

It takes a village

De laatste 1000 dagen |
Palliatieve zorg & ondersteuning

Marieke Groot





1e druk, mei 2026

Dit boek is een uitgave van Hogeschool Rotterdam

Postbus 25035

3001 HA Rotterdam

© Marieke Groot

Ontwerp:

Jargo Design

Beeldrecht:

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

860 - Gezondheid algemeen

882 - Gezondheidswetenschappen

Deze publicatie valt onder een Creative Commons Naamsvermelding-NietCommercieel-GeenAfgeleideWerken 4.0 Internationaal-licentie.



It takes a village

De laatste 1000 dagen |
Palliatieve zorg & ondersteuning

LECTORALE REDE

MARIEKE GROOT

Lector 'De laatste 1000 dagen | Palliatieve zorg & ondersteuning'

Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam

Directeur Stichting Leerhuizen FiniVita

Rotterdam, 2 juni 2026

Ballade van de dood

(Jekkers & Meindert, 1985)

*Er was eens een koning, machtig en groot,
Die had slechts één vijand, en dat was de dood.
Waarom moest de dood toch zijn leven bederven?
Waarom was hij zo bang, zo bang om te sterven?*

*De koning ontbood toen al zijn geleerden,
Die te paard en per koets aan het hof arriveerden.
"Môge geleerden", zei de koning beleefd,
"Ik zit met een vraag waar niemand antwoord op heeft."*

*De jongste geleerde, een ijdele snaak,
Riep "Vraagt u eens Sire, vraagt u maar raak.
Wilt u soms weten hoeveel sterren er zijn?
Of hoe zwaar al het zand weegt van de grote woestijn?
Of hoe de belasting massaal wordt ontdoken,
Of hoe..." maar toen werd hij abrupt onderbroken.
"Welnee" zei de koning, een tikje afwezig,
"Waarom gaan we dood? Kijk, dát houdt me bezig."
Niet één der geleerden had zo'n vraag verwacht.
"Al sla je me dood..." zei de jongste heel zacht.*

*De oudste geleerde nam toen het woord,
En zei: "Sire, sommige mensen worden vermoord.
Anderen komen per ongeluk om,
Maar de meeste sterven van ouderdom."*

*De koning zei kribbig: "Ja, dat wist ik allang,
Maar wat is de dood? En waarom ben ik zo bang?"*

En toen sprak de knapste geleerde: "Sire, mag ik soms eens even?

Misschien moet u, hoogheid, met de dood leren leven."

De koning sprong op, zijn woede was groot,

En hij schreeuwde: "Ik eis een antwoord. Wat is de dood?!"

En toen sprak een geleerde met veel fantasie:

"Zal ik u eens zeggen hoe ik dat nu zie?

Kijk, de dood komt je halen, de dood raakt je aan,

Dus de dood moet in levende lijve bestaan.

We moeten hem vangen, dan zijn we er af,

Leve het leven! Weg met het graf!"

"Ach de dood", zei de knapste, "is niet te verslaan,

Want als je hem beetpakt dan ga je eraan."

Maar toen kreeg de koning een schitterend plan,

Hij zei: "Ik ken een stokoude doodzieke man.

Hij heeft, schat ik, nog maar een uurtje te gaan,

Dus de dood komt hem halen, de dood komt eraan.

We bouwen een glazen kooi om zijn bed,

En de deur wordt uitnodigend opengezet.

Is de dood eenmaal binnen, op weg naar zijn prooi,

Dan sluiten wij snel de deur van de kooi."

Aldus werd besloten, men ging aan de slag,

De dood werd gevangen, nog diezelfde dag.

Treurig en somber zat ie achter het glas,

Alsof ie een levend museumstuk was.

En nog nooit was het volk zo gelukkig geweest,

Jaren en jaren vierde men feest.

Maar op den duur ging het feesten vervelen,
En ging men gevaarlijke spelletjes spelen.
Men sprong van torens in diepe ravijnen,
Men stoeide met leeuwen en wilde zwijnen.
Men dronk liters en liters vergiftigde wijn,
En voerde wat oorlog, gewoon... voor de gein.

Ja, niemand ging dood, geen mens ging verloren,
Maar er werden wel steeds nieuwe baby's geboren.
Het werd alsmaar drukker, men kreeg het benauwd,
Er werden zelfs mensen de zee in gedouwd.
En honderd jaar later was de lol er vanaf,
En ging men weer verlangen, naar de rust van het graf.

En de koning dacht: "goed, ik ben niet meer zo bang,
Maar ik vind alles zo saai, en ik regeer al zo lang."
Opnieuw riep hij zijn geleerden bijeen,
En hij riep: "Wat een ellende! Waar moet dit heen?"
De jongste geleerde, inmiddels al zo'n drie eeuwen oud,
Zei: "Bevrijdt toch de dood, want zo gaat het fout!"
Maar de knapste zei: "Ja, maar wie laat hem los?
Want wie de deur open doet is als eerste de klos."

En de koning stond op en hij sprak theatraal:
"Laat mij het maar doen, gegroet allemaal!
Mijn angst voor de dood is nu wel genezen,
Ik heb, geloof ik, meer van het eeuwige leven te vrezen."
En hij schreed naar de kooi, machtig en groot,
En stierf in de armen van de gretige dood.
"Leve de dood!" riep het volk dol gelukkig,
En ze leefden nog lang, en stierven... gelukkig!

Harrie Jekkers en Koos Meindert (1985)

Voorwoord

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 deze lectorale rede. Want net zoals de hele gemeenschap is betrokken bij het opvoeden van kinderen, is de gemeenschap ook veelal de plek waar de laatste 1000 dagen zich afspelen. Waar de uitspraak 'it takes a village' waarschijnlijk best veel bekendheid geniet, geldt dat volgens mij veel minder voor het concept 'de laatste 1000 dagen'.

Mogelijk bent u wel bekend met het begrip van 'de eerste 1000 dagen'. Dit verwijst naar de periode van zwangerschap tot ongeveer het 2e levensjaar van een kind. Deze fase wordt wereldwijd gezien als cruciaal voor gezondheid, ontwikkeling en welzijn op korte én lange termijn. Deze eerste 1000 dagen zijn met flinke zekerheid vast te stellen; het is namelijk meestal wel met een marge van een dag of wat te bepalen wanneer de conceptie heeft plaatsgevonden. Die zekerheid is er niet wat betreft de start van de laatste 1000 dagen. Pas als iemand het leven heeft losgelaten, kun je gaan terugtellen. Het is wel zo dat hoe dichter iemand het daadwerkelijke levenseinde nadert, hoe beter het sterven te voorspellen is. Maar de 1000 laatste dagen inschatten is vrijwel altijd ondoenlijk. De laatste 1000 dagen is dus eigenlijk de metaforische tegenhanger van het concept van de eerste 1000 dagen.

En waar we als samenleving, zowel professioneel als niet-professioneel, een grote rol spelen in de eerste 1000 dagen (verloskundige - en medische zorg, kraamverzorging, de blije doos, babyshowers, gender reveal parties, zwangerschapsverlof, consultatiebureau et cetera), is die rol in de laatste 1000 dagen veel minder duidelijk, veel minder prominent en sterker nog, eigenlijk vinden velen van ons het eng en confronterend om met ernstige ziekte, sterven en rouw bezig te zijn. En dat, terwijl als er iets is dat ons verbindt, het wel het gegeven is dat wij allen sterfelijk zijn. Vanuit de overtuiging dat het leven aan waarde wint als we sterfelijkheid kunnen toelaten, wil deze rede dat besef en de zorgzaamheid die daarbij hoort (weer) een plek geven en vanuit positiviteit inspireren tot 'anders kijken, anders denken en anders doen'.

Mijn lectorale rede en deze bijbehorende publicatie is bedoeld voor iedereen die (professioneel of niet) betrokken is bij zorg, aandacht en ondersteuning in die laatste 1000 dagen of wie dat ooit zal zijn. Het gaat dus om ons allen; mensen die werken, studeren, ondernemen, van hun vrije tijd genieten, er voor anderen zijn en voor hen zorgen, het gaat om professionals uit zorg & welzijn, studenten, docenten & onderwijsontwikkelaars, beleidsmakers en onderzoekers. Uiteindelijk gaat het dus (ook) om jou!

Marieke Groot

Lector De Laatste 1000 dagen | Palliatieve zorg en ondersteuning

Hogeschool Rotterdam

Inhoudsopgave

Voorwoord	7
Inhoudsopgave	8
1. Concept van de laatste 1000 dagen	11
1.1 Het begrip 'de laatste 1000 dagen'	11
1.2 Ontwikkelingen rondom ziekte, zorg en sterven	11
1.2.1 Death system	11
1.2.2 Historische ontwikkelingen	12
1.2.3 Huidige ontwikkelingen	12
2. De aandachtspunten in zorg en ondersteuning in de laatste 1000 dagen	16
2.1 Aandachtspunten rondom de mensen die ernstig ziek of toenemend kwetsbaar zijn en hun naasten	16
2.1.1 Kwaliteit van leven	16
2.1.2 Zorgzame netwerken & een zorgzame samenleving	17
2.1.3 Continuïteit en coördinatie van zorg	18
2.1.4 Gelijkheid en rechtvaardigheid voor iederéén die zorg behoeft	18
2.2 Aandachtspunten rondom de professionals	19
2.2.1 Welke professionals betrokken zijn in de laatste 1000 dagen	19
2.2.2 Betrokkenheid van het sociaal domein	20
2.3 Aandachtspunten rondom de opleidingen	21
2.3.1 Kennis	21
2.3.2 Verankering in het onderwijs	22
2.3.3 Multidisciplinair opleiden	22
3. Perspectieven op omgaan met ernstige ziekte, sterven, rouw, verlies en zorg	24
3.1 Perspectief van de palliatieve zorg	24
3.1.1 Internationale definitie van palliatieve zorg	24
3.1.2 Nationale ontwikkelingen	26
3.1.3 Reflectie	28
3.2 Perspectief van public health palliatieve zorg	29
3.2.1 De zorg rondom het sterven naar het professionele domein	29
3.2.2 Gezondheid als ieders verantwoordelijkheid, tot de dood ons scheidt...	30
3.2.3 Reflectie	32
3.3 Perspectief van (het werken aan) de sociale basis	33
3.3.1 De sociale basis	33
3.3.2 Zorgzame gemeenschappen & de zorgzame samenleving	35
3.3.3 Reflectie	37
3.4 Integratie van de drie perspectieven	37
3.4.1 Drie perspectieven met hun eigen beperkingen	37
3.4.2 Combinatie van de drie perspectieven: 'Samen leven tot het laatst'	38

4. Het lectoraat 'De laatste 1000 dagen Palliatieve zorg en ondersteuning'	42
4.1 Ambities van het lectoraat	42
4.1.1 Doorontwikkelvoorstel 2024	42
4.1.2 Impactambitie	43
4.2 Onderzoeksagenda	43
4.2.1 Onderzoeklijnen	43
4.2.2 Positionering van de lopende projecten in de nieuwe onderzoeksagenda van het lectoraat	44
4.2.3 Verbinding met de strategische agenda's van Kenniscentrum Zorginnovatie en van Hogeschool Rotterdam	45
4.3 Verbinding met het onderwijs	45
Literatuur	47
Over de collega's van het lectoraat	57
Over de lector	67
Dankwoord	69
Eerdere uitgaven	70



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 begrafenisondernemer dit mogelijk maakten.

Concept van de laatste 1000 dagen

In dit eerste hoofdstuk introduceer ik het begrip ‘de laatste 1000 dagen’ en ga ik in op wat er speelt in die periode van het leven, zowel terug in de geschiedenis als heden ten dage,

1.1 Het begrip ‘de laatste 1000 dagen’

‘De laatste 1000 dagen’ is geen formeel of beleidsmatig begrip, maar wordt wel steeds vaker gebruikt, vooral in kringen die (professioneel) met zorg en ondersteuning rondom het levenseinde bezig zijn. Het begrip slaat op de laatste levensfase van mensen, en die omvat niet zozeer alleen de laatste weken of dagen, maar de periode van afnemende gezondheid en toenemende kwetsbaarheid met de verandering in sociale dynamieken die daarbij hoort.

Het begrip is rond 2022 geïntroduceerd door Machteld Huber, voormalig huisarts en oprichter van het Institute for Positive Health (iPH), het expertisecentrum dat werkt aan het stimuleren van de beweging naar de zogenoemde Positieve Gezondheid (iPH, z.d.). Aanvankelijk gebruikte Huber het begrip in het kader van haar persoonlijke zoektocht naar waardig ouder worden, ontpullen – naar het Zweedse *döstädning* of *death cleaning* (Magnusson, 2018) –, zingeving, regie en relaties en ter voorbereiding op de laatste levensfase. Voor het Landelijk Expertisecentrum Sterven schreef ze tot aan de zomer van 2024 een reeks blogs waarin ze verslag deed van haar eigen ervaringen met deze thema’s (Huber, 2022 - 2024). De organisatie BeBright nam het begrip over in haar programma ‘Ouder Worden 2040’ en verwerkte het ook expliciet in haar *whitepaper* (Wijgergangs & Verweij, 2022). In de loop van de jaren heeft het concept van de laatste 1000 dagen zich van een individueel georiënteerde zoektocht ontwikkeld naar een breder maatschappelijk thema en een onderzoeksconcept. Mijn lectoraat draagt bij aan die ontwikkeling.

1.2 Ontwikkelingen rondom ziekte, zorg en sterven

In deze paragraaf beschrijf ik de elementen van het brede maatschappelijke systeem rondom dood en sterven (het *death system*). Ik schets kort enkele belangrijke ontwikkelingen over de tijd in hoe wij als samenleving ziekte, sterven, rouw en zorgen, begrijpen en organiseren en hoe wij daarmee omgaan. Ook beschrijf ik een aantal demografische ontwikkelingen.

1.2.1 Death system

De laatste 1000 dagen van een leven spelen zich af in een maatschappelijk systeem rond dood en sterven. Eind jaren '70 van de vorige eeuw introduceerde de Amerikaanse psycholoog Kastenbaum hiervoor het concept *death system* (Corr, 2014). Een death system verwijst naar het geheel van mensen, symbolen en rituelen, plaatsen en fysieke structuren, juridische en administratieve systemen en communicatie en narratieven waarmee een samenleving de dood een gezicht geeft en organiseert en ermee omgaat (Corr, 2014). Een goede en erkende Nederlandse omschrijving voor dit concept is er nog niet. Het concept is belangrijk in relatie tot de laatste 1000 dagen omdat het laat zien dat de dood niet alleen iets persoonlijks is, maar ingebed is in een groter systeem. Een death system beïnvloedt onder andere hoe mensen hun laatste levensfase

ervaren, hoe toegankelijk zorg en ondersteuning zijn, de plek die rouw heeft en de keuzes die mensen hebben rondom zorg, behandeling en ondersteuning in de laatste levensfase.

Een samenleving kent niet één uniform death system. Groepen, die zijn ontstaan vanuit bijvoorbeeld religie, cultuur en positie in de samenleving, kunnen verschillende death systems hebben en gaan dus anders om met sterven, rouw, verlies en zorg. Maar er zijn ook elementen die algemeen gelden voor death systems. Wetgeving is bijvoorbeeld een bepalende factor op landelijk niveau, in Nederland gaat het dan onder andere over de wetgeving rondom euthanasie. Ook de afspraken en keuzes rondom palliatieve zorg vormen een nationaal kader. Onderdeel van dit kader is dat alle professionals in zorg en welzijn de basis van palliatieve zorgverlening moeten beheersen en er een structuur bestaat van in palliatieve zorg gespecialiseerde professionals voor complexe en zorg intensieve situaties (IKNL/Palliactief, 2017).

1.2.2 Historische ontwikkelingen

Vanaf de negentiende eeuw hebben er grote ontwikkelingen plaatsgevonden die de beleving van leven en dood in de westerse wereld grondig hebben veranderd.

Stijgende levensverwachting en aangekondigde dood

Tot midden in de twintigste eeuw steeg de levensverwachting door vooral het verbeteren van de hygiëne, het gebruik 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 door de tijd: eerst stierven mensen door honger, epidemieën (zoals cholera, pokken, Spaanse griep) en infectieziekten (zoals difterie en polio) en later aan chronische ziekten (zoals aandoeningen aan longen, hart en bloedvaten), kanker en degeneratieve aandoeningen (zoals dementie). Als gevolg hiervan was er steeds meer sprake van een zogenoemde 'aangekondigde dood', wat betekent dat aan het sterven een ziekteproces voorafgaat. Mede daardoor verplaatsten ziekte en sterven zich steeds meer van de thuisomgeving naar instellingen zoals ziekenhuizen.

Palliatieve zorg

De gezondheidszorg is zich steeds meer gaan richten op levensverlenging en daarmee dus op het weghouden van de dood. In situaties waarin de dood onafwendbaar was, was de zorg "karig, kaal en te eenzijdig" (van der Lans, 2016). Pioniers zoals de psychiater Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004), verpleegkundige en arts Cicely Saunders (1918-2005) en kankerspecialist Balfour Mount (1939-2025) pleitten ervoor dat de gezondheidszorg "de dood niet de rug zou toekeren" (van der Lans et al, 2016 p20), maar dat er een nieuwe benadering voor zorg zou komen voor de fase van het naderende einde van het leven. Palliatieve zorg (in eerste instantie smal gedefinieerd als holistische zorg in de terminale fase en rondom het levenseinde) was hierop het antwoord. In de eerste ontwikkelingen van palliatieve zorg (zie ook hoofdstuk 2) lag de focus dus eerder op de laatste 100 dagen dan op de brede thematiek van de laatste 1000 dagen.

1.2.3 Huidige ontwikkelingen

Vergrijzing en medicalisering

Er is sprake van vergrijzing in Nederland. De levensverwachting ligt tegenwoordig rond de 82 jaar: mannen 80,5 en vrouwen 83,3 jaar (VZinfo, 2025). Deze vergrijzing vindt zowel horizontaal plaats (dat wil zeggen: meer 65-plussers in verhouding tot de hele bevolking) als verticaal (meer 80- en 90-plussers in de groep van 65-plussers). Dit heet ook wel dubbele vergrijzing (van der Lucht et al, 2024; VZinfo, 2026). Volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), 2024b) zijn

er rond 2040 naar verwachting 4,8 miljoen 65-plussers en is het aantal 80-plussers verdubbeld (momenteel is dat aandeel 5,2 procent van het aantal 65-plussers).

Ouder worden gaat vaak gepaard met een verslechtering van de gezondheid. Door meer en betere medische mogelijkheden zijn ziekten dan wel beter te controleren, maar genezen kan echter vaak niet. Dat heeft tot gevolg dat veel (oudere) mensen met allerlei aandoeningen leven die beperkingen tot gevolg hebben en daarmee een vermindering van kwaliteit van leven. Ook komen levensbedreigende ziekten steeds vaker voor en ook die kunnen steeds vaker behandeld worden zodat ze niet direct tot de dood leiden. Dit zien veel mensen als een voordeel: ze hechten tenslotte aan het leven en verlenging daarvan is soms een doel op zich. De keerzijde is dat mensen langer leven in een slechte(re) conditie en dat de laatste 1000 dagen dus vaak gekenmerkt worden door vele behandelingen, veel ziektelast (en behandellast) en een niet-optimale kwaliteit van leven. Dit vindt plaats in de context van een samenleving waarin ziek zijn sterk gemedicaliseerd is. Waar vroeger de fase van het ziek zijn, de laatste levensfase en het overlijden vooral sociaal of existentieel werden benaderd, worden deze tegenwoordig vooral gezien en benaderd als een medisch probleem, dus een probleem waarvoor zorgprofessionals en interventies nodig zijn. Dit medisch perspectief heeft veel positiefs gebracht: mensen overlijden niet zomaar meer aan bepaalde ziektes, en medische behandelingen dragen bij aan daadwerkelijke verlenging van het leven. Maar het heeft ook een keerzijde: ziek zijn en ouderdom worden minder (h)erkend als normale levensfasen die waarde in zichzelf hebben en waarin ook sociale, psychische en zingevingsaspecten centraal (moeten) staan.

Andere sociale structuren

Naast de medicalisering met al haar effecten spelen ook verander(en)de sociale structuren een rol in de laatste 1000 dagen van een mensenleven. Onder andere het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), (SCP, 2025) laat zien dat in de afgelopen decennia de sociale structuren van het samenleven ingrijpend zijn veranderd. Verzuilde rituelen en gebruiken zoals katholieke processen, gereformeerde zondagsrituelen, maar ook ontmoetingen in het verenigingsleven, komen steeds minder voor. Collectieve rituelen en gewoonten zijn minder vanzelfsprekend geworden; dit leidt tot een meer individuele zoektocht naar betekenis en identiteit en het zoeken naar manieren om samen leven en zorgen vorm te geven. De samenleving is ook veranderd doordat er als gevolg van migratie meerdere culturele rituelen naast elkaar bestaan en er (nog) maar beperkt sprake is van een gedeelde nationale symboliek. Ook het feit dat mensen door globalisering en digitalisering veel meer in online gemeenschappen leven dan in fysieke, heeft gevolgen voor de (daadwerkelijk aanwezige of ervaren) sociale structuren. Bekend is dat digitalisering ook in positieve zin kan bijdragen aan sociale interacties, efficiëntie en samenwerking. Echter ook digitaal is er sprake van ongelijkheid, mensen met meer opleiding en inkomen profiteren namelijk meer van de nieuwe digitale technologieën dan mensen met minder middelen; digitalisering kan hierdoor de sociale ongelijkheid vergroten (de Bakker et al, 2025).

Autonomie, eigen regie en onafhankelijkheid zijn tegenwoordig belangrijke begrippen in het discours rondom ziek zijn en ouder worden. Individuen, ziek of niet, vinden en krijgen te horen dat zelfregie en zelfstandigheid belangrijke en nastrevenswaardige waarden zijn. Dit idee is versterkt door de introductie (in de troonrede van 2013) van het begrip 'participatiesamenleving', dat wil zeggen: een samenleving waarin burgers meer zelf doen en de overheid minder stuurt maar ondersteunt waar nodig (Koninklijk Huis, 2013).

Veranderingen en tekorten in de zorg

In de laatste 1000 dagen van het leven spelen professionele zorg en ondersteuning vrijwel altijd een rol. In de tweede helft van de vorige eeuw was er eerst sprake van een sterke groei van professionele zorg en vormden ziekenhuizen het centrum van zorgverlening. Maar dat veranderde in de jaren '80. De thuiszorg breidde zich uit en veranderde van verzorgend naar (ook) verpleeg-

technisch en specialistisch. De palliatieve zorg kreeg voet aan de grond, met onder andere als gevolg dat er niet meer alleen naar de medische of lichamelijke kant van de mens werd gekeken, maar naar de mens als *totaal persoon*, dus ook naar de sociale, psychische en zingevingskanten van deze persoon. In de eerste decennia van deze eeuw lag naast verdergaande professionalisering de focus op complexiteit en samenwerking. Dit mondde onder andere uit in concepten als ketenzorg en netwerkzorg.

Voor al deze zorg en ondersteuning zijn professionals nodig. De sector zorg en welzijn is het grootste domein op de arbeidsmarkt; ongeveer 17 procent van alle werkenden in Nederland werkten in 2024 in zorg en welzijn (CBS, z.d.). De laatste jaren is het steeds moeilijker geworden om voldoende mensen te vinden om al het werk te doen dat nodig is in de zorg, dus ook in de zorg in de laatste 1000 dagen. Ramingen van het programma 'Arbeidsmarktvragestukken in Zorg en Welzijn (AZWinfo, 2026) laten zien dat de tekorten blijven oplopen en dat deze vooral de verpleeghuiszorg, de thuiszorg en de gehandicaptenzorg treffen. Alom wordt erkend dat zonder stevige hervorming de groei onhoudbaar is.



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!

De aandachtspunten in zorg en ondersteuning in de laatste 1000 dagen

Ik heb in hoofdstuk 1 ontwikkelingen beschreven die invloed hebben op (zorg en ondersteuning in) de laatste 1000 dagen. Daaruit heb ik enkele punten afgeleid die aandacht nodig hebben, willen we als samenleving in staat zijn om elkaar goed bij te staan in de periode waarin ernstige ziekte of toenemende kwetsbaarheid, sterven en rouw aan de orde zijn. In deze benadering staat de mens die ernstig ziek of toenemend kwetsbaar is, centraal, maar de benoemde aandachtspunten hebben vanzelfsprekend invloed op de beroepspraktijk van (hbo-opgeleide) professionals in zorg en welzijn en op de opleidingen die de professionals moeten voorbereiden op die praktijk. Ik beschrijf die aandachtspunten voor professionals en opleidingen ook in dit hoofdstuk.

2.1 Aandachtspunten rondom de mensen die ernstig ziek of toenemend kwetsbaar zijn en hun naasten

2.1.1 Kwaliteit van leven

In de zorg voor mensen met een levensbedreigende ziekte of toenemende kwetsbaarheid staat streven naar hun kwaliteit van leven centraal. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg (IKNL/Palliactief, 2017) omschrijft kwaliteit van leven als volgt:

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

Uit de definitie blijkt dat kwaliteit van leven voor iedereen anders is en het is dus ook onmogelijk om zonder dat de patiënt en zijn naasten daadwerkelijk gekend zijn, datgene te doen (of te laten) wat voor hun kwaliteit van leven optimaal is. Vragen die daarbij onder andere spelen zijn: Wil de betreffende persoon thuis of in een ziekenhuis zijn of haar laatste levensfase doorbrengen? Wat is de levensvisie van de persoon en hoe ziet zijn of haar levensloop eruit, en op welke wijze heeft dit invloed op hoe die persoon zijn of haar laatste levensfase beleeft? Wie staan er om deze persoon heen en wat betekent deze relatie voor zorgzaamheid en bespreekbaarheid van ziek zijn, sterven en rouw? Als er dus iets aandacht behoeft en een kwetsbaar punt is, is dit de kwaliteit van leven!

Of mensen, ook bij een levensbedreigende ziekte, hun eigen leven kunnen blijven leven en kunnen sterven volgens hun eigen idee van kwaliteit en eigen waarden, heeft dus veel van doen met communiceren over hun wensen en voorkeuren. Veel mensen ontvangen in de laatste levensfase zorg die niet past bij hun voorkeuren. Het gaat dan bijvoorbeeld om ongewenste ziekenhuisopnames of behandelingen die gegeven zijn terwijl (indien beter bekend was wat hiervan de consequenties konden zijn) iemand eigenlijk andere waarden dan doorbehandelen centraal heeft staan (Boddaert et al., 2024). Om het juiste te doen en (gezamenlijk) te kiezen, is nodig dat op tijd wordt herkend dat iemand in de palliatieve fase is beland en is proactieve zorgplanning

cruciaal. Proactieve zorgplanning (PZP) is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Het is een dynamisch proces en omvat gesprekken over de bestaande en toekomstige levensdoelen en keuzes en de zorg die daar op dat moment en in de toekomst bij past (IKNL/Palliatief, 2017; Rietjens et al., 2017). Spreken en nadenken over ‘wensen en grenzen’ moeten professionals en patiënten en naasten samen doen. Patiënten verwachten vaak dat professionals het initiatief daartoe nemen (Abbey et al., 2025), terwijl professionals dit niet altijd doen: ze stellen het uit, prioriteren andere zaken, zijn bezorgd dat ze hun patiënten hun hoop ontnemen en zijn handelings- en gespreksverlegen in het voeren van deze gesprekken (Johnson et al., 2018). Patiënten en hun naasten zijn onderdeel van de samenleving, waarin spreken over thema's rondom sterven, rouw, verlies en zorg niet aan de orde van de dag is en vaak ook als ongemakkelijk wordt ervaren. Dat niet (tijdig) spreken over de genoemde zaken en het vastleggen van de wensen en ideeën van de patiënt hierover, ertoe kan leiden dat de laatste levensfase niet verloopt naar de wensen en waarden van de patiënt, verdient meer aandacht (Morgan-Duggan et al., 2025).

2.1.2 Zorgzame netwerken & een zorgzame samenleving

Het verlenen van zorg en ondersteuning is zeker niet alleen een zaak van professionals. In Nederland zijn er rond de 6,9 miljoen mensen die informele zorg¹ bieden; een groot deel daarvan, ongeveer 5,5 miljoen mensen, is mantelzorger² (Zorg voor Beter, 2022). Mantelzorgers verlenen onbetaald zorg aan een familielid of een bekende die voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt is. Van de mantelzorgers doet 1,9 miljoen dit ofwel al minimaal drie maanden ofwel minimaal acht uur per week (Centraal Bureau voor de statistiek [CBS], 2024a). Informele en mantelzorgers zijn van grote waarde voor degenen die deze zorg ontvangen. Met de (oplopende) tekorten in de professionele zorg en ondersteuning, wordt het beroep dat op hen gedaan wordt, steeds groter. Mantelzorgers worden dus steeds zwaarder belast en daarmee wordt het voor hen moeilijker om vol te houden, ook in combinatie met hun andere rollen en verantwoordelijkheden. Dit gegeven moet aandacht krijgen (Rijksoverheid, 2026; Dechering, 2025; MantelzorgNL; Tam, 2026). Ook moet er aandacht zijn voor de vraag wat hun inzet betekent voor hun relaties en voor hun werk, of voor hun school of studie als het gaat om kinderen en jongeren die de mantelzorg verlenen (de Boer & de Roos, 2022; MantelzorgNL, z.d.; Sociaalweb, 2026).

Aandacht is er al wel bij beleidsmakers en professionals voor de rol die mantelzorgers (moeten) hebben (ministerie van Volksgezondheid, 2015; de Boer et al., 2020; Ministerie van Volksgezondheid, 2022). Op het samenwerken van professionals met mantelzorgers zit spanning. Professionals zijn nog niet altijd gewend aan daadwerkelijk samenwerken met mantelzorgers, ze werken vaak nog vanuit delegeren van verantwoordelijkheden en taken aan de mantelzorgers. Dat moet dus anders, om zorg en ondersteuning door informele netwerken positief en haalbaar te houden (Meijer et al., 2025).

Het (mantel)zorgen, ondersteuning geven, helpen en aanwezig zijn in de omgeving van iemand die ziek is, vindt plaats in de bredere context van een samenleving, dat wil zeggen niet alleen door individuele mensen uit de netwerken rondom de zieke en diens naaste(n), maar ook door (mensen uit) maatschappelijke organisaties (scholen, werkplekken, culturele instellingen, verenigingen et cetera). De ervaringen die mensen hebben in hun laatste levensfase, hangen ook voor een heel groot deel samen met de manier waarop mensen in de samenleving er zijn voor elkaar, zich verbonden weten en een bijdrage (kunnen) leveren in die zorgzaamheid en gevoel van verbondenheid. Ziek zijn, sterven, verlies en rouw zijn veel meer sociale gebeurtenissen met een medische

1 Informele zorg is "alle hulp aan mensen met uiteenlopende gezondheidsproblemen die niet wordt gegeven in het kader van een beroep" Beter, Z. v. (2026). *Informele zorg*. Retrieved 25 april 2026 from <https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/informele-zorg>.

2 Mantelzorg is "ondersteuning en zorg die mensen vrijwillig en onbetaald verlenen aan mensen met fysieke, verstandelijke of (sociaal) psychiatrische beperkingen in hun familie, huishouden of bredere sociale netwerk" Beter, Z. v. (2023, 1 juni 2023). *Informele zorg en mantelzorg; de definities*. Zorg voor Beter. Retrieved 25 april 2026 from <https://www.zorgvoorbeter.nl/kennisbundel-zelfmanagement/familiegericht-zelfmanagementondersteuning/informele-zorg-en-mantelzorg-de-definities>.

component, dan puur medische gebeurtenissen (Abel & Kellehear, 2022; Kellehear, 1999; Kellehear, 2013; Kellehear, 2022), maar in de huidige samenleving wordt dat niet altijd zo gezien. Dat heeft gevolgen voor de toerusting en bereidheid bij mensen en maatschappelijke organisaties om een rol te spelen bij thema's rondom sterven, rouw, verlies en zorg, en dus in de zorg en steun voor mensen in hun laatste levensfase en hun naasten. De beperkte bespreekbaarheid en zichtbaarheid van ziek zijn, sterven, verlies en rouw en de beperkte betrokkenheid daarbij vanuit de samenleving heeft negatieve gevolgen voor de mensen die ernstig ziek zijn en hun naasten. Zij kunnen als gevolg hiervan uitsluiting, eenzaamheid en stigma ervaren (Kellehear, 1999; Kellehear, 2022).

2.1.3 Continuïteit en coördinatie van zorg

In de zorg voor mensen die ernstig ziek zijn en gaan overlijden, zijn continuïteit en coördinatie belangrijk. Als deze aspecten op orde zijn, zorgt dat ervoor dat de verschillende onderdelen van de zorg afgestemd zijn op elkaar, dat mensen niet steeds opnieuw hun verhaal moeten vertellen en dat zorgverleners met vertrouwen kunnen voortbouwen op wat de collega's voor hen al hebben gedaan (IKNL/Palliactief, 2017; Palliatieve Zorg Nederland [PZNL], 2022; van der Lucht et al., 2024). Als er meerdere zorgverleners betrokken zijn (wat heel vaak het geval is), hun onderlinge overdracht beperkt is en/of er sprake is van tekorten in de capaciteit, kunnen die continuïteit en coördinatie van zorg ontbreken. En dat kan ernstige gevolgen hebben, bijvoorbeeld dat niet op tijd wordt gesignaleerd dat een patiënt achteruitgaat, behandelingen niet op elkaar aansluiten en patiënten hun verhaal steeds moeten herhalen. En dit komt helaas (te) vaak voor.

2.1.4 Gelijkheid en rechtvaardigheid voor iederéén die zorg heeft

Iedereen die zorg en ondersteuning nodig heeft in de laatste levensfase, zou in principe dezelfde mogelijkheden moeten hebben (Brennan, 2007; Gwyther et al., 2009; Knaul et al., 2018). Van deze gelijkheid blijkt niet altijd sprake te zijn, ook voor mensen in hun laatste levensfase (Stajduhar, 2020). Bijvoorbeeld, doordat er niet voldoende aandacht is voor het feit dat verschillende mensen verschillende wensen en ervaringen kunnen hebben. Intersectionaliteit is een kader dat inzicht geeft in hoe 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 (Bowleg, z.d.; van der Tuin, 2020). Intersectionaliteit gaat over rechtvaardigheid en de bijbehorende gelijke kansen voor iedereen. In het vervolg van deze paragraaf ga ik in op een aantal aspecten die invloed kunnen hebben op ervaringen met zorg en het bespreken van wensen en behoeften.

Wat als goede zorg wordt ervaren is mede afhankelijk van iemands culturele achtergrond (Desjarlais, 2016; Green, 2012; Stonington, 2020; Martina et al., 2022; El Khoury, 2025; Corpuz, 2024; Weiss, 2024). Culturele verschillen kunnen aldus leiden tot misverstanden over wat goede zorg is, en daardoor tot conflicten of tot terughoudendheid in het accepteren van (palliatieve) zorg (Burke et al., 2023; El Khoury, 2025; Caceres-Titos et al., 2025). Mensen met een niet-Nederlandse culturele achtergrond zijn bijvoorbeeld minder vaak betrokken bij proactieve zorgplanning, soms door taboes rond gesprekken over de dood, andere rolopvattingen in de familie of gebrek aan vertrouwde zorgverleners (Six et al., 2023). Gender is een andere bekende beïnvloedende factor wat betreft de voorkeuren, ervaringen en verleende zorg bij het levenseinde. Bekend is dat gender medebepalend is voor:

- het moment van diagnosticeren van een levensbedreigende ziekte; vrouwen krijgen vaak beduidend later een diagnose dan mannen (SHEHealth, 2023);
- de pijnbehandeling; vrouwen worden vaak onder behandeld (Grinberg & Sela, 2025);
- de keuzes die gemaakt worden bij beslissingen rondom het levenseinde, bv wat betreft de plek van overlijden (vrouwen accepteren vaker een plek van overlijden buitenshuis) en niet-reanimeren verklaring (vrouwen hebben die vaker) (Narayanan et al., 2025; Wong & Phillips, 2023);

- de toegang tot zorg en de omvang van de medische interventies aan het einde van het leven; vrouwen hebben minder goede toegang tot zorg, ontvangen vaker zorg van generalisten en ontvangen minder vaak specialistische interventies (Edwards et al, 2023; Narayanan et al., 2025; Wong & Phillips, 2023; Comer et al., 2024)
- de plaats van overlijden (Wong & Phillips, 2023).

Evenzo heeft gender invloed op ervaringen, consequenties en keuzes van mantelzorgers (Zorg voor Beter, 2026; Gott et al, 2025; Morgan et al., 2016; Williams et al., 2017). Mantelzorg kost naast energie, ook geld. Het beperkte onderzoek wat er hierover is, geeft een indicatie van de negatieve economische implicaties van mantelzorg voor iemand in de laatste levensfase (Gardiner et al., 2014).

Als in de (palliatieve) zorg en het bijbehorend onderzoek al aandacht besteed wordt aan intersectionaliteit, dan 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’, bijvoorbeeld specifieke aandacht voor mensen met een niet-Nederlandse culturele achtergrond, voor mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problematiek, voor dak- en thuislozen en voor verslaafde mensen. Feitelijk gaat het hier om mensen voor wie toegang tot reguliere palliatieve zorg geen vanzelfsprekendheid is, maar die wel vergelijkbare behoeften hebben (Bekkema et al., 2014; Bekkema et al., 2016; Ebenau et al., 2019; Ebenau et al, 2020; Klop et al., 2022; Knippenberg et al., 2023; Read, 2013; Tuffrey-Wijne, 2012; Tuffrey-Wijne et al., 2016). Het expliciet aandacht geven aan de ervaringen en behoeften van deze (groepen) mensen is van groot belang om te bereiken dat zij gelijke toegang tot zorg en welzijn krijgen. Wat echter nu nog in de kinderschoenen staat, is zowel de focus op de variaties binnen die ‘groepen’ als op manieren waarop in de dagelijkse praktijk intersectioneel gewerkt kan worden (Hudson et al., 2024; Davies et al., 2025).

Concluderend zijn gelijke toegang tot zorg, gelijke kwaliteit van leven en sterven en gelijke keuzes bij goede levenseindezorg niet vanzelfsprekend. Er is nog veel nodig voordat er sprake is van gelijkheid en rechtvaardigheid in de laatste 1000 dagen (Butler et al., 2023; Stajduhar, 2020; Samuels & Lemos Dekker, 2023).

2.2 Aandachtspunten rondom de professionals

2.2.1 Welke professionals betrokken zijn in de laatste 1000 dagen

De laatste 1000 dagen van het leven worden vaak gezien als behorend tot het domein van de palliatieve zorg. In deze fase spelen verschillende professionals een rol, afhankelijk van de behoeften van de patiënten en hun naasten. Te denken valt aan:

- medische en zorgprofessionals, zoals arts, apotheker, verpleegkundige, verzorgende en helpende;
- professionals afkomstig uit het psychosociale en zingevingsdomein, zoals psycholoog, sociaal professional, geestelijk verzorger en rouw- en verliesbegeleider;
- paramedische professionals, zoals fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist en logopedist;
- vaktherapeuten, zoals muziek-, beeldend en dramatherapeut.

Bijdragen aan de uitdagingen zoals geschetst in hoofdstuk 1 en paragraaf 2.1 kan dus vallen binnen het domein van vele professionals, afkomstig uit verschillende disciplines en hoeken van de samenleving. Vanaf de prille ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland – met als markeringsmoment de indringende kersttoespraak van koningin Beatrix in 1996, waarin ze aandacht vroeg voor rouw- en stervensbegeleiding (Koninklijk Huis, 2013) – zijn het vooral de professionals in het medische en zorgdomein geweest die een rol (zijn gaan) spelen. Er is over de jaren bij hen sprake geweest van sterke professionalisering, er is gewerkt aan een landelijke structuur waarin inhoudelijke en procesmatige ondersteuning (onder andere door consultants

palliatieve zorg die hun collega's bij complexe casuïstiek adviseren) is ingericht en (onder andere door wet- en regelgeving) zijn bepaalde onderdelen van palliatieve zorg gekoppeld aan specifieke financiering (bijvoorbeeld voor proactieve zorgplanning). Onderzoekers hebben kennis gegenereerd over het aantal mensen dat behoefte heeft aan (palliatieve) zorg in de laatste 1000 dagen ((IKNL), 2025; (WHO & Worldwide Palliative Care Alliance [WPCA], 2020; de Man et al, 2025; Etkind et al., 2017a; van der Wilk et al, 2024), wat hun symptomen, wensen en behoeften zijn in die levensfase (Etkind et al., 2017b; Solano et al., 2006; Teunissen et al., 2007) en wat implementatie van palliatieve zorg behandelingen of interventies betekent (Hughes et al., 2023; Iupati et al., 2023; Kang et al., 2024; Liu et al., 2024; van Veen et al., 2024) en over de implementatie in onderwijs en deskundigheidsbevordering (Donne et al., 2019; Li et al., 2021). Veel van deze kennis heeft zijn weerslag gevonden in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017), (update in de zomer van 2026) en in meerdere grote landelijke programma's en producten rondom onderwijs en deskundigheidsbevordering (Croiset et al, 2016; Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg [O2PZ], 2019 - 2025).

Veel zorgprofessionals hechten waarde aan en halen voldoening uit de zorg en aandacht die ze geven aan hun patiënten in de laatste levensfase en hun naasten. Toch is er, onder andere door de algehele druk op de zorg, steeds minder tijd en ruimte om zorg te verlenen die voldoet aan hun standaarden. Ook hebben nog veel zorgprofessionals te weinig expertise en kennis om goede palliatieve zorg te verlenen. Het schuurt verder ook in de continuïteit en coördinatie van zorg en soms zijn zorgprofessionals veel tijd kwijt aan het 'goed georganiseerd' krijgen van de juiste zorg. Verder leidt de diversiteit van de samenleving tot (nieuwe) vragen en dilemma's waar zorgverleners niet altijd raad mee weten. Niet iedere patiënt krijgt goede en passende zorg en ook professionals ervaren dat de verschillen in ziektelast, in behandeling en in levenskwaliteit en levensduur steeds prangender worden (de Veer & Francke, 2018; Dixon et al, 2015; Koffman et al., 2023). Anno 2026, is onze Nederlandse gezondheidszorg voornamelijk gericht op individuele zorg, eigen verantwoordelijkheid en keuzevrijheid. Meer gerichtheid op een collectivistische, gemeenschapsgerichte benadering, een benadering waarin publieke gezondheidszorg en preventie ook een plek hebben, kan, zo wordt steeds vaker erkend, bijdragen aan optimale zorg in de laatste 1000 dagen.

2.2.2 Betrokkenheid van het sociaal domein

De laatste jaren wordt, door overheid en beleidsmakers, palliatieve zorg organisaties en netwerken, welzijns- en vrijwilligersorganisaties en wetenschappers, steeds luider erkend dat zaken die tot voor kort tot het domein van de 'zorg' behoorden, feitelijk niet (alleen maar) over medische zorg gaan. In 2006 werd dit al door de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) gevat in hun 'Health in All Policies (HiAP) beleid (World Health Organization [WHO], 2006). Kern hiervan was dat gezondheid wordt bepaald door beleid in alle sectoren, niet alleen de gezondheidszorg, en dat dus alle (beleids)domeinen systematisch rekening moeten houden met gezondheid en gezondheidsongelijkheid. Echter al veel eerder was dit sociale perspectief onderwerp van onderzoek, debat en (soms) beleid. Een van de gevolgen van deze beweging is dat expliciet werd gemaakt dat zorgprofessionals alleen niet aan de behoeften van mensen die ernstig ziek zijn en hun naasten kunnen voldoen. Samenwerking met sociaal professionals, vrijwilligers, geestelijk verzorgers et cetera is essentieel om zinvol leven, sociale verbinding en betekenisgeving een volwaardige plek te geven naast bijvoorbeeld symptoombestrijding. Domeinoverstijgende samenwerking tussen het zorgdomein en het sociaal domein is overigens niet alleen aan de orde in de laatste 1000 dagen, maar een landelijk thema dat op veel meer plekken vorm en invulling krijgt (Huber et al., 2011) (Ministerie van Volksgezondheid, 2022; Ministerie van Volksgezondheid, 2023). Een recente landelijke inventarisatie (Francke et al, 2025) laat zien dat er in Nederland ten minste negentien initiatieven zijn waarin zorg- en sociaal domein samenwerken in de zorg in de laatste levensfase. Het onderzoek concludeert dat de samenwerking vaak kleinschalig is, afhankelijk is van bevlogen individuen en tijdelijke financiering en dat er nauwelijks sprake is van structurele borging.

De professionals die werkzaam zijn in het sociaal domein, voelen zich over het algemeen niet thuis bij het begrip 'palliatieve zorg', en in hun opleiding heeft aandacht voor levenseindthematiek ook geen plek. Sociaal professionals werken aan het versterken van dagelijks functioneren, het welbevinden en de maatschappelijke participatie van mensen, door hen te ondersteunen in hun sociale, psychische, praktische en relationele context – met als doel dat zij grip ervaren op hun leven en mee kunnen doen in de samenleving (Beroepsvereniging Professionals Sociaal Werk [BPSW], 2023). Sociaal professionals werken ofwel individueel gericht ofwel gericht op wijken of gemeenschappen. Omdat het kader van waaruit zij werken (de leefwereld van een persoon), een totaal andere is dan het kader van waaruit zorgprofessionals werken (gezondheidsprobleem, ziekte, stoornis), staat bij sociaal professionals veel meer de context centraal dan de specifieke medische aandoening. Dit betekent dat juist zij een belangrijke aanvullende rol kunnen spelen in de zorg en ondersteuning in de laatste 1000 dagen.

Net zoals er in de gezondheidszorg sprake is van strakke(re) financiële kaders en personele uitdagingen, geldt dit ook voor het sociaal domein (Ministerie van Financiën, 2025; Plaisier et al, 2025; Reijner, 2024). De financiële situatie van gemeenten zorgt voor bezuinigingen en (daardoor) voor structurele druk bij de uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de centrale wet waarmee sociaal professionals gefinancierd worden voor hun werkzaamheden in de laatste 1000 dagen. Dit kan leiden tot verminderde toegankelijkheid van professionele ondersteuning voor burgers in kwetsbare situaties.

Domeinoverstijgende samenwerking tussen professionals uit het zorgdomein en sociaal domein kan een belangrijke bijdrage leveren aan optimalisering van de kwaliteit van leven in de laatste 1000 dagen. Het vraagt echter wel om het vinden van een gedeelde taal, verantwoordelijkheidstoedeling en passende manieren van samenwerken. De betrokken professionals zijn nog maar pas op weg hiernaartoe (Schutter et al, 2025).

2.3 Aandachtspunten rondom de opleidingen

2.3.1 Kennis

Goede zorg en ondersteuning bij ernstige ziekte, kwetsbaarheid, sterven en rouw begint met professionals die toegerust zijn tot het leveren van hun bijdrage aan kwaliteit in de laatste levensfase; het begint dus bij de opleiding. Wat betreft het hbo-zorgdomein gaat het hier voor een groot deel over verpleegkunde-studenten (hbo-v). Maar ook voor studenten van de paramedische opleidingen (o.a. ergotherapie, fysiotherapie, logopedie), van de hbo-masters Verpleegkundig Specialist (MANP) en Physician Assistant (MPA) en van de opleiding tot medisch hulpverlener (MHV) is het van belang dat opleiden in de relevante thema's van zorg en ondersteuning in de laatste levensfase een plek in het curriculum heeft. Als minimum daarbij wordt vaak het overbrengen van basiskennis over de acht essenties van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (Boddaert et al, 2017) gezien. Deze essenties geven concrete invulling aan de belangrijkste waarden, wensen en behoeften van de patiënt in de palliatieve fase, 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)

Er is de afgelopen jaren, door opleidingen, individuele docenten en via programma's en projecten stevig ingezet op onderwijs in palliatieve zorg. Vanuit het landelijke meerjarige programma Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg (O²PZ) is bijvoorbeeld van 2019 tot 2025 op meerdere manieren gezocht naar mogelijkheden om palliatieve zorg in het zorgonderwijs een vanzelfsprekendheid te laten worden. Dit had als doel om alle aankomend zorgverleners een minimale basiskennis mee te geven over palliatieve zorg en om multidisciplinair te kunnen samenwerken in die zorg. De meeste nadruk heeft, wat betreft het hbo-onderwijs, gelegen bij de opleidingen Verpleegkunde, MANP en MPA.

Palliatieve zorg en zorg en ondersteuning in de laatste 1000 dagen hebben raakvlakken, maar zijn niet hetzelfde. In onderwijs zal dus ook aandacht besteed dienen te worden aan het brede(re) concept van de laatste 1000 dagen. Dit is echter een nog grotendeels onontgonnen gebied.

2.3.2 Verankering in het onderwijs

Zorgopleidingen hebben (nog) geen wettelijke verplichting om palliatieve zorg op te nemen in de curricula. Dit leidt er toe dat nog niet alle afgestudeerden voldoende toegerust de arbeidsmarkt betreden (Head et al., 2016; White et al., 2022). Het bredere en relatief jonge concept van de laatste 1000 dagen heeft überhaupt nog zeer weinig verankering in het hbo-zorgonderwijs.

Het landelijke programma O²PZ was niet gericht op professionals in het sociaal domein. Ook is er nauwelijks zicht op wat er in de opleidingen Social Work rondom de thema's van het levenseinde al dan niet in het onderwijs zit. Een globale inventarisatie vanuit het Landelijk Lectorenplatform Palliatieve Zorg in 2024 leidde tot de conclusie dat zowel het landelijk opleidingsprofiel (Buising) als de curricula van een deel van de Social Work opleidingen weinig aanknopingspunten biedt voor onderwijs op dit gebied, en de gesprekken met enkele opleidingen onderschreven dit. Toch moeten ook sociaal professionals toegerust worden om hun rol te pakken in de zorg en ondersteuning in de laatste levensfase. Vanuit mijn lectoraat zijn hiervoor de eerste stappen gezet en de komende jaren zal hier expliciet op ingezet worden.

2.3.3 Multidisciplinair opleiden

Opleidingen binnen zorg en welzijn staan gezamenlijk voor de belangrijke opgave om een nieuwe generatie professionals handvatten, handelingsperspectieven, kennis en vertrouwen mee te geven, waarmee die zich staande kunnen houden in de praktijk van alledag in de laatste 1000 dagen. Dus ook voor opleidingen staat er veel op het spel. Zij moeten herontwerpen, vernieuwen en verbinden om voldoende en kwalitatief goede professionals af te leveren (Nederlands-Vlaamse Accreditatieorganisatie [NVAO], 2024). Het is van groot belang dat ze afstappen van het grotendeels monodisciplinair opleiden (Organisation for Economic Co-operation and Development [OECD], 2020; Saxion Hogeschool, 2023 - 2027). Met het opgeleid worden voor één specifieke discipline blijven afgestudeerden namelijk struikelen in de praktijk van hun werk en krijgen ernstig zieke of kwetsbare mensen gefragmenteerde zorg en ondersteuning. Studenten moeten leren om (gezamenlijk) te werken in een context van schaarste. Creativiteit en netwerkgerichtheid zijn daarbij noodzakelijke competenties (OECD, 2020; Shek et al., 2025). In leercontexten en handelingspraktijken kunnen naast bovengenoemde vaardigheden onderwerpen als gemeenschapsvorming, sociaal ontwerp en werken met vrijwilligers een plek krijgen.



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.

Perspectieven op omgaan met ernstige ziekte, sterven, rouw, verlies en zorg

Nu ik inzicht heb gegeven in het concept van de laatste 1000 dagen, wat er daarin speelt en wat er daarin op het spel staat, ga ik in dit hoofdstuk in op de (theoretische) perspectieven die een bijdrage kunnen leveren aan de ontwikkeling die nodig is wat betreft onze omgang met ernstige ziekte, sterven, rouw, verlies en zorg en aan de manier waarop dit in de (professionele) praktijk en het dagelijks leven vorm kan krijgen. Dat doe ik door allereerst drie bestaande perspectieven te verkennen: vanuit de reguliere palliatieve zorg, vanuit public health palliatieve zorg en vanuit (het werken aan) de sociale basis, inclusief de beweging van bewonersinitiatieven in welzijn en zorg. Het is mijn overtuiging dat al deze perspectieven van grote waarde zijn, maar niet individueel de uitdagingen in de laatste 1000 dagen het hoofd kunnen bieden. Ik zal daarom aan het eind van dit hoofdstuk een verbindend perspectief introduceren, dat recht doet aan wat er al is (ontwikkeld) maar ook buiten de bestaande kaders naar nieuwe mogelijkheden zoekt.

3.1 Perspectief van de palliatieve zorg

Palliatieve zorg heeft een eigen, herkenbare manier van kijken naar ziekte, zorg en het levenseinde. Kwaliteit van leven staat centraal en de ontwikkelingen in Nederland, die vanaf eind jaren '90 van de vorige eeuw in een stroomversnelling zijn gekomen, hebben bijgedragen aan een fundamenteel relationele en holistische benadering van mensen met levensbedreigende ziekten of toenemende kwetsbaarheid en hun naasten. Ondanks dat palliatieve zorg multidimensionale zorg is, er wordt aandacht besteed aan problemen en behoeften uit de fysieke -, psychische -, sociale - en de zingevingdimensie, is de primaire focus meestal de medische- en zorgkant. Palliatieve zorg heeft ook een sterke professionele verankering in dit medisch- en zorgdomein.

3.1.1 Internationale definitie van palliatieve zorg

De geschiedenis van het vakgebied palliatieve zorg is relatief jong. De Canadese kankerspecialist Balfour Mount (1939-2025) introduceerde de term *palliative care* in 1973. Hij behoort, net als de van origine Zwitserse psychiater Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) en de Engelse verpleegkundige, sociaal werker en arts Cicely Saunders (1918-2005), tot de pioniers die ervoor pleitten dat de gezondheidszorg de dood niet zou negeren, maar dat er een nieuwe benadering zou moeten komen voor zorg bij het levenseinde. 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, indertijd doodsoorzaak nummer één. Dit kleurde vanzelfsprekend de definitie en er lag daardoor bijvoorbeeld een grote nadruk op pijnbestrijding.

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 die nieuwe 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 (WHO, 2002). 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.

Al jaren is er naar aanleiding van ontwikkelingen binnen het vakgebied een roep om herziening van de WHO-definitie van 2002. Een belangrijk punt van kritiek is de beperking van de doelgroep van palliatieve zorg tot mensen met 'life-threatening illnesses' in plaats van de veel bredere groep van mensen met 'severe, chronic and complex conditions'. Er zijn (daarom) ondertussen ook andere definities en omschrijvingen in omloop. Nadat in 2017 ook de toonaangevende Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief zich uitsprak voor herziening, heeft de International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) deze uitdaging opgepakt. In een zorgvuldig en breed uitgezet proces in drie fasen kwam de IAHPC tot een nieuwe definitie van palliatieve zorg (Radbruch et al., 2020). De voorgestelde nieuwe definitie volgt dezelfde structuur als de WHO-definitie uit 2002 met twee secties: een beknopte stelling en een lijst met opsommingen en meer specifieke componenten van palliatieve zorg. Uiteindelijk heeft de IAHPC een derde sectie toegevoegd met aanbevelingen voor regeringen en decentrale overheden voor de integratie van palliatieve zorg in de gezondheidszorgsystemen, in het kader van de sustainable development goals (SDG's) van de Verenigde Naties, te weten SDG 3: "Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages"³ (United Nations, 2015). 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.

In recente WHO-teksten ((WHO), 2026) wordt overigens wel een andere omschrijving gebruikt. Palliatieve zorg wordt hier omschreven als:

- gericht op *relieving health-related suffering*;
- toepasbaar for *individuals across all ages*;
- geïntegreerd in *primary health care*.

3 De sustainable development goals (duurzame ontwikkelingsdoelstellingen) zijn in 2015 door de Verenigde Naties vastgesteld als de nieuwe mondiale duurzame ontwikkelingsagenda voor 2030.

Deze omschrijving wordt wel gebruikt in de dagelijkse WHO-praktijk, maar de WHO heeft deze nog steeds niet aangewezen als de formele vervanger van de WHO-definitie uit 2002.

3.1.2 Nationale ontwikkelingen

Nederland is ongeveer eind jaren '80 van de vorige eeuw begonnen met het ontwikkelen van palliatieve zorg.

Nationaal Programma Palliatieve Zorg

Het ontwikkelen van palliatieve zorg heeft een stevige vlucht genomen vanaf eind jaren '90 toen de toenmalige minister van VWS, minister Borst, een substantieel bedrag reserveerde voor het 'eerste stimuleringsprogramma palliatieve zorg'. De evaluatie van dit eerste programma kende een zeer positieve uitkomst. 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 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 werd het uitgangspunt 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 er echt alles moet worden gedaan om iemand zo lang mogelijk in leven te houden, hebben geleid tot de algemene conclusie dat (juist) in de palliatieve fase iedere patiënt (en zijn of haar naasten) specifieke en persoonlijke behoeften en zorgvragen heeft.

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

Als vervolg hierop is in 2022 NPPZ II gestart. Feitelijk is dit een implementatieprogramma, maar vooral ook een transformatieprogramma. Aan de hand van zes strategische thema's wordt gewerkt aan de transformatie van de palliatieve zorg. Deze transformatie heeft als doel om palliatieve zorg een vanzelfsprekend onderdeel te maken van het reguliere zorgproces, en zo de kwaliteit van leven te verbeteren van mensen die palliatieve zorgbehoeften hebben en hun naasten (zie figuur 1). Om palliatieve zorg voor iedereen goed te organiseren, beschrijft NPPZ II veranderingen langs zes lijnen, namelijk:

1. maatschappelijk bewustwording;
2. deskundigheidsbevordering;
3. afspraken op alle niveaus⁴;
4. digitale ondersteuning;
5. passende financiering;
6. spiegel- en sturingsinformatie.

NPPZ II loopt tot en met december 2026 en daarna is het 'aan het veld' om zorg te dragen voor de "Juiste Zorg op de Juiste Plaats voor alle patiënten in de palliatieve fase door het hele land, en daaraan zorg op het Juiste Moment door de Juiste Zorgverlener met de Juiste Bekostiging te verlenen".

4 Zorgverleners, bestuurders, beleidsmakers én burgers moeten samen in actie komen



Figuur 1. Palliatieve zorg als vanzelfsprekend onderdeel van reguliere zorg (NPPZ-II, 2025)

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en de definitie van palliatieve zorg

Om te duiden wat de goede palliatieve zorg van het NPPZ inhoudt, hebben het Integraal kankercentrum Nederland (IKNL) en beroepsvereniging Palliactief in 2015 het initiatief genomen om een kwaliteitskader voor palliatieve zorg te ontwikkelen. In 2017 is dit Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017) door alle betrokkenen geautoriseerd. Het kader geeft aan hoe een vertegenwoordigende groep van patiënten, naasten en zorgverleners kwalitatief goede palliatieve zorg ziet.

Een belangrijke basis vormt de definitie van palliatieve zorg in het kwaliteitskader, die luidt (Boddaert et al., 2017, p. 82):

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. Zo voegt de Nederlandse definitie 'kwetsbaarheid' toe aan de reeds bekende doelgroep 'mensen die te maken met een levensbedreigende aandoening', legt het de nadruk op aspecten als interdisciplinair samenwerken, waardigheid, behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheid en wordt het verlenen van palliatieve zorg belegd bij generalisten, zo nodig ondersteund door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners (IKNL/Palliactief, 2017).

In 2025 is vanuit stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) gestart met het actualiseren van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Uit de evaluatie (Boddaert et al., 2024) blijkt dat toepassing van het kwaliteitskader een belangrijke bijdrage levert aan goede zorg voor patiënten in de laatste levensfase en hun naasten. Een grootschalige herziening van het kader is daarom niet nodig. Wel worden in het adviesrapport de volgende vier aanbevelingen gegeven:

1. Vergroot de bekendheid van het kwaliteitskader.
2. Vergroot de praktische toepasbaarheid van het kwaliteitskader.
3. Realiseer op gespecificeerde punten een actualisatie van het kwaliteitskader.
4. Verduidelijk de kwalificaties en opleidingseisen voor inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners.

De werkgroep Actualisatie Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland streeft ernaar het geactualiseerde kwaliteitskader in de zomer van 2026 vast te stellen en te publiceren.

3.1.3 Reflectie

De term palliatieve zorg, het bijbehorende vakgebied en de stand van de transformatie anno 2026 moeten mijns inziens een plek hebben in het concept van de laatste 1000 dagen. Zorgprofessionals hebben een belangrijke rol in de zorg voor mensen die ernstig ziek en toenemend kwetsbaar zijn en gaan overlijden en hun naasten en zij voelen zich (grotendeels) thuis bij het vakgebied 'palliatieve zorg' en de omschrijvingen die daarbinnen gangbaar zijn. Wel hebben zij zich te verhouden tot de huidige demografische ontwikkelingen en uitdagingen in de arbeidsmarkt. En dat vraagt, ook voor hen, om een breder kader dan alleen het kader van hun eigen vakgebied.

Die verbreding is een van de aandachtspunten in de huidige NPPZ-II-periode. Zo is er nadrukkelijke aandacht voor de verbinding tussen de zorg en het sociaal domein. De minister van VWS heeft de landelijke ondersteuningsorganisatie Agora de opdracht gegeven tot het verder uitwerken van de perspectiefverbreding van palliatieve zorg naar de sociale leefomgeving van de burger. Agora heeft vanuit die opdracht allerlei activiteiten en projecten uitgevoerd. Met het einde van NPPZ II in het vooruitzicht zijn Agora en stichting PZNL (de uitvoerder van het NPPZ II) per januari 2026 bestuurlijk samengegaan. Het streven is om met ingang van 1 januari 2027 ook juridisch samen één organisatie te vormen en vandaaruit te werken aan het versterken van palliatieve zorg en ondersteuning voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten. In die samenwerking en de plannen van de nieuwe organisatie zal specifieke aandacht zijn voor de plek en rol van sociaal professionals. Op welke wijze en in welke mate is nog niet duidelijk. De eerste voorzichtige resultaten van domein overstijgende samenwerkingsprojecten en onderzoeken in Nederland zijn bekend (Schutter et al., 2025). Deze resultaten laten zien dat sociaal professionals hun geheel eigen professionaliteit hebben en die inzetten in hun werkzaamheden, ook voor mensen in de laatste 1000 dagen. De term palliatieve zorg is overigens niet de term die zij daar zelf aan geven. Expliciteren van wat zij al doen, aansluiten bij hun perspectief, leren door en aan de praktijk van alledag en verbinden met het onderwijs aan de toekomstige sociaal professionals zijn cruciale elementen om daadwerkelijk domein overstijgend samen op te kunnen trekken in de laatste 1000 dagen.

3.2 Perspectief van public health palliatieve zorg

Het Public health palliative care perspectief op ziekte, zorg en het levenseinde verschilt duidelijk van het traditionele, voornamelijk medische model van palliatieve zorg. Het vertrekpunt is samenleven met ziekte, sterven en verlies als gedeelde maatschappelijke verantwoordelijkheid. Public health palliative care begint in Nederland de laatste jaren voorzichtig voet aan de grond te krijgen en wordt nog vooral ingevuld door betrokkenheid van het sociaal domein, het een plek geven van de sociale benadering van palliatieve zorg en het zetten van eerste stappen naar compassionate communities, oftewel zorgzame netwerken en – samenleving. In deze beweging nemen burgerinitiatieven nog maar een beperkte plaats in.

3.2.1 De zorg rondom het sterven naar het professionele domein

Leven en sterven hebben zich lange tijd in het publieke domein afgespeeld (Leget, 2012, 2016), de dood was eigenlijk voortdurend aanwezig in de samenleving. De prominente en altijd aanwezige plek van de dood veranderde pas grondig door de invoering van maatregelen in het kader van public health⁵, zoals het verbeteren van de hygiëne, door bijvoorbeeld het aanleggen van riolering. Directe gevolgen hiervan waren minder infectieziekten, lagere sterfte als gevolg daarvan en (dus) langer leven. Ook veranderde hierdoor de verhouding tussen het aantal mensen dat verwacht (niet-acuut) overleed en het aantal mensen dat acuut overleed⁶. Door verdere ontwikkelingen in de zorg en de samenleving kwamen steeds meer mensen verwacht te overlijden, en tegenwoordig is er zelfs bij twee op de drie overlijdens vooraf al een besef dat het einde nabij is ((IKNL), 2025; Koekoek, 2014). Ziek zijn en sterven spelen zich daarmee steeds meer af in ziekenhuizen en zijn daardoor steeds meer omringd door vaste structuren. In die situatie heeft de professional, en niet de zieke zelf, steeds meer de regie en ziekte, sterven en verlies zijn in toenemende mate individuele gebeurtenissen geworden en niet meer iets wat ook de samenleving aangaat (Kellehear, 2005). De gemeenschap heeft terrein verloren als de plek van aandacht, inzet en zorg rondom sterven en rouw. Bijkomend heeft ‘zorgen voor’ steeds meer een klinisch georiënteerde betekenis gekregen. De ontwikkeling van professionele klinische vaardigheden in de zorg rondom het levenseinde is belangrijker geworden dan aandacht voor en versterken van datgene wat zich altijd in de gemeenschap afspeelde.

In de brede definitie van palliatieve zorg wordt 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 uitgangspunt en als einddoel. De vier dimensies van palliatieve zorg (fysiek, psychisch, sociaal en zingeving) 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. 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.

Vanuit het perspectief van public health op palliatieve zorg zijn er meerdere argumenten om kritisch te kijken naar het professionele primaat in de zorg rondom het levenseinde. Het eerste argument is dat de gezondheidszorg in haar algemeenheid onhoudbaar en onbetaalbaar dreigt te worden. De zorguitgaven blijven stijgen (CBS, 2015) en het is de verwachting dat het

5 De term ‘public health’ is breder dan de letterlijke vertaling ‘publieke gezondheidszorg’. Publieke gezondheidszorg omvat die sectoren die zich bezighouden met de preventieve geneeskunde. Public health gaat over de grote volksgezondheidsproblemen, maar ook over maatregelen buiten de zorg, zoals tabaksaccijns en milieunormen (Van der Graaf, 2014). In het kader van een public-health benadering van zorg rondom verlies, rouw en sterven is de bredere betekenis mijns inziens veel beter geschikt. Vandaar de keuze om consequent de term ‘public health’ te gebruiken.

6 Onder een verwacht (niet-acuut) overlijden wordt verstaan ‘een overlijden na een voorzienbaar ziekteproces’, terwijl een acuut (onverwacht) overlijden plotseling optreedt en samenhangt met een directe levensbedreigende situatie.

beroep op de zorg in 2045 zelfs zal zijn verdubbeld. 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 van uitgaven voor zorg zich verhoudt tot de andere publieke voorzieningen zoals het onderwijs (Sociaal Economische Raad (SER), 2023). Er is ook druk op de palliatieve zorg. Consultatieteams palliatieve zorg komen bijvoorbeeld niet uit met de hun toegewezen uren; het aantal fte's⁷ is de afgelopen jaren niet evenredig toegenomen met de hoeveelheid werk (van Velzen et al, 2024). Op meerdere fronten wordt wel geprobeerd om toch alle noodzakelijke zorg gefinancierd te krijgen, dit blijkt echter niet eenvoudig. Er is ondertussen een handreiking gepubliceerd voor de financiering van palliatieve zorg (II, 2025), die handvatten biedt om optimaal gebruik te kunnen maken van de mogelijkheden voor bekostiging van de palliatieve zorg. Het ministerie van VWS heeft zowel burgers als zorgverleners verzocht om knelpunten in de praktijk te melden bij het speciaal daartoe opgerichte praktijkteam palliatieve zorg (Ministerie van VWS, z.d.) en hoopt met de daaruit verkregen inzichten drempels in organisatie en financiering weg te kunnen nemen. De algemeen gevoelde onhoudbaarheid van de situatie in de gezondheidszorg dwingt echter vanzelfsprekend ook tot afwegingen en keuzes. Die afwegingen en keuzes zullen onvermijdelijk ook (persoonlijke) negatieve effecten hebben.

Het tweede argument 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 door generalisten (in de eerste lijn bijvoorbeeld, maar ook in het ziekenhuis) wordt echter lang niet altijd als optimaal ervaren (Boddaert et al., 2022; Hatano et al., 2017; Kinoshita et al., 2014; Office for National Statistics, 2016; Wright et al., 2010; Odbehr et al., 2025; Pollock et al., 2024). Met name mensen met andere aandoeningen dan kanker, mensen met een lagere sociaaleconomische status en mensen met een niet-Nederlandse culturele achtergrond (Lewis et al., 2011; Pollock et al., 2024; Currow et al., z.d.; de Veer & Francke, 2018) hebben minder goede ervaringen.

Het laatste argument is dat (volks)gezondheid en ontwikkelingen in de samenleving elkaar beïnvloeden en betekenis geven, en dat met die onderlinge verwevenheid ook iets gedaan moet worden. Dit pleit voor een integrale benadering van wat nodig is aan het einde van het leven; minder in termen van zorg en patiënt, maar meer in termen van gezondheid, welzijn en mensen (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving [RVS], 2020). Hiertoe zijn al verschillende (individuele en soms grotere) initiatieven ontwikkeld; de werkagenda van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving ging uit van deze integrale benadering (RVS, 2020), maar ook de regionale IZA transformaties en projecten rondom de sociale benadering van palliatieve zorg zijn hiervan voorbeelden (NPPZ-II, 2025; Oosterveld et al, 2026)

3.2.2 Gezondheid als ieders verantwoordelijkheid, tot de dood ons scheidt...

Iemand's gezondheid wordt in sterke mate bepaald door zijn of haar leefomgeving. Ideeën over hoe gezondheid en leefomgeving elkaar beïnvloeden en hoe hiermee om te gaan, laten grote variatie zien over de tijd. Zo waren daar het tijdperk van de 'publieke hygiëne' (negentiende eeuw), het tijdperk van de gezondheidsleer met aandacht voor woonomstandigheden, arbeidsomstandigheden en voeding (eerste decennia twintigste eeuw) en het tijdperk van de sociale geneeskunde met programma's voor preventieve gezondheidszorg voor kwetsbare groepen en collectieve bemoeienis met de volksgezondheid (vanaf het midden van de twintigste eeuw). Sinds het einde van de vorige eeuw ligt de nadruk op ziekten die vooral met welvaart en niet meer zozeer met armoede te maken hebben en grote gevolgen hebben voor het morbiditeitspatroon; voorbeelden zijn kanker, diabetes 2, hart- en vaatziekten en overgewicht (obesitas) (Mackenbach, 2009).

⁷ Fte staat voor 'fulltime equivalent' en 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.

Mede ingegeven door het Ottawa Charter for Health Promotion (Organization, 1987) in de jaren '80 van de vorige eeuw, introduceerde de WHO het concept van *healthy cities*. In dit concept werden 'gewone mensen' aangemoedigd gezondheid te zien als *ieders* (eigen) verantwoordelijkheid, dus niet alleen de verantwoordelijkheid van professionals in de zorg en van de gezondheidszorg in haar algemeenheid. Het idee hierachter is dat de gezondheidszorg vanzelfsprekend beschikbaar is 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 wetgever en alle organisaties waar mensen samen zijn en samenleven (werk, sport, opleiding, cultuur et cetera) werden allemaal aangesproken om zich bezig te gaan houden met (het bevorderen van) gezondheid. In het concept van *healthy cities* werd, net als in het charter, naast het vermogen van mensen om hun eigen gezondheid te beïnvloeden, ook nadrukkelijk gefocust op de rol van sociale omstandigheden bij de gemeten en ervaren gezondheid van mensen.

Eind jaren '90 van de vorige eeuw en in de vroege jaren van deze eeuw gingen er steeds meer stemmen op om het idee van het gezamenlijk voorkomen van ziekte, symptomen en schade ook van toepassing te verklaren 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. Zij lijdten bijvoorbeeld onder angst, depressie, sociale isolatie, stigma, familieproblemen, vroegtijdig verlies van een baan, financiële problemen, een zingeving crisis of dilemma's, wat soms zelfs leidt tot suicide. 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 zorgprofessionals. 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 specifieke uitwerking van het Ottawa Charter, dat public health palliatieve zorg 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, 1999a; Kellehear, 1999b).

Het idee is dat de aanpak van het betrekken van de gemeenschap bij de gezondheidszorg, die eerder werd gebruikt in succesvolle publiekscampagnes bij gezondheidsvoorlichting en preventie, ook gebruikt kan worden in de palliatieve zorg. Het betrekken van partijen als scholen, overheden en bedrijven bij de palliatieve zorg 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 de patiënten en hun naasten duurzaam vormgeven. En omdat de capaciteit van de palliatieve zorg haar grenzen heeft bereikt, kunnen de professionals zich beperken tot bijvoorbeeld acute crises en complex casemanagement.

Specifiek voor de gemeenschap in haar rol in de gezondheidszorg benoemde Kellehear in 2005 de term *compassionate communities* (Kellehear, 2005). Er zijn verschillende omschrijvingen hiervan in omloop. Ik vind de omschrijving van Abel et al. (2018) het meest accuraat, die luidt: "naturally occurring networks of support in neighbourhoods and communities, surrounding those experiencing death, dying, caregiving, loss and bereavement" (Abel et al., 2018). Compassionate communities zijn er in verschillende soorten en maten. Ook kunnen zij verschillen wat betreft het initiatief (uitgaande van een formele gezondheids- of welzijnsorganisatie, een publieke organisatie of de gemeenschap zelf) en de mate van betrokkenheid van deze organisaties en de gemeenschap.

Er is over de loop van de tijd al best wat tijd kennis opgebouwd over wat werken met compassionate communities en andere public health palliative care maatregelen en interventies oplevert. Met voorzichtigheid, studies zijn veelal kwalitatief of beschrijvend en er is weinig sprake van klinische effecten, laten studies zien dat public health palliative care maatregelen positieve gevolgen heeft,

zoals verbeterde kwaliteit van leven, toegenomen cohesie in een gemeenschap en minder medicalisering (D'Eer et al, 2022; Dumont et al., 2022; Nous Group, 2018; Mills et al., 2024; Mills et al., 2020; Quintiens et al., 2022; Vitorino et al., 2024).

3.2.3 Reflectie

Palliatieve zorg wordt in toenemende mate geframed als een onderwerp van public health. Naast allerlei initiatieven, projecten en activiteiten die in de praktijk bijdragen aan een paradigmashift richting een sociale benadering van zorg rondom het levenseinde, ontstaat er ook een voorzichtige wetenschappelijke basis, al vraagt onderzoek in dit vakgebied ook om andere methodes dan die gangbaar zijn in onderzoek in het medisch en zorgdomein. Er is nog geen alom gedragen omschrijving van wat een public-health benadering van palliatieve zorg omvat, al is de bijdrage van Cohen (Cohen, 2021, p.59) aan deze discussie zeer helpend. In zijn editorial schrijft hij:

A public health approach to palliative care can perhaps best be defined as the combination of sciences, skills and beliefs directed towards improving and maintaining well-being for the full relevant population affected by serious illness, dying and bereavement, rather than only for individual patients and their families. [...] It integrated the main functions of assurance, assessment and action, and addressed several essential functions within these.

Het is een groot goed dat palliatieve zorg in ieder geval internationaal steeds meer in het speelveld van public health terecht komt. In het Nederlands kennen we de term publieke gezondheidzorg (de meest logische Nederlandse vertaling van public health), maar dat is dan vooral het domein van de preventieve geneeskunde. Dit is een wat karige benadering van de problemen die spelen in de laatste 1000 dagen. De Engelse term public health heeft een veel bredere betekenis en gaat over de grote volksgezondheidsproblemen van een tijd en omvat daarbij ook maatregelen buiten de zorg, zoals beleidsmaatregelen (tabaksaccijns, milieunormen, autogordels etc.).

De mogelijke onderdelen van de public-healthbenadering van palliatieve zorg (zie figuur 2) zijn dus van groot belang om het verschil te kunnen gaan maken in de laatste 1000 dagen. Het gaat dan om **'beoordeling & analyse'** (van de gezondheid van een bevolking, van beïnvloedende factoren op ziekte, sterven en rouw en van behoeften aan zorg en ondersteuning), **'actie'** (het ontwikkelen van persoonlijke vaardigheden en kennis, het ontwikkelen van steunende (zorgzame) gemeenschappen en beleid dat hieraan bijdraagt) en **'borging'** (leren en verbeteren als cyclisch proces, deskundigheid van professionals). Echter, door public health in te bedden in zowel het frame van gezondheid als het frame van palliatieve zorg, bestaat het risico dat betrokkenen en belanghebbenden een beperkte blik blijven houden op wat het vraagt om een samenleving te creëren die waarlijk in staat is (ook) de laatste 1000 dagen te (h)erkennen en te dragen.



Figuur 2. De verschillende essentiële functies van de public-health benadering van palliatieve zorg (Cohen, 2021)

3.3 Perspectief van (het werken aan) de sociale basis

De twee voorgaande perspectieven (dus vanuit de palliatieve zorg en vanuit de public health palliatieve zorg) hebben hun basis, meer of minder stevig, in het domein van de gezondheidszorg. De verbreding door naar de hele mens te kijken (het perspectief van de palliatieve zorg) en de paradigmashift door de laatste 1000 dagen vooral te beschouwen als een sociale aangelegenheid waarin de medische basis een plek heeft (het perspectief vanuit de public health palliatieve zorg), bieden interessante aanknopingspunten om het concept van de laatste 1000 dagen in te bedden. In deze paragraaf worden de laatste 1000 dagen beschouwd vanuit het perspectief van de sociale basis, waarin zowel het professionele sociaal domein als de mensen uit de samenleving zelf een plek hebben. Ik bespreek de fenomenen sociale basis en de zorgzame samenleving en zorgzame gemeenschappen en ik bekijk hun relatie met (de zorg en ondersteuning in) de laatste levensfase.

3.3.1 De sociale basis

Concept van de sociale basis

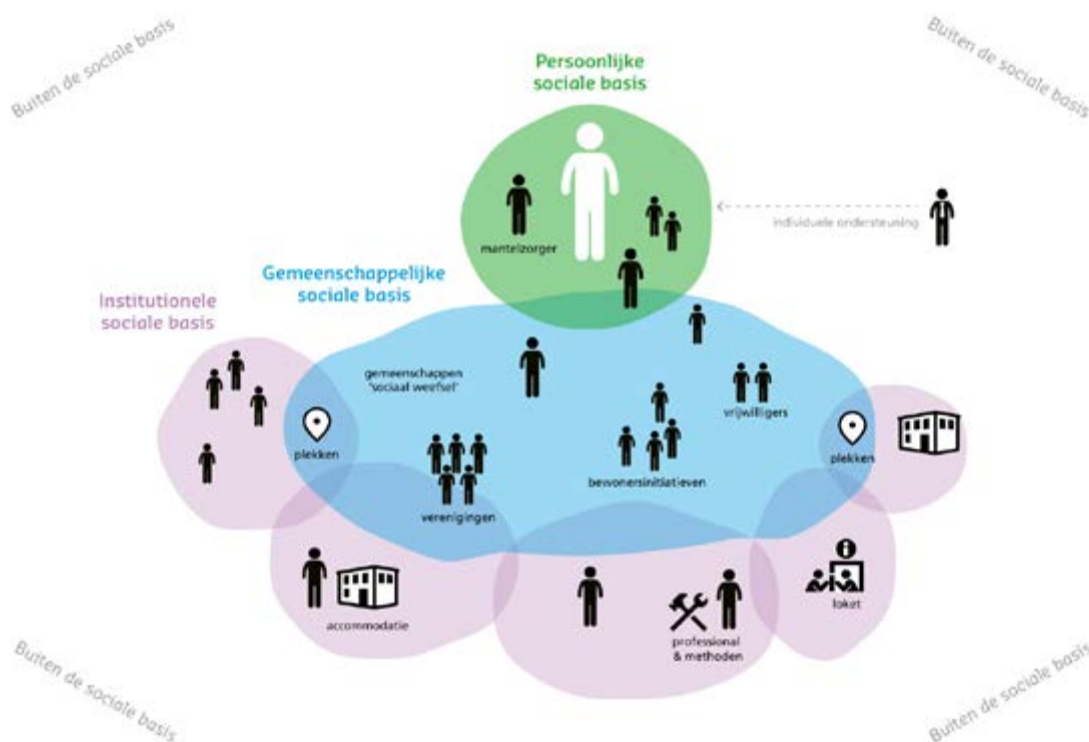
De *sociale basis* is een beleidsconcept dat veel wordt gebruikt, maar waar geen eenduidige definitie van bestaat. Het omvat diverse onderwerpen en actoren, zoals actieve buurtbewoners, het verenigingsleven, vrijwillige inzet in diverse vormen, mantelzorg, samenlevingsopbouw⁸, buurtaccommodaties, gemeenschappen en meer. De sociale basis is van gemeenschappen zelf en is er dus ook altijd, krachtig of niet; overheden en formele organisaties kunnen haar alleen faciliteren en stimuleren. Dit faciliteren is echter niet een vrijblijvende taak; de overheid heeft verantwoordelijkheden in de sociale basis, bijvoorbeeld op het gebied van bestaanszekerheid, gelijke kansen en publieke gezondheidszorg (VWS, 2015; Britt, 2024 et al; Engbertsen et al, 2021)

⁸ Samenlevingsopbouw is het werken in en met gemeenschappen. Een meer uitgebreide definitie is de volgende: "het aansluiten bij, opsporen en mobiliseren van, hulpbronnen en krachten in gemeenschappen (communities), waardoor bewoners zoveel mogelijk zaken met hún inzet en instemming realiseren. Samenlevingsopbouw heeft zowel een component van 'zoveel mogelijk zelf doen als gemeenschap', als een component van 'meedenken en meebeslissen', van participatie in processen van lokale democratie." Engbertsen et al, 2021, p17. *De terugkeer van de samenlevingsopbouw: Achtergronden, praktijkervaringen en toekomstagenda*.

Om het concept van de sociale basis concreter en bruikbaar te maken, is er op basis van onderzoek een driedeling ontwikkeld (Kwakernaat & Deuten, 2024a, Kwakernaat & Deuten 2024b). Deze indeling onderscheidt drie onderdelen binnen de sociale basis:

1. De persoonlijke sociale basis. Deze gaat over de individuele burgers en hun netwerken. Dit zijn enerzijds burgers die hulp of ondersteuning ontvangen en anderzijds burgers die met ideeën of initiatieven komen en ondersteuning bieden, zoals de mantelzorger.
2. De gemeenschappelijke sociale basis. Deze gaat over de burgers als onderdeel van gemeenschappen in allerlei vormen. Het kan gaan om formele netwerken (zoals verenigingen) of om informele verbanden (een wandelgroepje). Burgers kunnen zich incidenteel of structureel vrijwillig inzetten op diverse plekken (online of offline).
3. De institutionele sociale basis. Deze gaat over accommodaties (bijvoorbeeld buurthuizen, bibliotheken, verenigingsgebouwen en gezondheidscentra) waarvan burgers gebruik maken om samen te komen. De institutionele sociale basis bestaat verder uit ten eerste collectieve voorzieningen, vrijwilligerssteunpunten, mantelzorgondersteuning, landelijke vrijwilligersorganisaties, et cetera en ten tweede uit betaalde krachten: sociaal werkers (maatschappelijk werkers, [sport]opbouwwerkers, jongerenwerkers), onderwijzers, woonconsulenten van woningcorporaties, wijkverpleegkundigen, wijkagenten, et cetera.

Figuur 3 geeft een visuele weergave van de drie sociale bases. Hierin is ook te zien dat de gemeenschappelijke sociale basis overlap heeft met enerzijds de persoonlijke sociale basis en anderzijds met de institutionele sociale basis.



Figuur 3. De verschillende onderdelen binnen de sociale basis (Kwakernaat & Deuten, 2024a; Kwakernaat & Deuten, 2024b).

Het versterken van de sociale basis is een manier om te komen tot een veerkrachtige, inclusieve en zorgzame samenleving (Britt et al, 2024). Dit versterken vereist gerichte inzet en aandacht. Movisie en het Verwey-Jonker Instituut benoemen hiertoe tien bouwstenen:

1. bestaanszekerheid;
2. financiering;
3. samenwerken vanuit gelijkwaardigheid;
4. versterken eigenaarschap, zeggenschap en eigen regie;
5. beschikbaarheid van ruimte en plekken;
6. responsiviteit ('luisteren, meedenken, en niet denken dat jij het beter weet');
7. (onder)steunen van mantelzorg;
8. steun en ruimte voor vrijwillige inzet;
9. versterken van inclusie;
10. mensen vragen en uitnodigen.

Sociale kwaliteit

Een sterke sociale basis kent onderliggende waarden en voorwaarden. De *theory of social quality* duidt deze waarden en voorwaarden. De kern hiervan is het concept van *sociale kwaliteit*, waarin de kwaliteit van de maatschappij staat voor de mate waarin mensen kunnen participeren in sociale relaties op een manier die hun welzijn en capaciteiten bevordert. De sociale kwaliteit bepaalt in hoeverre mensen kunnen bijdragen aan hun sociaal netwerk, de buurt, het dorp, de samenleving (Verharen et al, 2019). Sociale kwaliteit kent vier pijlers:

1. sociaaleconomische zekerheid;
2. sociale inclusie;
3. sociale cohesie;
4. sociale empowerment.

Sociale innovatie

Het aanpakken van maatschappelijke vraagstukken, door samenwerking en het bedenken van vernieuwende oplossingen, is het terrein van de *sociale innovatie*. Bij sociale innovatie wordt de kennis en kunde benut van mensen met verschillende achtergronden. Dit gebeurt in een transdisciplinaire samenwerking waarin verschillende soorten kennis (ervaringskennis, professionele kennis, wetenschappelijke kennis) op een gelijkwaardige manier gewaardeerd en benut worden (Scheffelaar & Kuiper, 2017). Vanzelfsprekend hebben in het streven naar sociale innovatie betrokkenen uit de sociale basis een belangrijke plek en stem. Tot op heden richten projecten en samenwerkingen in sociale innovatie zich vooral op thema's als armoede, sociaal-gezond leven in wijken, langer thuis wonen en empowerment. Ook op gebieden buiten zorg en welzijn wordt er actief gewerkt aan sociale innovatie, bijvoorbeeld gericht op vernieuwing in de arbeidsorganisatie en in arbeidsrelaties via duurzame transitie, governance, participatie en vernieuwing (Kenniskbank Sociale Innovatie, z.d.).

3.3.2 Zorgzame gemeenschappen & de zorgzame samenleving

In Nederland zetten veel mensen zich samen in voor hun buurt, ook op het gebied van welzijn en zorg. Die initiatieven noem ik, overeenkomstig met hoe Nederland Zorgt voor Elkaar en Vilans hiernaar kijken, *zorgzame gemeenschappen* (Nederland Zorgt voor Elkaar [NLVZE], 2026; Vilans, 2025b). Zorgzame gemeenschappen vinden vaak, maar niet altijd, hun oorsprong in initiatieven van bewoners uit een buurt en ze zijn daarmee een krachtig antwoord op een systeem van zorg en welzijn dat soms (en tegenwoordig steeds vaker) vastloopt (Actiz, 2026; Buiting et al, 2023; Canoy et al, 2023; INBO architecten, 2025). In toenemende mate wordt er een beroep gedaan op burgers om (mantel)zorg te verlenen. De bereidheid onder burgers om dit te doen lijkt overigens hoog. Al maakt het uit om welke taken het gaat. In 2022 gaf 78 procent van het Nivel Consumenten-

tenpanel Gezondheidszorg aan bereid te zijn om mantelzorg te verlenen. Dit percentage betekent een lichte stijging ten opzichte van 2013 (74 procent). De stijging is het sterkst onder 75-plussers, onder wie de bereidheid steeg van 42 procent in 2013 naar 60 procent in 2022. Opvattingen over in hoeverre de verantwoordelijkheid voor zorgtaken bij de burger of de overheid ligt, zijn niet veranderd sinds 2013. Mensen vinden het geven van emotionele steun en begeleiding aan mensen die ziek zijn of zich in kwetsbare situaties bevinden nog steeds vooral een taak voor de burger en ze zien verpleegkundige zorg als een verantwoordelijkheid van de overheid. Mensen die bereid zijn tot het verlenen van mantelzorg, bieden deze zorg net als in 2013 het liefst aan directe familie. Zij zijn bereid tot helpen met veel verschillende taken, maar in mindere mate met persoonlijke verzorging en verpleegkundige zorg (Willems et al, 2024).

Of het nu betrokken burgers, bevoegen beleidsmakers, bestuurders uit zorg of welzijn of een ambitieuze woningcorporatie is die (de eerste) stap zet, ergens en op enig moment is er weerstand te verwachten. Afhankelijk van de initiatiefnemer, kan deze weerstand op verschillende plekken liggen. In de bundel 'Zorgzame buurten' uit 2023 benoemen Canoy en zijn medeauteurs een top 5 van zaken die aandacht behoeven om het initiatief kans van slagen te laten hebben (Canoy et al, 2023). Het gaat om de volgende aandachtspunten:

- Betrek burgers;
- denk in kansen, niet in problemen;
- denk integraal en in maatschappelijke waarden;
- laat ruimte in de verantwoording;
- laat financiering niet een sta in de weg zijn.

Het lijkt zo te zijn dat zorgzame gemeenschappen die vanuit een burger-/bewonersinitiatief zijn ontstaan een bijzondere loot aan de stam van deze beweging zijn. De initiatiefnemers lopen soms voor op wat er beleidsmatig en professioneel mogelijk wordt geacht en dat leidt tot specifieke fricties. Vilans heeft geprobeerd hierop zicht te krijgen. Een 5tal zogenoemde 'correspondenten zorgzame gemeenschappen' is gedurende langere tijd op pad gegaan. Ze gingen de wijken in, deden en werkten mee aan activiteiten van zorgzame gemeenschappen, proefden wat er gebeurde en hoe dat verliep, en dit alles zonder voorwaarden vooraf. De inzichten die ze opdeden zijn, aldus de correspondenten, vooral relevant voor professionals, beleidsmakers en organisaties die (meer) met gemeenschappen willen samenwerken en verdienen m.i. brede verspreiding. De inzichten zijn de volgende:

- een gemeenschap is meer dan je ziet – de stille kracht van ontmoeting;
- gelijkwaardig samenwerken volgens de logica van de gemeenschap;
- besturen zijn de schakel tussen gemeenschappen en het systeem;
- liever 1 professional die de gemeenschap kent, dan 100 bewoners die het systeem kennen;
- respect voor grenzen aan vrijwilligheid laat Zorgzame gemeenschappen bloeien;
- elke euro telt; kleine bedragen maken een groot verschil;
- eenvoudige, langdurige steun; de sleutel tot blijvende gemeenschapskracht;
- maatschappelijke impact is een systeembehoefte, maar voor gemeenschappen een bijvangst (Vilans, 2025a)

Zorgzame gemeenschappen kun je beschouwen als wat mensen concreet (voor elkaar) doen. De stap van zorgzame gemeenschappen naar een *zorgzame samenleving* vraagt om op een hoger abstractieniveau (de samenleving in zijn algemeenheid) waarden, beleid, structuren en cultuur rondom zorgzaamheid met elkaar te delen. Denk daarbij aan (h)erkenning dat:

- zorg voor elkaar een collectieve verantwoordelijkheid is;
- kwetsbaarheid een normaal onderdeel van mens-zijn is;
- zorg niet alleen een individuele en/of professionele taak is, maar in de breedte sociaal en publiek wordt gedragen.

Inrichting van een zorgzame samenleving vraagt naast betrokkenheid van (mensen uit) zorgzame gemeenschappen, ook betrokkenheid van beleidsmakers, professionals, vrijwilligers, instituties en organisaties uit het openbare leven (kunst, cultuur en religieuze organisaties bijvoorbeeld, maar ook scholen, werkplekken etc.).

3.3.3 Reflectie

In publicaties over de sociale basis en zorgzame gemeenschappen heeft (de zorg in) 'de laatste 1000 dagen' geen expliciete plek. Veelal gaat het over 'vitaal' zijn of blijven (ook als je ouder wordt), weerbaarheid, betrokkenheid bij elkaar et cetera. Ernstig ziek zijn, sterven, rouw en verlies hebben geen prominente plek in zowel de concrete activiteiten en plannen, projecten en gemeenschappen. Welzijnsorganisaties en sociaal professionals hebben wel oog voor deze kwetsbaarheden van het leven, maar hebben het niet als een logische taak of belangrijk thema gedefinieerd (Schutter et al., 2025a; Schutter et al, 2025b). Er zijn echter zeker wel concrete 'haakjes' te vinden in de beschrijvingen van en uitspraken over zorgzame gemeenschappen en de zorgzame samenleving, en de sociale basis; deze zouden de zorg en ondersteuning rondom het levenseinde kunnen helpen positioneren. Ik noem de volgende 'haakjes':

- De rol van ondersteuning van mantelzorg en naasten. Mantelzorgers worden expliciet beschreven als een onderdeel van de sociale basis (Kwakernaat, 2024b). Zij spelen een rol bij zorg en ondersteuning in de laatste 1000 dagen. Vanuit de sociale basis wordt aangegeven dat ondersteuning van mantelzorgers belangrijk is.
- Steun en ruimte voor vrijwillige inzet. Vrijwillige inzet als bouwsteen voor de sociale basis moet gefaciliteerd, gefinancierd en gewaardeerd worden. Vrijwilligers spelen vaak een cruciale rol in de laatste levensfase, zoals bij de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) en bij maatjes- en buddyprojecten.
- Een zorgzame samenleving gaat uit van responsiviteit, dus aansluiten bij wat mensen nodig hebben. Bij ernstige ziekte of kwetsbaarheid, sterven en rouw is meebewegen met de specifieke wensen en behoeften van de zieke mens een van de basisvoorwaarden. Dit sluit goed aan bij wat in de sociale basis van een zorgzame samenleving relevant wordt geacht.

Werken aan de sociale basis en zorgzame gemeenschappen is zeker niet alleen een taak voor het sociaal domein. Vanuit beleid wordt het daar overigens wel vaak neergelegd. Maar daar zitten haken en ogen aan. Ten eerste is de term heel breed. Ten tweede wordt er bij deze kijk op samenlevingsontwikkeling voornamelijk uitgegaan van professionele betrokkenheid bij de samenleving. Echter ook het sociaal domein kampt met tekorten en financiële uitdagingen, en in die zin is het 'er ook bij nemen' van (een deel van de) zorg en ondersteuning in de laatste 1000 dagen een bijna onmogelijke opgave. Breder kijkend naar bewegingen in de sociale basis en zorgzame gemeenschappen, blijken initiatieven vanuit bewoners zelf, naast professionele initiatieven uit wonen, zorg of welzijn er al veelvuldig te zijn. De vraag dient zich aan of deze initiatieven ook open staan voor betrokkenheid in de laatste 1000 dagen.

3.4 Integratie van de drie perspectieven

3.4.1 Drie perspectieven met hun eigen beperkingen

In dit hoofdstuk zijn drie perspectieven beschreven van waaruit de zorg en ondersteuning in de laatste 1000 dagen gepositioneerd kan worden; het perspectief vanuit de palliatieve zorg, vanuit public health palliatieve zorg en vanuit (het werken aan) de sociale basis. In meer of mindere mate hebben de laatste 1000 dagen al wel een plek in die perspectieven. De aanpakken verschillen van elkaar en vullen elkaar op aspecten ook aan. Alle drie de perspectieven hebben waarde op zichzelf en vanuit alle perspectieven kunnen belangrijke acties en activiteiten ontplooid worden.

Alle drie de perspectieven kennen ook hun beperkingen. Zo gaat *palliatieve zorg* veelal nog over en ligt primair nog bij professionals in de zorg. Sociaal professionals voelen zich vaak niet thuis bij dit medisch georiënteerde denken en doen. Patiënten en hun naasten zijn inmiddels wel bekend met de term palliatieve zorg, maar hun kennis ervan blijkt weinig diepgaand en genuanceerd (Veenvliet et al, 2024). *Public health palliatieve zorg* hanteert het kader dat ernstige ziekte, sterven, rouw en verlies voornamelijk sociale en veel minder medische gebeurtenissen zijn. Dat heeft consequenties voor zowel de diversiteit van betrokkenheid van professionals (breder dan alleen de medisch- en zorg professionals), hun rol (ze zijn veel meer gelijkwaardig samenwerkingspartner dan in 'the lead'), als de rol van gemeenschappen, die vanuit publieke betrokkenheid en sociale verantwoordelijkheid hun rol moeten pakken en vorm geven. Ook (*werken aan*) *de sociale basis* is geen panacee voor alles wat we tegenkomen in de laatste 1000 dagen en tevens is het niet iets wat van bovenaf kan worden opgelegd (Britt et al, 2024). Sociaal professionals werken op hun geheel eigen manier aan gemeenschappen die samenhang, onderlinge solidariteit en inclusie laten zien. Echter in dit perspectief heeft de zorg in de laatste 1000 dagen geen expliciete plek. Deze zorg zou mogelijk wel kunnen ontstaan vanuit een samenleving die in de basis stevig, betrokken op elkaar en zorgzaam is.

Tegelijkertijd zit er, gezien de demografische ontwikkelingen, urgentie op het inbedden van de laatste 1000 dagen, op het normaliseren van betrokkenheid van de gemeenschap, op het verschuiven van verantwoordelijkheden en op het op een andere manier samenwerken. Daarom lijkt het niet het meest wenselijk en logisch om vast te houden aan één enkel perspectief en van daaruit de zorg en ondersteuning in de laatste 1000 dagen te benaderen en te organiseren. Er is een aanvullende stap nodig.

3.4.2 Combinatie van de drie perspectieven: 'Samen leven tot het laatst'

Onze omgang met de laatste 1000 dagen van het leven vraagt en verdient een herwaardering. Teveel medicalisering, het verlies van de sociale en gemeenschapsrol, ongelijkheid en onrechtvaardigheid en een 'death system' waarin de laatste 1000 dagen (veelal) lastig bespreekbaar zijn en (vooral) opgepakt (of beter nog uitgesteld of 'gefikt') lijkt te moeten worden door (medisch- en zorg) professionals is zowel onhoudbaar als onwenselijk.

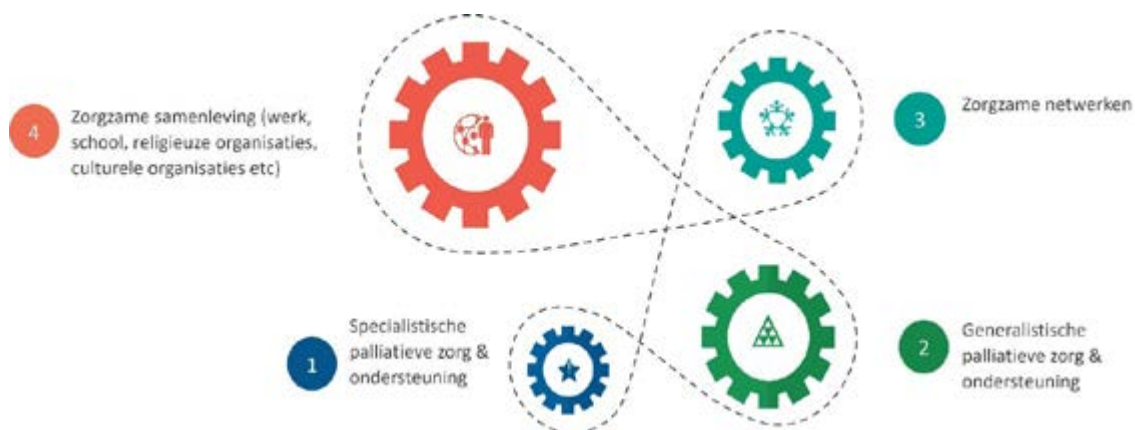
De onvermijdelijke eindigheid van het leven en het gegeven dat dat meestal niet plotseling gebeurt, maar vooraf gegaan wordt door (langdurige) ziekte of kwetsbaarheid waardoor, in betrokkenheid op elkaar, relaties ook een andere betekenis en inhoud kunnen krijgen, is datgene wat ons allen bindt. In zo'n laatste periode brengen mensen ongeveer 5% van hun tijd door met formele zorg(verleners); in de overige 95 procent kunnen dus gemeenschappen het verschil maken in de ervaren kwaliteit van leven en sterven (Allan Kellehear, 1999).

De *Lancet* Commission on the Value of Death (Sallnow et al., 2022) beschreef in 2022 een 'realistic utopia' waarmee ze hopen bij te dragen aan een herwaardering van de dood als 'gewoon' (en waardevol) onderdeel van het leven. Hun toekomstvisie formuleert 5 leidende principes:

1. pak de bepalende sociale determinanten (zoals inkomen, scholingsmogelijkheden, fysieke en sociale leefomgeving, gender ongelijkheid) van sterven en rouw aan;
2. erken sterven als een relationeel en spiritueel proces;
3. laat netwerken rondom mensen de (leidende) basis zijn van ondersteuning aan mensen die gaan sterven, zorg verlenen en mensen die rouwen;
4. maak gesprekken over alledaags sterven en rouw gewoon;
5. erken de waarde van de dood in het leven.

Toewerken naar deze hernieuwde omgang met sterven, rouw, verlies en zorg is alleen samen mogelijk. En vraagt om openbreken van de grenzen van de eerder in dit hoofdstuk geschetste perspectieven. Niet omdat de perspectieven geen waarde hebben, niets is minder waar, maar omdat de som der delen groter is als er geïntegreerd wordt gekeken en gewerkt. De beweging die deze integratie zou kunnen helpen vormgeven is aan te duiden als **'Samen Leven tot het Laatste'** (figuur 4). Het is een beweging van onderop, van burgers en professionals samen. Hierin heeft niet alleen 'Samen Leven' in de brede zin maar ook 'tot het Laatste' een expliciete plek. Het gaat in de beweging om samen zorgen voor kwaliteit van leven, tot de dood 'ons' scheidt. Het gaat dus ook om het als individu en als samenleving verwerven van 'death literacy', de kennis, vaardigheden, sociale vermogens en het vertrouwen om om te gaan met ernstige ziekte, sterven en rouw (Leonard et al., 2022; Leonard & J., 2020). En dat samen zorgen gebeurt door professionals en netwerken uit de (palliatieve) zorg, en door professionals en netwerken uit het sociaal domein. Maar vooral door mensen onder elkaar. Mensen die de zorgzame gemeenschappen en netwerken rondom diegene die het nodig hebben vormen. Dus burens, vrienden, familie. En ook op andere plekken waar mensen samenzijn en samenleven, zoals scholen, plekken waar gewerkt wordt, kerken en andere religieuze plekken, verenigingen, culturele organisaties, sportclubs en media.

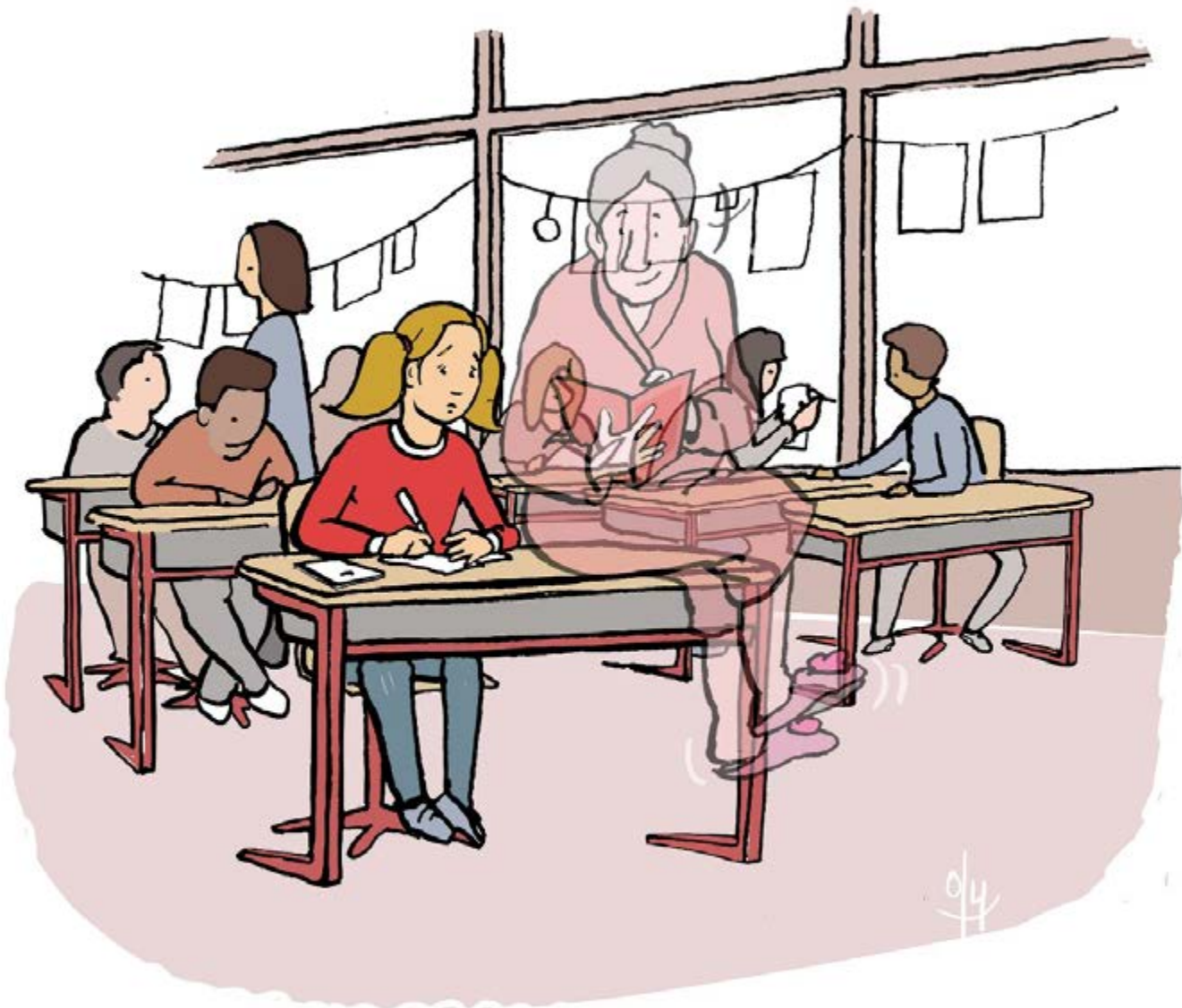
Op verschillende plekken in Nederland wordt al gebouwd aan deze maatschappelijke beweging Samen Leven tot het Laatste. De gemeente Gooise Meren was voorloper (Vechtstreek, z.d.), maar ondertussen wordt er ook op andere plekken (bv in Capelle en Krimpen aan den IJssel, en in Wageningen) aan dezelfde beweging gebouwd. En onder de noemer Compassionate Communities zijn er op veel andere plekken in Nederland initiatieven die als kern dezelfde insteek hebben als Samen Leven tot het Laatste. Hun doelstelling is samen leren over 'het initiëren, verbinden en borgen van compassionate communities, zorgzame gemeenschappen en wijkinitiatieven rondom het levenseinde' (Lerend Netwerk Compassionate Communities, z.d.).



Figuur 4. Visuele weergave van 'Samen Leven tot het Laatste'. (Adapted from (Abel et al., 2018))

'Samen leven tot het laatste' vraagt niet alleen om brede inhoudelijke betrokkenheid en inzet, en om explicitering van de thematiek van de laatste 1000 dagen, het vraagt ook om betrokkenheid vanuit beleid en bestuur. Beleid en bestuur moeten het echter niet over (willen) nemen, want de processen van burgerinitiatieven hebben echt een andere dynamiek dan processen vanuit organisaties (Hilhorst et al, 2025; Vilans, 2025a), maar ze moeten wel expliciet onderkennen dat het om een gezamenlijke verantwoordelijkheid gaat en bereid zijn hun rol daarin te nemen. Het bv op gemeenteniveau aannemen van het 'Compassionate City Charter', een van origine in Australië ontwikkeld en ondertussen ook al in het Nederlands beschikbaar, document met tips en 13 stappen hoe in steden en dorpen ook in beleid aandacht voor sterven, rouw in gang gezet kan worden, kan hierbij ondersteunend zijn (Public Health Palliative Care International [PHPCI], 2021).

Goede ondersteuning en zorg bij ernstige ziekte, toenemende kwetsbaarheid, rouw, verlies en levenseinde vragen om het collectief nemen van verantwoordelijkheid. De beweging Samen Leven tot het Laatste wil en kan hieraan bijdragen. Laten we daarom ook samen deze uitdaging aangaan.



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.

Het lectoraat 'De laatste 1000 dagen | Palliatieve zorg en ondersteuning'

In dit laatste hoofdstuk beschrijf ik de impactambitie van het lectoraat 'De laatste 1000 dagen | Palliatieve zorg en ondersteuning' en ga ik in op de onderzoeksagenda en de verbinding van het lectoraat met het onderwijs. Het lectoraat is een doorontwikkeling van het in 2019 gestarte lectoraat 'Persoonsgerichte (palliatieve) zorg'.

4.1 Ambities van het lectoraat

4.1.1 Doorontwikkelvoorstel 2024

In het voorstel voor het doorontwikkelen van het lectoraat 'Persoonsgerichte (palliatieve) zorg' zoals eind 2025 is overhandigd aan het College van Bestuur van Hogeschool Rotterdam, stonden drie thema's waarvoor het lectoraat zich zou gaan inspannen. Deze thema's zijn hieronder integraal overgenomen, en vanuit daar beschrijf ik de impactambitie.

Verbreding van de professionele betrokkenheid bij zorg en ondersteuning bij ernstige ziekte en kwetsbaarheid

Zorg en ondersteuning bij ernstige ziekte, kwetsbaarheid en rouw is niet voorbehouden aan zorgprofessionals. Juist de professionals uit het sociaal domein hebben door hun betrokkenheid bij mensen in hun eigen omgeving, hun gerichtheid op welzijn in plaats van op ziekte, een cruciale rol te spelen. In een recent gesprek met de directeur van ISO bevestigde zij dit beeld en gaf ze aan hieraan zeker mee te willen werken. Daarnaast werken veel sociaal professionals in de zorg voor mensen met psychiatrische (GGZ) en verstandelijke beperkingen (VB). Hun focus is eerder (logischerwijze) gericht op gedrag dan op fysieke aspecten van gezondheid en ziekte. Maar ook mensen met VB en psychiatrische aandoeningen worden ziek en gaan dood, de kennis hierover schiet tekort en ik zou graag de komende jaren hier steviger op inzetten vanuit mijn lectoraat.

Zorgzame netwerken op het gebied van sterven, rouw, verlies & zorg

In 2023 presenteerde een sterk samenwerkingsverband van onder andere Movisie, Nederland Zorgt voor elkaar en Vilans, samen met Marcel Canoy de bundel Zorgzame buurten (Canoy et al, 2023). Hierin stonden 15 inspirerende initiatieven die het systeem trotseren en zorgzame gemeenschappen realiseren. Zorgzame gemeenschappen zijn, aldus velen, cruciaal in de transitie van een medisch naar een welzijnsmodel. Ernstige ziekte, dood en rouw zijn niet direct onderdeel van de meeste zorgzame gemeenschappen die er al zijn in Nederland. Het taboe, maar ook de angst hebben hiermee van doen. Ik ben er dus van overtuigd dat we de zorgzame gemeenschappen op het gebied van sterven, rouw, verlies & zorg moeten expliciteren en boven het maaiveld moeten uittillen. Zo niet, dan blijft de dood en het leven dat je in de laatste jaren leeft in aanloop daarnaartoe, in het verdomhoekje.

Omdat het ons allemaal aangaat; het leven wordt meer levendig als we de dood toelaten

Hoe harder we duwen om de dood uit ons leven te bannen, hoe krampachtiger we ons verhouden tot die toch enige zekerheid; dat het eindig is! Ervaringen van velen geven aan dat wie de dood ziet, het leven ook meer gaat zien. Ofwel, we doen het leven tekort als we de dood alleen maar naar de zijkant verbannen. Er zijn op ieder moment miljoenen mensen die ernstig ziek zijn, die

rouwen of die zorgen voor ernstig zieken. De dood veronachtzamen is hen in de kou laten staan. Dat is niet de weg die we als beschaafde en zorgzame samenleving moeten willen gaan.

4.1.2 Impactambitie

De impactambitie van het lectoraat 'De laatste 1000 dagen' betreft het *herdefiniëren van ondersteuning en zorg bij ernstige ziekte, sterven en rouw als een gedeelde verantwoordelijkheid van samenleving, overheid, gemeenschappen én professionals, waardoor mensen met een levensbedreigende aandoening of toenemende kwetsbaarheid kunnen leven en sterven volgens hun waarden en wensen en mensen die rouwen zich gedragen weten.*

De ambitie kent drie kernelementen:

1. verbreding, verdieping en verandering van professionele betrokkenheid bij ondersteuning en zorg bij ernstige ziekte, kwetsbaarheid, sterven en rouw;
2. zorgzame en betrokken netwerken en gemeenschappen rondom ernstige ziekte, kwetsbaarheid, sterven en rouw;
3. dat het ons allemaal aangaat; het leven wordt meer levendig als we kwetsbaarheid, zorgzaamheid en de dood toelaten.

4.2 Onderzoeksagenda

4.2.1 Onderzoeklijnen

Vanuit de kernelementen van de ambitie heeft het lectoraat haar onderzoeksagenda opgezet. De volgende onderzoeklijnen hebben daarbinnen hun plek:

Professionele betrokkenheid in de laatste 1000 dagen. De *centrale vraag* bij deze onderzoekslijn is: welke (nieuwe) rol hebben verschillende professionals in ondersteuning en zorg bij ernstige ziekte, kwetsbaarheid, sterven en rouw, hoe geven zij vorm aan gedeelde verantwoordelijkheid en hoe kunnen zij het beste hiervoor worden toegerust?

Thema's:

- rol en betrokkenheid van sociaal professionals;
- rol en betrokkenheid van paramedici;
- rol en betrokkenheid van 'nieuwe professionals' zoals death doula's;
- hoe professionals vorm en inhoud geven aan domeinoverstijgende en gedeelde verantwoordelijkheid;
- hoe inhoud geven aan de verschillende domeinen van palliatieve zorg zich verhoudt tot de mogelijkheden van professionals en wat de betekenis hiervan is;
- ervaringen en verwachting van mensen die ondersteuning en zorg ontvangen.

Zorgzame leefomgevingen in de laatste 1000 dagen. De *centrale vraag* bij deze onderzoekslijn is: op welke wijze dragen de fysieke en sociale leefomgeving bij aan Samen Leven tot het Laatste?

Thema's:

- vaardigheden, kennis en waarden van sociale netwerken rondom het bijdragen aan ondersteuning en zorg bij ernstige ziekte, kwetsbaarheid, sterven en rouw (*death literacy*);
- ontwerpen en evalueren van zorgzame en betrokken gemeenschappen rondom ernstige ziekte, kwetsbaarheid, sterven en rouw;
- rol van de fysieke leefomgeving en publieke ruimte bij ernstige ziekte, kwetsbaarheid, sterven en rouw;
- troostplekken;

- rol en betrokkenheid van werk- en studieomgeving bij ernstige ziekte, kwetsbaarheid, sterven en rouw;
- rol en betrokkenheid van beleid en bestuur en beleid- en bestuursmaatregelen;
- ervaringen en verwachtingen van mensen die ernstig ziek of toenemend kwetsbaar zijn, of mensen die rouw ervaren.

Ik en de laatste 1000 dagen. De *centrale vraag* bij deze onderzoekslijn is: hoe verhouden mensen zich tot het omgaan met ernstige ziekte, kwetsbaarheid, sterven en rouw?

Thema's:

- (verandering van) betekenis van en spreken over ernstige ziekte, kwetsbaarheid, sterven en rouw;
- betekenis van zorgzame en betrokken gemeenschappen;
- rol en betekenis van publiekseducatie (zoals de cursus Laatste Hulp);
- rol, betekenis en veranderingen in het Nederlandse death system;
- invloed van sociale determinanten op het omgaan met ernstige ziekte, kwetsbaarheid, sterven en rouw.

4.2.2 Positionering van de lopende projecten in de nieuwe onderzoeksagenda van het lectoraat

Onderzoekslijn → Project ↓	Professionele betrokkenheid in de laatste 1000 dagen	Zorgzame leef-omgevingen in de laatste 1000 dagen	Ik en de laatste 1000 dagen
Validatie van de aangepaste Nederlandse versie van de Death Literacy Index (DLI)			
Hogeschool Rotterdam op weg naar een compassievolle Hogeschool			
Landelijk Lectorenplatform Palliatieve zorg			
Complementaire zorg in de palliatieve fase			
Effectiviteit van palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking			
De reflectieve zorgprofessional: het verbinden van protocol en persoon			
Tijdige, passende zorg voor mensen die lang leven met niet te genezen kanker en hun naasten			
Doorlevers en sociale determinanten			
Palliatieve Zorg en Ondersteuning; een zaak van iedereen			
Verbinding in verlies. Omgaan met ernstige ziekte, verlies en rouw in studie- en werkomgeving			
SPACE: Social dimension of Palliative Care			
Palliative Care in Parkinson's Disease. A European Study on the Perspectives of Patients, Family Caregivers and Healthcare Professionals			
Haptotherapie bij kanker			

4.2.3 Verbinding met de strategische agenda's van Kenniscentrum Zorginnovatie en van Hogeschool Rotterdam

De meest recente strategische agenda (2024-2028) van Kenniscentrum Zorginnovatie kent drie onderzoekslijnen: levensloop, leefstijl en leefomgeving. Het lectoraat 'De laatste 1000 dagen' maakt deel uit van de onderzoekslijn 'leefomgeving'. Deze onderzoekslijn richt zich op het bestuderen en bevorderen van keuzes in de sociale, fysieke, economische en organisatorische leef- en werkomgeving in relatie tot gezondheid en welzijn en het bevorderen van deelname aan de maatschappij. De onderzoekslijn werkt samen met onderwijs- en onderzoekspartners uit andere instituten, zoals Instituut voor Gezondheidszorg (IvG), Instituut voor de Gebouwde Omgeving (IGO), Instituut voor Sociale Opleidingen (ISO) en Instituut voor Engineering en Applied Science (EAS). De onderzoekslijn sluit goed aan op twee van de thema's uit de strategische agenda van Hogeschool Rotterdam, te weten Vitale Gemeenschap en Slimme & Sociale Stad.

4.3 Verbinding met het onderwijs

Voortbouwend op wat er in de afgelopen zes jaar is bereikt en rekening houdend met de impactambitie en de onderzoeksagenda, ziet het lectoraat veel mogelijkheden om samen met opleidingen, instituten en het Onderwijsknooppunt Palliatieve zorg van het consortium Palliatieve zorg Zuidwest-Nederland verder te werken aan inbedding van de laatste 1000 dagen in het onderwijs van Hogeschool Rotterdam en het onderwijs in de regio. In de kern streeft het lectoraat naar gebalanceerde aandacht voor zowel het professionele domein als het publieksdomein. De volgende routes zullen we daarvoor (verder) inzetten dan wel exploreren:

- curriculum: expliciete inbedding van 'de laatste 1000 dagen' en 'Samen Leven tot het Laatste' in de curricula van de zorg- en sociale opleidingen;
- normaliseren van en trainen in gesprekken over ernstige ziekte, sterven, rouw en kwetsbaarheid;
- community-based learning: ernstige ziekte, sterven en rouw als onderdeel van de sociale basis;
- discipline-overstijgend opgavegericht onderwijs (DOO);
- 'de laatste 1000 dagen' als onderzoeks- en onderwijsgemeenschap binnen de (nieuwe) masteropleiding Transitie naar Gezondheid & Welzijn (MTGW).



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.

Literatuur

- Abbey, E., Sunderland, K., Cooper, M., Taylor, P., & Mayland, C. R. (2025). Patient perceptions of advance care planning within primary care: a systematic review of facilitators and barriers. *BMC Prim Care*, 26(1), 337. <https://doi.org/10.1186/s12875-025-03028-0>
- Abel, J., & Kellehear, A. (2022). Public health palliative care: Reframing death, dying, loss and caregiving. *Palliative medicine*, 36(5), 768-769.
- Abel, J., Kellehear, A., & Karapliagou, A. (2018). Palliative care-the new essentials. *Ann Palliat Med*, 7(Suppl 2), S3-S14. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.03.04>
- Actiz, A., Alzheimer Nederland, ANBO-PCOB, Sociaal Werk Nederland, Vereniging Nederlandse Gemeenten, Zorgverzekeraars Nederland. (2026). Zorgzame gemeenschappen voor ouderen.
- Arbeidsmarktvoorzieningen in zorg en welzijn (ZAW). (2026). *De staat van de arbeidsmarkt zorg en welzijn 2025 - trendrapportage*.
- 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 Educ Today*, 34(4), 494-500. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2013.07.018>
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. M., & Francke, A. L. (2016). Perspectives of people with mild intellectual disabilities on care relationships at the end of life: A group interview study. *Palliat Med*, 30(7), 625-633. <https://doi.org/10.1177/0269216316640421>
- Beroepsvereniging van Professionals in sociaal werk (BPSW), (2023). *Beroepsprofiel Sociaal Werker*.
- Boddaert, M. S., Fransen, H. P., de Nijs, E. J. M., van Gerven, D., Spierings, L. E. A., Raijmakers, N. J. H., & van der Linden, Y. M. (2024). Association between Inappropriate End-of-Life Cancer Care and Specialist Palliative Care: A Retrospective Observational Study in Two Acute Care Hospitals. *Cancers (Basel)*, 16(4). <https://doi.org/10.3390/cancers16040721>
- Boddaert, M. S., Pereira, C., Adema, J., Vissers, K. C. P., van der Linden, Y. M., Raijmakers, N. J. H., & Fransen, H. P. (2022). Inappropriate end-of-life cancer care in a generalist and specialist palliative care model: a nationwide retrospective population-based observational study. *BMJ Support Palliat Care*, 12(e1), e137-e145. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002302>
- Bowleg, L. The problem with the phrase women and minorities: intersectionality-an important theoretical framework for public health. (1541-0048 (Electronic)).
- Brennan, F. (2007). Palliative care as an international human right. *J Pain Symptom Manage*, 33(5), 494-499. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.022>
- Britt, A., van den Bosch, A., Verwaijen, G., Glijn, R., van den Berg, K. (2024). *De sociale basis versterken, investeren in de toekomst. Verandertheorie en bouwstenen voor overheden en maatschappelijke partners*.
- Buising, T. *Herkenbaar en toekomstbestendig sociaal werk. Landelijk opleidingsprofiel bacheloropleiding Social Work*. <https://www.vereniginghogescholen.nl/profielenbank/b-social-work>
- Buiting, M., van Essen, B., Groenewold, M., van Hest, W., Hilderink, A., Smelik, J., Voragen, L. (2023). *Een houdbare samenleving in 2040. Het onontbeerlijk samenspel met zorgzame gemeenschappen*.
- Burke, C., Doody, O., & Lloyd, B. (2023). Healthcare practitioners' perspectives of providing palliative care to patients from culturally diverse backgrounds: a qualitative systematic review. *BMC Palliat Care*, 22(1), 182. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01285-3>
- Butler, H., Gott, M., Prebble, D. K., Fortune, D. S., & Robinson, D. J. (2023). Palliative care research utilising intersectionality: a scoping review. *BMC Palliat Care*, 22(1), 189. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01310-5>

- Caceres-Titos, M. J., Porrás-Santana, J. M., Cabillas-Romero, M. R., & Begona García-Navarro, E. (2025). Managing cultural diversity in end-of-life care: a qualitative study. *BMC Palliat Care*, 24(1), 124. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01759-6>
- Canoy, M., Smelik, J., Ham, M. (2023). *Zorgzame buurten. Inspirerende initiatieven die het systeem trotseren.*
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), (2024a). *Nederland in Cijfers. Jubileumeditie.*
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), (2024b). *Prognose: 19 miljoenste inwoner verwacht in 2037.* CBS. Retrieved 14 maart 2026 from <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2024/51/prognose-19-miljoenste-inwoner-verwacht-in-2037>
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) (2015). *Uitgaven gezondheids- en welzijnszorg stegen met 8.9% in 2024.* Retrieved 8-10-2025 from <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2025/41/uitgaven-gezondheids-en-welzijnszorg-stegen-met-8-9-procent-in-2024>
- Cohen, J. (2021). Serious illness, dying and grieving as public health issues. *Public Health*, 198, 59-61. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.06.016>
- Comer, A. R., Jawed, A., Roeder, H., & Kramer, N. (2024). The impact of sex and gender on advanced stroke interventions and end-of-life outcomes after stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis*, 33(8), 107820. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2024.107820>
- Compassionate Communities, een Lerend Netwerk (z.d.). *Verbinding en bewustwording. Ontwikkelen van de publieke benadering van levensinzorg.* Retrieved 28 april 2026 from <https://lerendnetwerkcoo.org/over/>
- Corpuz, J. C. G. (2024). Globalizing palliative care: a cross-cultural exploration of end-of-life practices from a developing country. *Palliat Care Soc Pract*, 18, 26323524231225973. <https://doi.org/10.1177/26323524231225973>
- Corr, C. A. (2014). The death system according to Robert Kastenbaum. *Omega (Westport)*, 70(1), 13-25. <https://doi.org/10.2190/OM.70.1.c>
- Croiset, G., Dericks-Issing, M., Janssen, W., Onwuteaka-Philipsen, B., Polderman, W., van Staveren, J. (2016). *Kennissynthese onderwijs palliatieve zorg.*
- Currow, D. C., Agar M Fau - Sanderson, C., Sanderson C Fau - Abernethy, A. P., & Abernethy, A. P. Populations who die without specialist palliative care: does lower uptake equate with unmet need? (0269-2163 (Print)).
- Davies, J. M., Sleeman, K. E., & May, P. (2025). Routine data and equitable palliative and end-of-life care. *BMJ Support Palliat Care*, 15(3), 326-328. <https://doi.org/10.1136/spcare-2024-005161>
- de Bakker, E., van Kampen, L., van Belkom, R. (2025). *Digitaal vervlochten, maar ook verbonden? De toekomst van sociale cohesie in het licht van digitalisering, ongelijkheden en individualisering.*
- de Boer, A., de Klerk, M., Verbeek-Oudijk, D., Plaisier, I. (2020). *Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014 - 2019 (2020-17).*
- de Boer, A., de Roos, S. . (2022). *Kerncijfers jonge mantelzorgers in Nederland (16-24 jaar).*
- Dechering, A. 2025. Een verborgen last: depressie onder mantelzorgers. *Een verborgen last: depressie onder mantelzorgers.* <https://psycholoog.nl/blogs/een-verborgen-last-depressie-onder-mantelzorgers/#:~:text= Sociale%20isolatie,hun%20mentale%20gezondheid%20negatief%20be%C3%AFnvloedt.>
- D'Eer, L., Quintens, B., van den Block, L., Dury, S., Deliëns, L., Chambaere, K., Smets, T., Cohen, J. . (2022). Civic engagement in serious illness, death and loss: a systematic mixed-methods review. *Palliative medicine*, 36(4). <https://doi.org/10.1177/02692163221077850>
- de Man, Y., Heins, M., van der Velden, A., Ham, L., Cramer-van der Welle, C., Oosterveld, M. (2025). *Palliatieve zorg in Nederland: feiten en cijfers. Kenmerken van de populatie en gebruik van ziekenhuis- en huisartsenzorg in 2023.* .
- de Veer, A. E., Francke, A.L. (2018). *Kennissynthese Palliatieve zorg gelijk voor iedereen? Sociale (on)gelijkheid in de zorg rond het levenseinde.*
- Desjarlais, R. (2016). *Subject to death: life and loss in a buddhist world.* University of Chicago Press.
- Dixon, J., King, D., Matosevic, T., Clark, M., Knapp, M. (2015). *Equity in the provision of paliative care in the UK: Review of Evidence.*
- Donne, J., Odrowaz, T., Pike, S., Youl, B., & Lo, K. (2019). Teaching Palliative Care to Health Professional Students: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 36(11), 1026-1041. <https://doi.org/10.1177/1049909119859521>

- Dumont, K., Marcoux, I., Warren, É., Alem, F., Alvar, B., Ballu, G., Bostock, A., Cohen, S. R., Daneault, S., Dubé, V., Houle, J., Minyaoui, A., Rouly, G., Weil, D., Kellehear, A., & Boivin, A. (2022). How compassionate communities are implemented and evaluated in practice: a scoping review. *BMC Palliat Care*, 21(1), 131. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01021-3>
- 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. <https://doi.org/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. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0502-x>
- Edwards, B., Wagstaff, E., White, N., Hudson, B. (2023). *Gender roles, norms and impact on experiences of people affected by dying, death and bereavement - a service evaluation and qualitative study* Hospice UK National Conference (HUNC),
- El Khoury, J. (2025). Navigating culture and religion in palliative care. *BMJ Support Palliat Care*. <https://doi.org/10.1136/spcare-2025-005613>
- Engbertsen, R., Verweij, S., van der Kamp, J., Nourozi, S., van Pelt, M. (2021). *De terugkeer van de samenlevingsopbouw. Achtergronden, praktijkervaringen en toekomstagenda.*
- Etkind, S. N., Bone, A. E., Gomes, B., Lovell, N., Evans, C. J., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2017a). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med*, 15(1), 102. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>
- Etkind, S. N., Bristowe, K., Bailey, K., Selman, L. E., & Murtagh, F. E. (2017b). How does uncertainty shape patient experience in advanced illness? A secondary analysis of qualitative data. *Palliat Med*, 31(2), 171-180. <https://doi.org/10.1177/0269216316647610>
- Francke, A. L., Hasselaar, J., Yildiz, B., Sangers, S., Onwuteaka-Philipsen, B. (2025). *Kennissynthese Sociaal Domein en Palliatieve Zorg.*
- 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. *Palliative medicine*, 28(5), 375-390. <https://doi.org/10.1177/0269216313510588>
- Gott, M., Morgan, t., Williams, L., Slark, J. (2025). Gender and end of life care work. In *Research Handbook on End of Life Care and Society* (pp. 381-398). <https://doi.org/https://doi.org/10.4337/9781035317349.00036>
- Green, J. W. (2012). *Beyond the good death; the anthropology of modern dying.* University of Pennsylvania Press.
- Grinberg, K., & Sela, Y. (2025). A Literature Review on Pain Management in Women During Medical Procedures: Gaps, Challenges, and Recommendations. *Medicina (Kaunas)*, 61(8). <https://doi.org/10.3390/medicina61081352>
- Gwyther, L., Brennan, F., & Harding, R. (2009). Advancing palliative care as a human right. *J Pain Symptom Manage*, 38(5), 767-774. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.03.003>
- Hatano, Y., Aoyama, M., Morita, T., Yamaguchi, T., Maeda, I., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2017). The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status. *Psycho-Oncology*, 26(11), 1959-1964. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.4412>
- Head, B. A., Schapmire, T. J., Earnshaw, L., Chenault, J., Pfeifer, M., Sawning, S., & Shaw, M. A. (2016). Improving medical graduates' training in palliative care: advancing education and practice. *Adv Med Educ Pract*, 7, 99-113. <https://doi.org/10.2147/AMEP.S94550>
- Hilhorst, P., Glimmerveen, L., Kremer, M., Schmidt, J., Schut, J. (2025). *De belofte van de gemeenschap & zeven belemmerende mythes.*
- Huber, M. (2022 - 2024, 14 maart 2026). *De laatste 1000 dagen - hoe doe je dat goed?* <https://landelijkexpertisecentrumsterven.nl/de-laatste-1000-dagen-hoe-doe-je-dat-goed/>
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., Horst, H. v. d., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M. I., Meer, J. W. M. v. d., Schnabel, P., Smith, R., Weel, C. v., & Smid, H. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343, d4163. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>

- Hudson, B. F., Taylor, F., Jones, R., Sagar, D. R., Driscoll, R., Carter, D., Royston, S., & Penny, A. (2024). Intersectionality factors and equitable end-of-life experiences: rapid review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 14(e3), e2438–e2445. <https://doi.org/10.1136/spcare-2023-004658>
- Hughes, M. C., Vernon, E., & Hainstock, A. (2023). The effectiveness of community-based palliative care programme components: a systematic review. *Age Ageing*, 52(9). <https://doi.org/10.1093/ageing/afad175>
- Institute for Positive Health (iPH), Retrieved 25 april 2026 from <https://www.iph.nl/>
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), (2025). *Kerncijfers behoefte aan palliatieve zorg*. <https://palliaweb.nl/onderzoek/kerncijfers-palliatieve-zorg/kerncijfers-behoefte-aan-palliatieve-zorg>
- IKNL/Palliactief. (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*.
- INBO Architecten. (2025). *Zorgzame buurten*.
- Iupati, S., Stanley, J., Egan, R., MacLeod, R., Davies, C., Spence, H., Iupati, D., Middlemiss, T., & Gwynne-Robson, I. (2023). Systematic Review of Models of Effective Community Specialist Palliative Care Services for Evidence of Improved Patient-Related Outcomes, Equity, Integration, and Health Service Utilization. *J Palliat Med*, 26(11), 1562–1577. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0461>
- Jekkers, H., Meinderts, K. (1985). Ballade van de dood. Polydor. <https://www.songteksten.nl/songteksten/20004/Klein-Orkest/Ballade-Van-De-Dood.htm>
- Johnson, C. E., McVey, P., Rhee, J., Senior, H., Monterosso, L., Williams, B., Fallon-Ferguson, J., Grant, M., Nwachukwu, H., Aubin, M., Yates, P., & Mitchell, G. (2018). General practice palliative care: Patient and carer expectations, advance care plans and place of death – a systematic review. *BMJ supportive & palliative care*, 14(e1).
- Kang, E., Kang, J. H., Koh, S. J., Kim, Y. J., Seo, S., Kim, J. H., Cheon, J., Kang, E. J., Song, E. K., Nam, E. M., Oh, H. S., Choi, H. J., Kwon, J. H., Bae, W. K., Lee, J. E., Jung, K. H., & Yun, Y. H. (2024). Early Integrated Palliative Care in Patients With Advanced Cancer: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open*, 7(8), e2426304. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.26304>
- Kellehear, A. (1999). Health-promoting palliative care: Developing a social model for practice. *Mortality*, 4(1), 75–82. <https://doi.org/10.1080/713685967>
- Kellehear, A. (1999). *Health Promoting Palliative Care* (L. Davison, Ed.).
- Kellehear, A. (2005). *Compassionate Cities. Public health and end-of-life care*. Routledge.
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM*, 106(12), 1071–1075. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200>
- Kellehear, A. (2022). The social nature of dying and the social model of health. In *Oxford textbook of public health palliative care*. Oxford University Press.
- Kinoshita, H., Maeda, I., Morita, T., Miyashita, M., Yamagishi, A., Shirahige, Y., Takebayashi, T., Yamaguchi, T., Igarashi, A., & Eguchi, K. (2014). Place of Death and the Differences in Patient Quality of Death and Dying and Caregiver Burden. *Journal of Clinical Oncology*, 33(4), 357–363. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.55.7355>
- Klop, H. T., de Veer, A. J. E., Gootjes, J. R. G., Groot, M., Rietjens, J. A. C., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2022). Implementation of a threefold intervention to improve palliative care for persons experiencing homelessness: a process evaluation using the RE-AIM framework. *BMC palliative care*, 21(1), 192. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01083-3>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodríguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., del Rocío Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T.,...Zimmerman, C. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Knippenberg, I., Zaghoul, N., Engels, Y., Vissers, K. C. P., & Groot, M. M. (2023). Severe mental illness and palliative care: patient semistructured interviews. *BMJ supportive & palliative care*, 13(3), 331–337. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002122>
- Koekoek, B. (2014). *Regie over de plaats van sterven. Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning*. Universiteit Utrecht]. Apeldoorn.

- Koffman, J., Shapiro, G. K., & Schulz-Quach, C. (2023). Enhancing equity and diversity in palliative care clinical practice, research and education. *BMC Palliat Care*, 22(1), 64. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01185-6>
- Koninklijk Huis. (2013). *Kersttoespraak 1996*. Den Haag
- Kwakernaat, M., Deuten, J. (2024a, 12 april 2024). *Gespreksmodel sociale basis*. Verwey-Jonker Instituut. Retrieved 27 april 2026 from <https://www.verwey-jonker.nl/publicatie/gespreksmodel-sociale-basis/>
- Kwakernaat, M., Deuten, J. (2024b). Gespreksmodel Sociale Basis. Wat verstaan we nou precies onder 'sociale basis' en waarom moeten we er eigenlijk in investeren? , 12.
- Leget, C. (2012). *Ruimte om te sterven*. Lannoo Meulenhoff Belgium.
- Leget, C. (2016). De kunst van het sterven. Het vroege denken over de dood. In. https://canonsociaalwerk.eu/nl_pal/detail/570
- Leonard, R., Noonan, K., Horsfall, D., Kelly, M., Rosenberg, J. P., Grindrod, A., Rumbold, B., & Rahn, A. (2022). Developing a death literacy index. *Death Stud*, 46(9), 2110-2122. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1894268>
- Leonard, R., Noonan, K., Horsfall, D., Psychogios, H., Kelly, M., Rosenberg, J., & J., R., B., Grindrod, A., Read, N., and Rahn, A. (2020). *Death Literacy Index: A Report on its Development and Implementation*.
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.10.265>
- Li, W. W., Chhabra, J., & Singh, S. (2021). Palliative care education and its effectiveness: a systematic review. *Public Health*, 194, 96-108. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.02.033>
- Liu, X., Chang, Y. C., & Hu, W. Y. (2024). The Effectiveness of Palliative Care Interventions in Long-Term Care Facilities: A Systematic Review. *J Pers Med*, 14(7). <https://doi.org/10.3390/jpm14070700>
- Magnusson, M. (2018). *De edele Zweedse kunst van het opruimen*.
- MantelzorgNL. *Voor jonge mantelzorgers*. Retrieved 20 maart 2026 from <https://www.mantelzorg.nl/onderwerpen/speciaal-voor/jonge-mantelzorgers>
- MantelzorgNL. *werk en mantelzorg*. Retrieved 20 maart 2026 from <https://www.mantelzorg.nl/onderwerpen/werken>
- Martina, D., Kustanti, C. Y., Dewantari, R., Sutandyo, N., Putranto, R., Shatri, H., Effendy, C., van der Heide, A., Rietjens, J. A. C., & van der Rijt, C. (2022). Opportunities and challenges for advance care planning in strongly religious family-centric societies: a Focus group study of Indonesian cancer-care professionals. *BMC Palliat Care*, 21(1), 110. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01002-6>
- Meijer, M., Brabers, A., Beerman, B., Lodder, A., de Groot, K., van Schaaik, A. (2025). *Versterken van informele zorg. Het perspectief van (wijk)verpleegkundigen en mantelzorgers*.
- Mills, J., Abel, J., Kellehear, A., Noonan, K., Bollig, G., Grindrod, A., Hamzah, E., & Haberecht, J. (2024). The role and contribution of compassionate communities. *Lancet*, 404(10448), 104-106. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)02269-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)02269-9)
- Mills, J., Rosenberg, J. P., Bollig, G., & Haberecht, J. (2020). Last Aid and Public Health Palliative Care: Towards the development of personal skills and strengthened community action. In (Vol. 28, pp. 343-345): Taylor & Francis.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022). *WOZO. Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen*.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022). *Integraal Zorgakkoord: Samen werken aan gezonde zorg*. Den Haag
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Vereniging van Nederlandse Gemeenten; Zorgverzekeraars Nederland; GGD GHOR Nederland. (2023). *Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA)*. Rijksoverheid
- Morgan-Duggan, C., Brooks, J., Graham-Wisener, L., & Rowland, C. (2025). Adopting the lens of the COM-B behaviour change model to qualitatively explore and understand public health implications of young adults' attitudes towards death-talk. *BMC Public Health*, 25(1), 3307. <https://doi.org/10.1186/s12889-025-24519-w>

- 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. <https://doi.org/10.1177/0269216315625857>
- Narayanan, D., Chandrasekaran, A. S., S, E. A. R., & Vyas, N. (2025). Gender disparities in end-of-life care: A scoping review of patient, caregiver and care provider perspectives in low- and middle-income countries. *BMC Palliat Care*, 24(1), 62. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01702-9>
- Nationaal Programma Palliatieve Zorg – II (NPPZ-II), *Transformatie Palliatieve zorg*. Utrecht.
- Nationaal Programma Palliatieve Zorg – II (NPPZ-II). (2025). *Handreiking financiering palliatieve zorg 2026*.
- Nederland Zorgt voor Elkaar (NLVZE), (2026). *Het landelijk netwerk van zorgzame gemeenschappen*. Retrieved 28 april 2026 from <https://nlvze.nl/>
- Nederlands-Vlaamse Accreditatieorganisatie (NVAO), (2024). *Beoordelingskader Accreditatiestelsel Hoger Onderwijs Nederland (NVAO)*.
- Netwerk Palliatieve Zorg Vechtstreek. (z.d.). *Samen Leven tot het Laatste Gooise Meren*. Retrieved 28 april 2026 from <https://samenleventothetlaatst.nl/>
- Nous Group, N. (2018). *Compassionate Communities Feasibility Study. Final report*.
- Odbehr, L. S., Jensen, A. S., Korup, A., Hov, R., Sanaker, H., & Sandsdalen, T. (2025). Patients' experiences of quality in palliative care and advance care planning in primary care: a qualitative study. *BMC Palliat Care*, 24(1), 277. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01919-8>
- Office for National Statistics, (2016). *National Survey of Bereaved People (VOICES). Quality of care delivered in the last 3 months of life for adults who died in England*. https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/healthcaresystem/bulletins/nationalsurveyofbereavedpeoplevoices/england2015?utm_source=chatgpt.com
- Oosterveld, M., Cardol, C., Acikgoz, C., van der Plas, A., Onwuteaka-Philipsen, B., Sluiter, S., van Bennekom, I., Hasselaar, J. (2026). *Samenwerking tussen zorg en sociaal domein bij palliatieve zorg en ondersteuning. Resultaten van een landelijke inventarisatie van initiatieven*.
- Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg (O2PZ), (2019 – 2025). Retrieved 26 april 2026 from <https://www.o2pz.nl/default.aspx>
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), (2020). *Addressing societal challenges using transdisciplinary research (23074957)*. (OECD Science, Technology and Industry Policy Papers, Issue.
- Palliaweb. (2014 - 2020). *Nationaal Programma Palliatieve Zorg I*. <https://palliaweb.nl/nppz-i>
- Plaisier, I., de Klerk, M., Eggink, E., Reijnders, M., Rahmawan-Huizenga, S., Schyns, P. . (2025). *Overzicht van knelpunten bij de ondersteuning van mensen met meervoudige problemen*.
- Pollock, K., Caswell, G., Turner, N., & Wilson, E. (2024). 'Beyond the Reach of Palliative Care': A Qualitative Study of Patient and Public Experiences and Anticipation of Death and Dying. *Qual Health Res*, 34(14), 1428-1441. <https://doi.org/10.1177/10497323241246705>
- Public Health Palliative Care International (PHPCI), (2021). *Compassionate Cities*. In.
- PZNL. (2022). Factsheet Essenties Kwaliteitskader. In PZNL (Ed.): PZNL.
- Quintiens, B., D'Eer, L., Deliens, L., Van den Block, L., Chambaere, K., De Donder, L., Cohen, J., & Smets, T. (2022). Area-Based Compassionate Communities: A systematic integrative review of existing initiatives worldwide. *Palliat Med*, 36(3), 422-442. <https://doi.org/10.1177/02692163211067363>
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS), (2020). *Werkagenda 2020 - 2024*.
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C.,...Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Read, S. (2013). Palliative care for people with intellectual disabilities: pitfalls and potential. *Palliat Med*, 27(1), 3-4. <https://doi.org/10.1177/0269216312470238>
- Reijner, T. (2024, 21 maart 2025). *Gemeenten zien stijgende kosten sociaal domein: een blik op de cijfers*. Retrieved 22 maart 2026 from <https://sociaalweb.nl/nieuws/gemeenten-zien-stijgende-kosten-sociaal-domein-een-blik-op-de-cijfers/>

- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., Korfage, I. J., & European Association for Palliative Care, C. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*, *18*(9), e543–e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
- Rijksoverheid (2026). *ZIEN dat zij er voor iemand ZIJN* [Campagne]. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg/nieuws/2026/02/04/nieuwe-campagne-maakt-onzichtbare-mantelzorg-zichtbaar>
- Saxion Hogeschool, 2023 - 2027. *Transdisciplinary Learning for Societal Transformations* [Grant].
- Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), (2025). *Visiedocument Samenleven in Nederland. Surveyonderzoek naar samenleven in diversiteit*.
- Sociaal Economische Raad (SER). (2023). *Waardevol werk: publieke dienstverlening onder druk. Oplossingsrichtingen voor de arbeidsmarktkrapte*.
- Sallnow, L., Smith, R., Ahmedzai, S. H., Bhadelia, A., Chamberlain, C., Cong, Y., Doble, B., Dullie, L., Durie, R., Finkelstein, E. A., Guglani, S., Hodson, M., Husebo, B. S., Kellehear, A., Kitzinger, C., Knaul, F. M., Murray, S. A., Neuberger, J., O'Mahony, S.,...Lancet Commission on the Value of Death. (2022). Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *Lancet*, *399*(10327), 837–884. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)
- Samuels, A., & Lemos Dekker, N. (2023). Palliative care practices and policies in diverse socio-cultural contexts: aims and framework of the ERC globalizing palliative care comparative ethnographic study. *Palliat Care Soc Pract*, *17*, 26323524231198546. <https://doi.org/10.1177/26323524231198546>
- Scheffelaar, A., Kuiper, C. (2017). Wat werkt bij Sociale innovatie. 50.
- Schutter, T., Koper, I., Vissers, K., & Hasselaar, J. (2025). Social support sources for people with palliative care needs at home: a scoping review. *BMC Palliat Care*, *24*(1), 34. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01650-4>
- Schutter, T., Koper, I., Vissers, K., Hasselaar, J. (2025). The role of the municipal welfare domain in palliative care: exploring the views of coordinators of Dutch regional palliative care networks. *Palliative Care and Social Practice*, *19*. <https://doi.org/10.1177/26323524251326188>
- SHEHealth. (2023). *Gendergezondheidskloof tussen vrouwen en mannen*. Retrieved 20 maart 2026 from <https://she.health/gendergezondheidskloof-tussen-vrouwen-en-mannen/>
- Shek, D. T. L., Chau, G. C. C., & Lee, B. M. (2025). Development of 21st-Century Skills: A Comprehensive Analysis Based on the OECD Learning Compass 2030. In D. T. L. Shek (Ed.), *Promoting Holistic Development in University Students* (pp. 89–118). Springer Nature Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-96-0251-3_4
- Six, S., Bilsen, J., & Deschepper, R. (2023). Dealing with cultural diversity in palliative care. *BMJ Supportive & Palliative Care*, *13*(1), 65. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002511>
- Sociaal, P. Z. (2026). *De arbeidsmarkt van de toekomst kan niet zonder een goede combinatie van werk en mantelzorg*. Retrieved 22 maart 2026 from <https://sociaalweb.nl/publicaties/de-arbeidsmarkt-van-de-toekomst-kan-niet-zonder-een-goede-combinatie-van-werk-en-mantelzorg/>
- Solano, J. P., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*, *31*(1), 58–69. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007>
- Stajduhar, K. I. (2020). Provocations on privilege in palliative care: Are we meeting our core mandate? *Progress in Palliative Care*, *28*(2), 89–93. <https://doi.org/10.1080/09699260.2019.1702334>
- Stonington, S. (2020). *The spirit ambulance: choreographing the end of life in Thailand*. University of California Press.
- Tam, M. (2026). *Opinie: Mantelzorgers van ongeneeslijk zieken hebben meer nodig dan acht weken zorgverlof*. *Volkscrant*.
- Teunissen, S. C., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H. C., Voest, E. E., & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*, *34*(1), 94–104. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.10.015>
- Tuffrey-Wijne, I. (2012). Palliative care for people with intellectual disabilities. *Int J Palliat Nurs*, *18*(6), 264, 266. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.6.264>

- Tuffrey-Wijne, I., Curfs, L., & Deliëns, L. (2016). Developing research, policy and practice in palliative care for people with intellectual disabilities will benefit everyone. *Palliat Med*, 30(7), 613-615. <https://doi.org/10.1177/0269216316648610>
- van der Lans, J., Steyaert, J., van Bijsterveld, M., Bolt, A., Bruntink, R., de Graaff, F., Leget, C., van Trigt, I., van der Veen, E. (2016). *Canon palliatieve zorg* https://canonsociaalwerk.eu/nl_pal
- van der Lucht, F., den Boer, G., Buijs, M., Deuning, C., Hilderink, H., Plasman, M., Poos, R., Zwakhals, L., Couwenbergh, C. (2024). *Trendscenario Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2024*.
- van der Tuin, I. (2020). *Niemand is de norm*. <https://idemrotterdam.nl/niemand-is-de-norm/>
- van der Wilk, E., den Hertog, F., Miedema, J., de Bekker, A., de Vries, M. (2024). *Palliatieve zorg in 2050. Drie toekomstscenario's (2024-0160)*. R. v. V. e. M. RIVM.
- van Veen, S., Drenth, H., Hobbelen, H., Finnema, E., Teunissen, S., & de Graaf, E. (2024). Non-pharmacological interventions feasible in the nursing scope of practice for pain relief in palliative care patients: a systematic review. *Palliat Care Soc Pract*, 18, 26323524231222496. <https://doi.org/10.1177/26323524231222496>
- van Velzen, N., Wiegersma, S., Boddaert, M., Kazimier, H., Kiers-Pijl, M., van der Vorst, M., Wagemans, M., Stoppelenburg, A., Raijmakers, N. . (2024). *Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen: resultaten 2023*.
- United Nations, U. (2015). *Transforming our world: The 2030 Agenda for Sustainable Development*. <https://sdgs.un.org/publications/transforming-our-world-2030-agenda-sustainable-development-17981>
- Veenvliet, C., Ham, L., Crmaer-van der Welle, C., Onwuteaka-Philipsen, B., Pasman, R., Raijmakers, N., van Reenen, K. (2024). *Kennis over Palliatieve Zorg. Peiling onder Nederlanders om inzicht te krijgen in de kennis en opvattingen over palliatieve zorg*.
- Verharen, L., Heessels, M., Jansen, C., Wolf, J. (2019). *Sociale Kwaliteit voor een sterke Sociale Basis*. <https://www.socialevraagstukken.nl/wp-content/uploads/Sociale-Kwaliteit-in-de-Sociale-Basis-.pdf>
- Vilans. (2025a). *In het hart van de gemeenschap. Wat professionals en organisaties kunnen doen om aan te sluiten bij Zorgzame gemeenschappen*.
- Vilans. (2025b). *Samenwerken met zorgzame gemeenschappen*. Retrieved 28 april 2026 from <https://www.vilans.nl/wat-doen-we/projecten/ingredienten-samenwerken-zorgzame-gemeenschappen>
- Vitorino, J. V., Duarte, B. V., Ali, A. M., & Laranjeira, C. (2024). Compassionate engagement of communities in support of palliative and end-of-life care: challenges in post-pandemic era. *Front Med (Lausanne)*, 11, 1489299. <https://doi.org/10.3389/fmed.2024.1489299>
- VZinfo. (2025). *Levensverwachting | Leeftijd en geslacht*. Retrieved 14 maart 2026 from <https://www.vzinfo.nl/levensverwachting/leeftijd-en-geslacht>
- VZinfo. (2026). *Bevolking | Vergrijzing*. Retrieved 14 maart 2026 from <https://www.vzinfo.nl/bevolking/vergrijzing>
- Weiss, D. (2024). Understanding Cultural Diversity in End-of-Life Care. *Journal of Palliative Care & Medicine*, 14(7). <https://doi.org/10.4172/2165-7386.1000671>
- Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) (2015). <https://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/2026-01-01/0/informatie#tab-algemeen>
- White, N., Oostendorp, L. J., Minton, O., Yardley, S., & Stone, P. (2022). Palliative care training in undergraduate medical, nursing and allied health: a survey. *BMJ Support Palliat Care*, 12(e4), e489-e492. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002025>
- Wijgergangs, L., Verweij, M., BeBright. (2022). De laatste 1.000 dagen: voorbereiden op waardig leven en sterven in de laatste levensfase. In.
- Willems, A. E., Brabers, A.E.M., de Jong, J.D. (2024). *Grote bereidheid tot verlenen van hulp bij mees- te mantelzorgtaken*.
- 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. <https://doi.org/10.1177/0269216316653275>

- Wong, A. D., & Phillips, S. P. (2023). Gender Disparities in End of Life Care: A Scoping Review. *J Palliat Care*, 38(1), 78-96. <https://doi.org/10.1177/08258597221120707>
- World Health Organization (WHO), (1987). Ottawa Charter for Health Promotion. In WHO (Ed.).
- World Health Organization (WHO), (2002). Palliative care. Fact sheet. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- World Health Organization (WHO), (2006). *The Adelaide Statement on Health in All Policies. Report from the International Meeting on Health in All Policies*, .
- World Health Organization (WHO), (2026). *Palliative care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- World Health Organization (WHO) & Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), (2020). *Global Atlas of Palliative Care, 2nd Edition*. [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)
- 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. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.26.3863>
- Zorg voor Beter, (2022). Informele zorg. Feiten en cijfers. Retrieved 20 maart 2026 from <https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/informele-zorg/feiten-en-cijfers>
- Zorg voor Beter, (2023). Informele zorg en mantelzorg; de definities. Zorg voor Beter. Retrieved 25 april 2026 from <https://www.zorgvoorbeter.nl/kennisbundel-zelfmanagement/familiegericht-zelfmanagementondersteuning/informele-zorg-en-mantelzorg-de-definities>
- Zorg voor Beter, (2026). Informele zorg. Retrieved 25 april 2026 from <https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/informele-zorg>



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.

Over de collega's van het lectoraat

Stephanie Dauphin

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Stephanie Dauphin, coördinator Landelijk Lectorenplatform Palliatieve Zorg, docent en onderzoeker Hogeschool Rotterdam



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Wat mij raakt in de thematiek van de laatste 1000 dagen is de nadruk op menswaardigheid en nabijheid. Het gaat niet alleen om zorg, maar om het écht zien van de mens achter de patiënt. De focus op samenwerken met naasten en professionals is betekenisvol en verbindend. De kwetsbaarheid die dan ontstaat kan heel mooi zijn, en ruimte geven voor luisteren, aandacht en er zijn voor elkaar.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Ik ben de coördinator van het Landelijk Lectorenplatform Palliatieve Zorg, een samenwerkingsverband van een aantal bevlogen lectoren en onderzoekers op het gebied van palliatieve zorg. Als coördinator ben ik verantwoordelijk voor de dagelijkse aansturing van het platform, de planning en uitvoering van (onderzoeks)activiteiten. Daarnaast ondersteun ik de leden van het platform in het uitoefenen van hun portefeuilles.

Els Derksen

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Els Derksen, onderzoeker en externe coach bij het ComPaZIE-project. Ik ben verpleegkundige en verplegingswetenschapper en in de praktijk heb ik als leidinggevend verpleegkundige in het verpleeghuis gewerkt en daarna als praktijkonderzoeker/coördinator bij het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen.



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Een aantal jaren geleden dacht ik dat, in tegenstelling tot de eerste 1000 dagen, het altijd moeilijk te bepalen is wanneer die periode begint. En je daardoor het begin vrijwel altijd mist. Nu realiseer ik me dat vrijwel iedere nieuwe bewoner in het verpleeghuis zich bevindt in de laatste 1000 dagen. En dat beseffen mensen zich maar al te goed, ook als iemand dementie heeft. Mensen ervaren het verpleeghuis als de laatste fase van hun leven en hebben verdriet over het verlies van hun gezondheid, van een zelfstandig leven in hun eigen huis. Als zorgprofessional je realiseren dat voor jouw bewoner die laatste 1000 dagen zijn ingegaan, leidt tot een ander gesprek en andere doelen voor het leven in het verpleeghuis, gericht op comfort, ontspanning en welbevinden, in verbinding met familie en naasten.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Op de eerste plaats ben ik betrokken in het onderzoek. Marieke Groot en ik werken samen met twee experts in het ComPaZIE-project, waarin we de handreiking 'Complementaire zorg in de palliatieve zorg' (juni, 2023) doorontwikkelen en implementeren in vier verpleeghuizen. Complementaire zorg gaat uit van een holistische benadering gericht op het bevorderen van ontspanning en comfort en is aanvullend op de reguliere zorg. Denk hierbij aan muziek, ontspanningsoefeningen, massages, aquazorg (voetbaden) en aromazorg. In dit participatief actieonderzoek verbinden we onderzoek en praktijk en zetten we samen stappen op weg naar de inbedding en borging van complementaire zorg in de palliatieve zorg. Daarnaast mag ik als gastdocent een les verzorgen binnen de minor Palliatieve zorg en zo ook HBO-studenten laten kennismaken met complementaire zorginterventies.

Brigitte van Gulik

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Ik ben Brigitte en inmiddels tik ik de 56 jaar aan, en heb een fijn leven met mijn man en zoon. Mijn ouders zijn redelijk op leeftijd, 78 en 74. Mijn moeder is een overlever van en met kanker sinds 2021. Mijn schoonouders zijn inmiddels de afgelopen 4 jaar overleden aan kanker en dementie, voelbaar nog niet zo lang geleden.



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Wat ik vooral inspirerend vind, is het al in een eerdere levensfase bespreekbaar maken van de invulling van de laatste levensjaren, gezond of ziek. Dat je over dit onderwerp in een vroeg stadium van je leven na hoort te denken en actie op onderneemt. Je denkt toch ook na over waarvoor je gaat sparen, hoe je je leven wilt inrichten, je pensioen, je begrafenisverzekering etc. Ik denk dat kennis angst wegneemt en ideeën oppert. Als naaste van een zieke, en met ervaringen van sterfte om mij heen, voel en voelde ik de impact op mijn eigen leven en ervaar wat ik anders wil in de toekomst, ook voor mijn naasten. Aan de andere kant, kun je je niet op alles voorbereiden, want je voelt pas hoe je erin staat als je ermee dealt. Dus ervaringen delen door verbindingen en er vroeg over nadenken lijkt een doeltreffende manier om bewustzijn en rust met geluk te creëren.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Ik ondersteun nu zo'n 12 jaar lectoren met een diverse specialisatie binnen Kenniscentrum Zorginnovatie. En heb daardoor groot respect opgebouwd voor de verbinding tussen samenwerkende partijen en wat zij kunnen bewerkstelligen.

Zanna Hofstede

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Zanna Hofstede, onderzoeker verbonden aan het Kenniscentrum Zorginnovatie, onder leiding van Marieke Groot. Van oorsprong ben ik diëtist en daarna heb ik een master Gezondheidswetenschappen afgerond. Binnen het kenniscentrum richt mijn project zich op palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, met specifieke aandacht voor symptoomherkenning, symptoommanagement en besluitvorming in de laatste levensfase.



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Mij raakt dat mensen in de laatste levensfase vaak afhankelijk zijn van anderen om signalen van pijn, angst of ongemak te herkennen. Voor mensen met een verstandelijke beperking is dat extra complex. Juist dan maakt goede, persoonsgerichte zorg een groot verschil in kwaliteit van leven.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Ik ben betrokken vanuit onderzoek. Ik werk aan projecten rondom palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, met aandacht voor symptoomherkenning, besluitvorming en het verbeteren van zorg in de praktijk.

Saskia Klinkenberg

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Saskia Klinkenberg
Hogeschooldocent en Storyteller

Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Wat mij raakt in de thematiek van de laatste 1000 dagen, is hoe onze voorzichtigheid en ongemak rond ziekte, rouw en verlies vaak leidt tot afstand en daardoor ook eenzaamheid, terwijl juist nabijheid en contact zo waardevol kunnen zijn en veel kan betekenen.



Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Betrokken bij lectoraat de laatste 1000 dagen als docent en onderzoeker. Participeert in werkgroep compassievolle Hogeschool. Hoe gaan we om met ziekte, verlies en rouw in onze hogeschoolomgeving?

Mirjam Koning

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Mijn naam is Mirjam Koning, hogeschooldocent en sinds vorig jaar onderzoeker bij het KCZI. Naast onderwijservaring heb ik ook werkervaring als verpleegkundige in de GGZ en beleidsadviseur bij de Reinier de Graaf groep en de KNMG. Al deze ervaringen neem ik mee in mijn huidige baan waarin ik het belangrijk vind betekenisvol werk te vertalen naar onderwijs.



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Tot voor kort dacht ik liever niet na over de dood. Maar het project 'Samen leven tot het laatst' bracht daar verandering in. Het dwingt me na te denken over de vraag: hoe ga je goed dood. Wat is werkelijk belangrijk, welke ondersteuning helpt daarbij, en hoe bereid je je voor? Zoals ik bij mezelf merk is nadenken over het levenseinde confronterend en vaak taboe, maar juist omdat het leven eindig is, krijgt leven betekenis.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Als docent vind ik het belangrijk studenten te motiveren door hen te betrekken bij projecten die er echt toe doen. Studenten kunnen immers betekenisvolle bijdragen leveren. Onderdelen van het project 'Samen leven tot het laatst' worden daarom vertaald naar opdrachten binnen Transprofessioneel Samenwerken en de minor Palliatieve zorg. Ik zie het als uitdaging ook studenten buiten zorg en welzijn te betrekken, omdat de laatste duizend dagen meerdere dimensies betreft waaraan andere disciplines ook kunnen bijdragen.

Jeanneke van der List

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Jeanneke van der List. Sinds 2018 werk ik als docent bij de bacheloropleiding Verpleegkunde aan de Hogeschool Rotterdam. Mijn werkzaamheden richten zich voornamelijk op het coördineren en verzorgen van de minor 'Palliatieve zorg: een kwestie van dood en leven', praktijkgericht onderwijs en stagebegeleiding. Vanuit mijn achtergrond als verpleegkundige en verpleegkundig specialist heb ik ruime, (ook internationale) ervaring opgedaan binnen uiteenlopende zorgdomeinen. Al vanaf het begin van mijn loopbaan heb ik ervaren hoe essentieel het is om zingeving en de persoonlijke waarden van degene aan wie wij zorg verlenen als uitgangspunt te nemen, dat dit richting geeft aan wat goede zorg voor iemand betekent. Deze overtuiging heeft mijn visie op menswaardigheid en persoonsgerichte zorg in belangrijke mate gevormd.



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Het proberen te 'vangen' van iets ongrijpbaars en dit begrijpelijk te maken: dat is waar dit thema voor mij om draait. Het klinkt misschien vastomlijnd, maar we weten niet wanneer deze dagen voor ieder van ons beginnen – of misschien al begonnen zijn.

Voor mij legt dit thema de nadruk op aandacht voor datgene wat er in het dagelijks leven werkelijk toe doet: de kleine dingen die het leven kleur geven en waar we niet aan voorbij mogen gaan. Het gaat om aandacht voor wat voor ieder van ons, als (mede)mens, van waarde is en dit als uitgangspunt te nemen voor menswaardige en menslievende zorg.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Als docent bij de bacheloropleiding Verpleegkunde aan de Hogeschool Rotterdam ben ik coördinator van en verzorg ik samen met collega's het onderwijs binnen de minor 'Palliatieve zorg: een kwestie van dood en leven'. Daarnaast ben ik nauw betrokken bij vakken waarin studenten hun kennis

leren toepassen in concrete praktijksituaties en bij de stagebegeleiding, met name binnen de ouderen- en thuiszorg. In zowel het onderwijs, de stagebegeleiding en uiteraard de minor komt het thema van de laatste 1000 dagen uitgebreid aan bod.

Mildred Monpellier

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Mildred Monpellier, docent Verpleegkunde en onderzoeker bij het lectoraat De laatste 1000 dagen Palliatieve zorg & Ondersteuning.

De manier waarop mensen hun gezondheid beleven en beïnvloeden fascineert mij. Als verpleegkundige en medisch antropoloog werkte ik met uiteenlopende groepen. Die ervaring heeft mij geholpen om aan te kunnen sluiten bij verschillende leefwerelden.



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Het leven kan worden gezien als een reis. Een reis waarin de laatste dagen (fase) minstens zo betekenisvol is als het prille begin. Die laatste periode vraagt om aandacht voor wat er echt toe doet. Het raakt me hoe mensen terugkijken, afronden en afscheid vormgeven. Maar ook de tijd (be)leven. Dit alles vraagt om zorg die ruimte laat voor persoonlijke betekenis. Voor degene zelf én de naasten.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken

Mijn betrokkenheid krijgt vorm via onderzoek naar de ervaringen van mensen die langdurig leven met ongeneeslijke kanker, ook wel 'Doorlevers' genoemd. Zij bevinden zich in een soort grijs gebied: een onzekere tijd waarin de dood nabij is, maar het leven doorgaat. Juist voor deze groep is het principe van de laatste 1000 dagen van groot belang. Het helpt om aandacht te geven aan wat ertoe doet in een periode die zich niet scherp laat afbakenen, maar wel intens wordt beleefd. Dit alles vraagt om zorg die meebeweegt met wat voor hen op dat moment speelt en daarin steeds opnieuw weet aan te sluiten.

Catharina Muent

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Ik ben Catharina Muent en ik werk als wetenschappelijk medewerker aan het Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin, onderdeel van de Medizinische Hochschule Hannover in Duitsland. Daarnaast ben ik promovendus aan de Radboud Universiteit Nijmegen, binnen de afdeling Neurologie en het Expertisecentrum voor Parkinson en Bewegingsstoornissen. Mijn achtergrond ligt in de sociologie en de gezondheidswetenschappen.



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Wat mij hierin raakt, is het groeiende belang van samenwerking en interdisciplinair denken bij complexe vraagstukken. Vooral binnen de neurologie, palliatieve en spoedeisende zorg wordt de afstemming over behandelwensen en zorggrenzen steeds crucialer. Digitalisering en AI bieden kansen om deze wensen beter vast te leggen en tijdig beschikbaar te maken, ook in acute situaties. Dit onderstreept voor mij hoe belangrijk het is om medische, maatschappelijke en digitale perspectieven met elkaar te verbinden.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Mijn betrokkenheid ligt met name in onderzoek op het snijvlak van palliatieve zorg, neurologie, spoedeisende geneeskunde en digitalisering, maar is daartoe niet beperkt. In het onderwijs aan geneeskundestudenten richt ik mij onder meer op het brengen van slecht nieuws en communicatie rond het levenseinde.

Corine Nierop

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Dr. Corine Nierop – van Baalen, Hoofddocent Master Advanced Nursing Practice | Kenniscentrum Zorginnovatie



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Vanaf mijn eerste functie als verpleegkundige ben ik actief binnen de (oncologische) palliatieve zorg en later ook als verpleegkundig specialist en binnen het onderwijs en onderzoek. Binnen de palliatieve zorg vallen alle franjes weg, status of maatschappelijk aanzien doen er niet meer toe. Mensen zijn oprecht en eerlijk in hun ervaringen, wensen en behoeften. Ze kunnen een sterke band met hun naasten en de zorgprofessionals ervaren. Dit maakt dat ik mij bevoorrecht voel om in deze intense periode een stukje mee te mogen lopen en kan bijdragen in het opleiden van nieuwe zorgprofessionals.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Met ons onderzoek naar Doorlevers, mensen die lang leven met niet te genezen kanker, generen we kennis en inzichten over deze intense ervaringen, om zo de zorg beter af te kunnen stemmen op individuele wensen en behoeften en daarmee de kwaliteit van deze zorg te verbeteren.

Trudy Schutter

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Trudy Schutter, promovendus aan het Radboudumc, in opdracht en gefinancierd door Agora, en onlangs begonnen aan een nieuwe functie als beleidsadviseur bij ZN. Ik heb mij de afgelopen jaren beziggehouden met onderzoek naar de sociale dimensie van palliatieve zorg, en naar de rol van de gemeente, het sociaal domein en de gemeenschap in de ondersteuning bij ongeneeslijke ziekte, sterven, dood en rouw.



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Het concept van de laatste duizend dagen benadrukt dat de laatste levensjaren niet uitsluitend medisch benaderd hoeven te worden – als iets wat primair gezondheidszorg vraagt – maar dat deze periode een normaal onderdeel van het elven vormt. Door naar deze levensfase te kijken als een sociale en existentiële gebeurtenis, ontstaat er vanzelfsprekend ruimte voor betrokkenheid en ondersteuning door familie, vrienden, burens en de bredere gemeenschap.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Ik ben vanuit onderzoek bij dit onderwerp betrokken, waarbij Marieke mijn copromotor is. Daarnaast hoop ik mijn kennis over deze thematiek verder te verspreiden en op verschillende plekken bij te dragen aan het vormgeven van zorgzame gemeenschappen, waarin ruimte is voor ondersteuning bij ongeneeslijke ziekte, sterven, dood en rouw.

Natalie Spaargaren

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Natalie Spaargaren-Goyarts, projectondersteuner Kenniscentrum Zorginnovatie



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Wat mij raakt in de thematiek van de laatste 1000 dagen is hoe kwetsbaar en tegelijkertijd betekenisvol deze fase van het leven is. Het laat zien hoe belangrijk aandacht, nabijheid en waardigheid zijn wanneer gezondheid niet meer vanzelfsprekend is.

Het gaat niet alleen om zorg organiseren, maar om bijdragen aan kwaliteit van leven, juist wanneer die onder druk staat.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Ik ben als projectondersteuner betrokken bij de projecten die Marieke rond het thema palliatieve zorg en ondersteuning opzet. In mijn rol als projectondersteuner zie ik hoe binnen het lectoraat van Marieke onderzoek en praktijk samenkomen om de zorg in deze periode te verbeteren. De grote betrokkenheid van Marieke Groot bij dit thema maakt veel indruk op mij.

Agnes van Swaaij

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Ik ben Agnes van Swaay, onderzoeker (PhD-kandidaat Haptotherapie voor mensen met kanker), GZ-haptotherapeut en GZ-psycholoog (beide niet meer praktiserend). Ik heb jarenlang gewerkt – en veel helpen opzetten en gepioneerd – in de palliatieve zorg en de psychosociale oncologie. Binnen afzienbare tijd hoop ik mijn promotieonderzoek af te kunnen ronden.



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Wat mij vooral raakt in de thematiek van de laatste 1000 dagen is, dat het in deze periode vaak steeds meer gaat over de kern, over wat er echt belangrijk is in het leven, in iemands leven. Dat werkt ook door in het contact, dat soms heel intens kan zijn, wederkerig 'van wezen tot wezen'. Een onvergetelijke, welhaast sacrale ervaring.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Ik heb mijn werk ervaren als voorrecht en opgave tegelijk. wat heb ik al heel jong veel mogen leren van mensen aan het eind van hun leven, en gezien dat de laatste periode in iemands leven tegelijk zwaar én heel mooi en waardevol kan zijn. En natuurlijk kreeg ik het nodige te verwerken en was het in die zin ook een opgave. Van Elisabeth Kübler-Ross leerde ik niet te snel te denken dat ik de pijn van de ander kan voelen en oplossen, maar in mezelf na te gaan welke snaar er in mij wordt geraakt, mijn eigen pijn onder ogen te zien en daarmee aan de slag te gaan. Mijn 'huiswerk' noem ik dat altijd. Zo heb ik leren omgaan met onmacht, machteloosheid en problemen die niet op te lossen waren, maar waar het er vooral om gaat er bij te (durven) blijven. Al met al ook een grote rijkdom voor mijn eigen leven.

Afke Tangenbergh

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Ik ben Afke Tangenbergh, docent en onderzoeker bij Hogeschool Rotterdam. Ik heb een achtergrond in verpleegkunde en antropologie en werkte eerder in het ziekenhuis en de verslavingsGGZ. Ik voel me aangetrokken tot de rafelranden van het bestaan en tot thema's waar soms liever omheen wordt gelopen.



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Wat mij raakt in de thematiek van de laatste 1000 dagen, is dat in deze levensfase glashelder kan worden wat ertoe doet, zowel voor degene die het betreft als de naasten. Juist daar laten mensen vaak iets heel echts van zichzelf zien. Dat kan confronterend en ongemakkelijk zijn, maar juist daarin schuilt voor mij ook iets moois.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Ik ben betrokken bij het lectoraat van Marieke vanuit onderzoek. Marieke is copromotor van mijn promotieonderzoek, dat gaat over ernstige ziekte, verlies en rouw op Hogescholen. Wat ons intrinsiek verbindt, is de aandacht voor wat rond dit onderwerp vaak wordt vermeden of verzwegen en de vraag hoe we dat gesprek weer een vanzelfsprekende plek in het dagelijks leven kunnen geven.

Dennis Verwoert

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Mijn naam is Dennis Verwoert. Ik ben verpleegkundig specialist en werk als docent aan de Hogeschool Rotterdam. Daarnaast ben ik samen met Marieke actief als ambassadeur palliatieve zorg binnen het Onderwijsknooppunt Zuidwest Nederland. In mijn werk beweeg ik me dagelijks op het snijvlak van zorg, onderwijs en onderzoek. Ik leid studenten op voor hun toekomstige beroep, maar probeer hen vooral ook mee te geven wat het betekent om écht contact te maken en er op die manier te zijn voor een ander.



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Mij raakt de kwetsbaarheid en tegelijkertijd de waardevolle momenten in deze fase. Het zijn dagen waarin niet langer alles draait om genezen, maar om leven, en dit soms intenser dan ooit. In de laatste 1000 dagen komen vragen naar boven die er werkelijk toe doen: Wat geeft iemand betekenis? Wie of wat doet ertoe? Hoe wil iemand herinnerd worden? Juist daar ligt voor mij de kracht van palliatieve zorg. Ik word geraakt door de kleine momenten: een gesprek aan het bed, een glimlach, een betekenisvol knikje of een knipoog. Momenten waarin aandacht, nabijheid en luisteren vaak het verschil maken. Ik zie hoe goede palliatieve zorg lijden kan verlichten, niet alleen fysiek maar ook emotioneel, sociaal en spiritueel. En als docent en ambassadeur voel ik de verantwoordelijkheid om huidige en toekomstige zorgverleners bewust te maken van die laatste levensfase. Niet als iets zwaars of sombers, maar als een periode waarin menselijkheid centraal staat. De laatste 1000 dagen laten zien hoe waardevol tijd is. Ze nodigen uit tot vertraging, tot echte aandacht en tot zorg die verder gaat dan protocollen. Dat raakt mij, elke keer weer, en motiveert mij om dit thema een stevige plek te blijven geven in onderwijs en praktijk.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Vanuit het onderwijs ben ik actief betrokken door het verzorgen van lessen palliatieve zorg, met specifieke aandacht voor communicatie in de palliatieve fase. In deze lessen staat het professioneel voeren van gesprekken met patiënten en naasten centraal, evenals het omgaan met complexe beslissingen, emoties en existentiële vragen die in deze fase van het leven vaak een rol spelen. Een van de mooie onderdelen van mijn werk als docent is de deelname met studenten en docenten in de eerste week van juni aan de Alpe d'Huzes. Een bijzondere week waarin onderwijs, persoonlijke betrokkenheid en betekenisvol handelen samenkomen. Het versterkt de onderlinge verbinding, laat zien dat leren ook gaat over solidariteit, veerkracht en maatschappelijke verantwoordelijkheid, en maakt abstracte thema's als ziekte, leven en kwetsbaarheid concreet en menselijk. Naast mijn rol als docent ben ik actief als ambassadeur van het Onderwijsknooppunt Palliatieve Zorg. In deze rol draag ik bij aan het optimaliseren van het onderwijs en de bij- en nascholing palliatieve zorg binnen het domein zorg en welzijn. Ik fungeer als aanspreekpunt voor onderwijs- en deskundigheidsbevordering palliatieve zorg en vertegenwoordig het Onderwijsknooppunt zowel regionaal als landelijk.

Bea Witteveen

Naam, functie en als je wilt iets over je achtergrond

Mijn naam is Bea Witteveen-ten Cate. Ik ben docent op de hbo-Verpleegkunde van de Hogeschool Rotterdam en in die hoedanigheid samen met mijn collega Jeanneke coördinator van onze waardevolle minor Palliatieve Zorg en Ondersteuning. Tot 2019 ben ik zelf werkzaam geweest als verpleegkundige in diverse settingen en functies en heb ik ook veel te maken met palliatieve zorgverlening en begeleiding.



Wat raakt jou in de thematiek van de laatste 1000 dagen?

Als jonge wijkverpleegkundige heb ik gewerkt in een regio bestaande uit veel dorpen. Zo ook in het Bijna Thuis Huis in Nieuwkoop, de eerste hospice in Nederland opgericht in 1986 door huisarts Dr. Sluis. De cliënten stonden op de route en ons team verleende de verpleegkundige zorg samen met een groep fantastische vrijwilligers. Deze groep vrijwilligers kon ook benaderd worden voor samenwerking bij mensen thuis ter ontlasting van de mantelzorg. Ik was onder de indruk van deze groep veelal dorpsgenoten die zich zo volledig daarvoor inzetten samen met allerlei buurtgenoten die op de moeilijke momenten hulp en ondersteuning gaven aan burens, vrienden en kerkgenoten.. Ik ben toen wezenlijk geraakt door het gedachtengoed om mensen zoveel mogelijk in eigen vertrouwde omgeving (dorp) te behouden om daar in alle rust afscheid van het leven te kunnen nemen en heb ook gezien dat dit echt kan wanneer er wordt samengewerkt en doodgaan genormaliseerd wordt. "De dood is niet het tegenovergestelde van het leven. Sterker nog, het is er een onderdeel van" (Haruki Murakami). Het thema van de laatste 1000 dagen is hier passend bij.

Op welke manier(en) (onderwijs, onderzoek, praktijk, ondersteuning) ben jij betrokken?

Ik ben betrokken in mijn rol als coördinator van de minor Palliatieve Zorg en ondersteuning. Doordat de minor is opengesteld voor verschillende opleidingen proberen we jonge aanstaande professionals vanuit verschillende deskundigheid kennis en vaardigheden te bieden om ongeneeslijk zieke mensen persoonsgericht te begeleiden. Behalve in de rol als professional nemen zij deze kennis en vaardigheden ook mee als burger waarmee zij van betekenis kunnen zijn voor de ander in de laatste 1000 dagen.

Over de lector

Sinds 2019 werkt Marieke als lector bij het Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. Zowel ten tijde van haar eerste lectoraat (vanaf 2019) als momenteel, werkt ze, samen met collega's, studenten en praktijkpartners, aan verbetering van kwaliteit van (samen) leven, kwaliteit van zorg & ondersteuning en kwaliteit van sterven voor mensen die levensbedreigend ziek of toenemend kwetsbaar zijn en hun naasten. Vanuit haar achtergrond als verpleegkundige, verpleegkundig specialist, gezondheidswetenschapper, vrijwilliger en burger (natuurlijk ook gevoed door eigen ervaringskennis), heeft ze een enorme drive om bij te dragen aan betekenisvol (samen) leven in de laatste 1000 dagen. En om te komen tot een samenleving waarin ziekte, zorgen, sterven en rouw een normaal onderdeel van het leven zijn, wat gedragen kan worden door alle betrokkenen samen.

Marieke combineert het werken als lector met haar werk bij Stichting Leerhuizen FiniVita, waar deskundigheidsbevordering rondom het levenseinde centraal staat. Vanuit FiniVita heeft zij ook de internationale Laatste Hulp Cursus naar Nederland gehaald en ondertussen zijn er verspreid over Nederland al bijna 80 trainers (professionals uit zorg en welzijn, rouw- en verliesbegeleiders, geestelijk verzorgers, vrijwilligers) door haar opgeleid die via de cursus mensen (communicatieve en praktische) handvatten geven om bij te dragen aan goede zorg rondom het levenseinde. Death Literacy in de dagelijkse praktijk.....

Marieke heeft 4 kinderen en 3 'bonuskinderen' en woont met haar partner en 2 flinke honden in Wageningen.



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.

Dankwoord

Op enig moment in mijn leven, en dat is wel al even geleden heb ik me gerealiseerd dat een dankwoord, in welke vorm en voor welk moment dan ook, altijd slechts een reductie van de werkelijkheid is. En dat dat naarmate ik ouder word echt niet meer gaat veranderen. Want waar en hoe ik nu in het leven sta is de resultante van leren en groeien met en aan vele mensen. Dat alleen al is dankbaarheid waard!

Dank aan het College van Bestuur van Hogeschool Rotterdam die mijn eerste lectoraat in 2025 verlengde en akkoord ging met de relatief onbekende nieuwe invulling en titel van 'de laatste 1000 dagen'. Met deze keuze tonen zij visie. Ik blijf mijn uiterste best doen om met verantwoordelijkheid en enthousiasme vanuit mijn lectoraat bij te dragen aan een belangrijke maatschappelijk uitdaging.

Dank aan alle studenten en collega's; bij het fijne Kenniscentrum Zorginnovatie, bij de curriculumcommissies van Verpleegkunde en de Master Verpleegkundig Specialist (MANP), bij de opleidingen waaraan ik mag bijdragen, en bij FiniVita en bij het Radboudumc. En ook dank aan alle externe partners waarmee ik samenwerk; in zorg- en welzijnsorganisaties, expertisecentra, wijken en buurten, netwerken - en consortia palliatieve zorg en opleidingen verspreid over Nederland. Het is echt een waar genoegen om samen aan impact en draagvlak te werken.

Dank ook aan mijn vrienden, mijn familie, mijn 'zachte medestrijders van Compassionate Wageningen', mijn mede-Hemelbestormers, mijn mede Punt-Uiters, mijn (bonus) kinderen en mijn geliefde; zonder jullie als basis tegen de gekkigheden van mijn ambities zou het leven een stuk minder leuk (en uitdagend) zijn.

Laten we het leven vieren, zorg en aandacht hebben voor elkaar en de kwetsbaarheid toelaten!

Eerdere uitgaven

Hogeschool Rotterdam Uitgeverij



Leiderschap in Transitie

Auteur Ronald Venn
Verschijningsdatum mei 2026
Aantal pagina's 79



Verborgen stemmen

Auteur Clementine Degener
Verschijningsdatum maart 2026
Aantal pagina's 74



Hoge verwachtingen 'doen'

Auteur Jarise Kaskens
Verschijningsdatum december 2025
Aantal pagina's 132



Economie van de tussenruimte

Auteur Frank Berkers
Verschijningsdatum november 2025
Aantal pagina's 96



Werk maken van werken maken

Auteur Peter Troxler
ISBN 9789082857559
Verschijningsdatum september 2025
Aantal pagina's 68



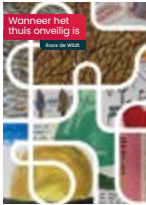
Gezondheidszorg in de digitale maatschappij

Auteur Mark Scheper & Tim Hulsen
ISBN 9789083481296
Verschijningsdatum juni 2025
Aantal pagina's 100



Kansen voor kinderen die opgroeien in armoede

Auteur Mariëtte Lusse
ISBN 9789083481289
Verschijningsdatum april 2025
Aantal pagina's 96



Wanneer het thuis onveilig is

Auteur Roos de Wildt
ISBN 9789083481272
Verschijningsdatum maart 2025
Aantal pagina's 68



Draaien aan circulair gedrag

Auteur Mirella Soyer
ISBN 9789083481265
Verschijningsdatum februari 2025
Aantal pagina's 148



Mensgericht onderwijs ontwerpen

Auteur Ivo Vrouwe
ISBN 9789083481210
Verschijningsdatum januari 2025
Aantal pagina's 108



De paradox van het verschil: het verschil dat niet Anders maakt

Auteur Bregje Termeer
ISBN 9789083481258
Verschijningsdatum januari 2025
Aantal pagina's 76



Point of care technologie: van innovatieve labtest tot digitale (zelf)zorg

Auteur Jacques Hens
ISBN 9789083481241
Verschijningsdatum december 2024
Aantal pagina's 168



Dementie, geestelijk gezondheid en gedrag

Auteur Sjacko Sobczak
ISBN 9789083481227
Verschijningsdatum november 2024
Aantal pagina's 104



Bias in grote taalmodellen voor AI-toepassingen in de gezondheidszorg

Auteur Thierry Desot
ISBN 9789083481234
Verschijningsdatum november 2024
Aantal pagina's 138

Marieke Groot

It takes a village.....

De laatste 1000 dagen | Palliatieve zorg & ondersteuning



De laatste levensfase dient zich meestal niet abrupt aan, maar ontvouwt zich geleidelijk in een periode van afnemende gezondheid en toenemende kwetsbaarheid. Deze periode – in deze publicatie aangeduid als de laatste 1000 dagen – is niet strikt af te bakenen, en kan een betekenisvolle levensfase vormen waarin kwaliteit van leven, zingeving, relaties en zorg en ondersteuning centraal staan.

In deze publicatie behorend bij haar lectorale rede verkent Marieke Groot het concept de laatste 1000 dagen vanuit meerdere perspectieven. Zij laat zien dat de huidige dominante benadering van zorg en ondersteuning in de laatste levensfase sterk wordt gekenmerkt door medicalisering, terwijl juist ook sociale, relationele en existentiële dimensies van cruciaal belang zijn. De rede bepleit daarom een verschuiving naar een integrale benadering. Met dit perspectief Samen leven tot het laatst laat deze rede zien dat goede zorg niet alleen een taak is van professionals uit zorg en welzijn, maar een gezamenlijke verantwoordelijkheid is van iedereen in de samenleving. Dus ook van familieleden, burens, vrienden, collega's, scholen, organisaties – van ons allemaal.

Want hoe zorgen we ervoor dat mensen in hun laatste levensfase kunnen leven én sterven op een manier die past bij wie zij zijn? Dat naasten die voor hen zorgen en hen ondersteunen, dit niet alleen doen? En dat mensen die rouwen zich gedragen weten door hun omgeving? Wat vraagt dat van professionals, van onderwijs, van beleid – en ook van ons allemaal?

Deze publicatie biedt reflectie, analyse en inspiratie voor iedereen die – professioneel of persoonlijk – betrokken is bij de laatste fase van het leven. Het is ook een oproep om het gesprek over kwetsbaarheid en sterfelijkheid niet uit de weg te gaan, om ruimte te maken voor aandacht en nabijheid, en om samen vorm te geven aan een samenleving met kennis, vaardigheden, sociale en communicatieve vermogens en het vertrouwen om om te gaan met ernstige ziekte, sterven en rouw.