedeinkaart2019/waar-wonen-de-armen-in-nederland/>



- SCP. (2020). Burgerperspectieven 2020 | 2.
- SCP, z.d. Continu onderzoek burgerperspectieven (COB). Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.scp.nl/over-scp/data-en-methoden/onderzoeksbeschrijvingen/continu-onderzoek-burgerperspectieven-cob>
- SER. (2020). *Zorg voor de toekomst. Over de toekomstbestendigheid van de zorg.*
- Sibbing. (2020). 'De verbinding tussen volksgezondheid en samenleving moet sterker gemaakt worden'. *Tijdschrift M&G.*
- Singer, A. E., Goebel, J. R., Kim, Y. S., Dy, S. M., Ahluwalia, S. C., Clifford, M., Lorenz, K. A. (2016). Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. *J Palliat Med*, 19(9), 995-1008. doi:10.1089/jpm.2015.0367
- SONCOS. (2014). *Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland.* <https://www.soncos.org/wp-content/uploads/2018/08/Normering-Rapport-SONCOS-Februari-2014.pdf>
- Stadmakers, z.d. Over StadmakersOnline. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://stadmakersonline.nl/webpagina/562/stadmakers>
- Statistics, O. f. N. (2016). National survey of bereaved people (VOICES): England (2015).
- Statline, 2020. Overledenen; belangrijke doodsoorzaken (korte) lijst, leeftijd, geslacht. Geraadpleegd op 7 september 2020 [https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/7052\\_95/table?fromstatweb](https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/7052_95/table?fromstatweb)
- Stichting Fibula, 2019. Illustratie overgenomen uit: Infographic Palliatieve Zorg van Stichting Fibula. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.stichtingfibula.nl/Portals/158/Documenten/2019/190821-Fibula-infographic-ipad-logo%20aanpassing.pdf>
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Pirl, W. F. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742.
- The, A. M. (2005). *In de wachtkamer van de dood: leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving: Thoeris.*
- The, 2011-2020. Sociale Benadering Dementie.* Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://anne-meithe.nl/sociale-benadering-dementie.html>
- The Health Foundation, z.d., Co-creating Health. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.health.org.uk/publications/co-creating-health-evaluation-of-first-phase>
- Tuffrey-Wijne, I. (2012). Palliative care for people with intellectual disabilities. *International journal of palliative nursing*, 18, 264, 266. doi:10.12968/ijpn.2012.18.6.264
- Tuffrey-Wijne I, C., L, Deliëns, L. (2016). Developing research, policy and practice in palliative care for people with intellectual disabilities will benefit everyone. *Palliative medicine*, 30(7), 613-615. doi:10.1177/0269216316648610

- Tweede Kamer der Staten-Generaal, 2001. Geraadpleegd op 7 september 2020, van [file:///C:/Users/Gebruiker/Downloads/kst-28000-XVI-97%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Gebruiker/Downloads/kst-28000-XVI-97%20(1).pdf)
- United Nations General Assembly. 2015. "Transforming Our World: The 2030 Agenda for Sustainable Development. Geraadpleegd op 7 september 2020, van [https://www.un.org/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=E](https://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=E)
- V&VN. (2019). *Handreiking Palliatieve zorg thuis*.
- Van Betekenis tot het Einde,z.d. De laatste levensfase.... Hoe maak je deze bespreekbaar? Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.ikwilmetjepraten.nu/over-ons/>
- van der Graaf, Y. (2014). Public Health. *Ned Tijdschr Geneeskd*, 158:B1010.
- van der Plas, A., Pasman, H., Schweitzer, B., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2016). Wat levert PaTz op?: Resultaten van het evaluatieonderzoek.
- van der Tuin, I. (2020). *Niemand is de norm*.
- van der Velden, A., Engels, Y., Nanninga, M., Francke, A., Fritsma, J., Boddaert, M., Reyners, A. (2018). What Matters Most for the Dutch Public in Palliative Care: A Survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), e107.
- Van Rijn, M. (2015). Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg voor onze ouderen. In: Den Haag, The Netherlands: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- van Vliet, K., Grotendorst, A., & Roodbol, P. (2016). *Anders kijken, anders leren, anders doen. Grensoverstijgend leren en opleiden in zorg en welzijn in het digitale tijdperk*.
- Vanbutsele, G., Pardon, K., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., Deliens, L. (2018). Effect of early palliative care: complex intervention and complex results - Authors' reply. *Lancet Oncol*, 19(5), e222. doi:10.1016/S1470-2045(18)30265-1
- Vereniging Hogescholen, V. (2018). *Meer waarde met hbo. Doorwerking praktijkgericht onderzoek van het hoger beroepsonderwijs*.
- Vereniging Hogescholen, V. (2019). *Professionals voor morgen, strategische agenda 2019 - 2023*.
- Vilans. (2014). *Persoonsgerichte zorg. White paper | Hoe maak je een succes van persoonsgerichte zorg*.
- Vilans. (2017). *Op weg naar meer persoonsgerichte zorg; een methodiek*.
- Volandes, A. E., Ferguson, L. A., Davis, A. D., Hull, N. C., Green, M. J., Chang, Y., Paasche-Orlow, M. K. (2011). Assessing end-of-life preferences for advanced dementia in rural patients using an educational video: a randomized controlled trial. *J Palliat Med*, 14(2), 169-177. doi:10.1089/jpm.2010.0299
- Volksgezondheid en zorg, 2020. Eenzaamheid per GGD-regio. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/eenzaamheid/regionaal-internationaal/regionaal#!node-eenzaamheid-ggd-regio>
- VPTZ. (2016). *Regie over de plaats van sterven, een kwantitatieve en een kwalitatieve verkenning*.

- VPTZ, z.d. Onderzoek naar waarde VPTZ-vrijwilligers. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.vptz.nl/onderzoek-publicaties/onderzoek-naar-waarde-vptz-vrijwilligers/>
- Whitelaw, S., & Clark, D. (2019). Palliative care and public health: an asymmetrical relationship? *Palliative Care: Research and Treatment*, 12, 1178224218819745. doi:10.1177/1178224218819745
- WHO. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*.
- WHO, 2002. WHO Definition of Palliative Care. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- WHO, 2018a. The top 10 causes of death. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
- WHO, 2018b. Noncommunicable diseases. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Wikipedia-bijdragers, 2020. Inaugurele rede. Geraadpleegd op 7 september 2020, van [https://nl.wikipedia.org/w/index.php?title=Inaugurele\\_rede&oldid=56674332](https://nl.wikipedia.org/w/index.php?title=Inaugurele_rede&oldid=56674332)
- Williams, L. A., Giddings, L. S., Bellamy, G., & Gott, M. (2017). 'Because it's the wife who has to look after the man': A descriptive qualitative study of older women and the intersection of gender and the provision of family caregiving at the end of life. *Palliat Med*, 31(3), 223-230. doi:10.1177/0269216316653275
- Wright, A. A., Keating, N. L., Balboni, T. A., Matulonis, U. A., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2010). Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol*, 28(29), 4457-4464. doi:10.1200/jco.2009.26.3863
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A., Lo, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*, 383(9930), 1721-1730. doi:10.1016/s0140-6736(13)62416-2
- ZonMw. (2015). Kennisagenda Gender en Gezondheid.
- Zorgethiek.nu, z.d. Zorgethiek....Wat is dat nu eigenlijk? Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.zorgethiek.nu/over-zorgethiek>
- Zorginstituut. (2019). *Kwaliteitskader verpleeghuiszorg*. <https://www.waardigheidentrots.nl/beleidsstukken/zorginstituut-nederland-stelt-kwaliteitskader-verpleegzorg-vast/>
- Zorgvoorbeter, 2019. Cijfers: vergrijzing en toenemende zorg. Geraadpleegd op 7 september 2020, van <https://www.zorgvoorbeter.nl/veranderingen-langdurige-zorg/cijfers-vergrijzing>

# Eerdere uitgaven

## Hogeschool Rotterdam Uitgeverij



### Innovation through the lens of values

Auteur Walter Baets  
 Verschijningsdatum juni 2020  
 Aantal pagina's 100



### Circulaire waarde(n)modellen

Auteur Koen Dittrich  
 ISBN 9789493012097  
 Verschijningsdatum oktober 2019  
 Aantal pagina's 76  
 Prijs € 14,95



### Realizing Secure and Privacy-Protecting Information Systems: Bridging the Gaps

Auteur Mortaza Shoaee Bargh  
 ISBN 9789493012080  
 Verschijningsdatum juni 2019  
 Aantal pagina's 100  
 Prijs € 14,95



### Op naar een gezonde leefomgeving. Werk maken van de wijk

Auteur Henk Rosendal  
 ISBN 9789493012066  
 Verschijningsdatum april 2019  
 Aantal pagina's 40  
 Prijs € 14,95



### 'Je moet op dat moment reageren en je weet nooit of je het juiste doet.' Pedagogiek in het middelbaar beroepsonderwijs

Auteur Wouter Pols  
 ISBN 9789493012059  
 Verschijningsdatum januari 2019  
 Aantal pagina's 88  
 Prijs € 14,95



## Verstand erbij

Auteur Maaike Harbers  
 ISBN 9789493012035  
 Verschijningsdatum november 2018  
 Aantal pagina's 80  
 Prijs € 14,95



## Inaugural lecture

Auteur Prof Dr Ben van Lier CMC  
 ISBN 9789493012028  
 Verschijningsdatum oktober 2018  
 Aantal pagina's 80  
 Prijs € 14,95



## Measurement Numeracy Education for Prospective Elementary School Teachers

Auteur Mark van Houwelingen  
 ISBN 9789493012004  
 Verschijningsdatum oktober 2018  
 Aantal pagina's 144  
 Prijs € 19,95



## Schillen van het verschil

Auteur Tina Rahimi  
 ISBN 9789493012011  
 Verschijningsdatum juni 2018  
 Aantal pagina's 86  
 Prijs € 14,95



## Zorg voor Communicatie

Auteur Karin Neijenhuis  
 ISBN 9789051799859  
 Verschijningsdatum maart 2018  
 Aantal pagina's 116  
 Prijs € 14,95



## Next Strategy

Auteur Arjen van Klink  
 ISBN 9789051799712  
 Verschijningsdatum november 2017  
 Aantal pagina's 102  
 Prijs € 14,95









Marieke Groot

## It takes a village...

Persoonsgerichte (palliatieve) zorg in een verandering van tijdperk



Gezien worden als mens en niet als ziek(t)e is voor de meesten van ons van groot belang als we in contact zijn met professionals. Het centraal stellen van de vraag 'Wat doet ertoe voor jou in deze situatie?' en het gehoor geven aan het antwoord dat daarop komt, is echter helaas nog geen gemeengoed. Terwijl we feilloos aanvoelen of de professional tegenover ons persoonsgericht werkt, blijkt het nog niet zo eenvoudig om expliciet te maken wat nou de aspecten zijn die dat bepalen. En hoe je die vervolgens toepast in organisaties en instellingen en leert aan zorg- en hulpverleners in opleiding.

Marieke Groot wil met het lectoraat persoonsgerichte (palliatieve) zorg, een van de lectoraten binnen Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam, vragen stellen en antwoorden vinden die bijdragen aan het ontrafelen van deze complexiteit. Daarbij zal extra aandacht besteed worden aan hoe verschillende elementen van iemands identiteit, zoals gender, culturele achtergrond, sociaaleconomische positie en aanwezige talenten en beperkingen hierop van invloed zijn. Hiermee levert het lectoraat een bijdrage aan het daadwerkelijk persoonsgericht werken in zorg en welzijn, onder ander in (maar niet voorbehouden aan) de zorg voor mensen met een ernstige of levensbedreigende aandoening en hun naasten. De activiteiten van het lectoraat spelen zich af in een tijd waarin steeds duidelijker wordt dat de wereld van professionele zorg & welzijn maar een klein deel uitmaakt van de leefwereld van mensen. Toch ligt de focus meestal nog op deze wereld van professionele zorg en ondersteuning. Het is wenselijk om naast deze focus, meer de persoonlijke leefwereld en de rol van de samenleving als geheel centraal te stellen. Het is goed denkbaar dat een steviger verbinding van deze persoonlijke leefwereld met zowel het openbare leven als de professionele setting van invloed gaat zijn op de kwaliteit van ons bestaan. En ook op deze verbinding zal het lectoraat de komende jaren de nadruk leggen.