



Factsheet

Corona & palliatieve zorg

De coronamaatregelen van de Nederlandse overheid om de verspreiding van het virus te beperken, hebben veel impact gehad op de palliatieve zorg en de mensen die hierbij betrokken zijn. Deze factsheet biedt een overzicht van de belangrijkste beleidslijnen rondom de palliatieve zorg voorafgaand aan en tijdens de coronacrisis en de gevolgen van dit beleid voor zowel voor patiënten, naasten als zorgverleners.

Palliatieve zorg in Nederland



In Nederland wordt palliatieve zorg gezien als generalistische zorg, die waar nodig specialistisch wordt ondersteund, wat betekent dat alle zorgverleners geacht worden palliatieve zorg te kunnen verlenen. Zorgverleners kunnen zich door een erkende opleiding te volgen specialiseren in de palliatieve zorg.¹

Het Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland geeft de volgende definitie: *'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 of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.'*²

Palliatieve zorg is dus niet alleen gericht op mensen die bijna komen te overlijden (die terminaal ziek zijn of in de stervensfase), maar op alle patiënten die door ziekte of kwetsbaarheid een beperkte levensverwachting hebben. Palliatieve zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden. Er worden vier fasen onderscheiden, waarbij over het algemeen wordt aangehouden dat de inzet van palliatieve zorg wordt gestart als duidelijk is dat iemand niet meer kan genezen. Ook kan gebruikt gemaakt worden van de zogenoemde 'surprise question'. Dit is het moment waarop het de zorgverleners niet zou verbazen als de cliënt binnen een jaar overlijdt. In de daaropvolgende fase ligt de focus op het verlichten en onder controle houden van de symptomen. In deze

fase worden beslissingen rondom het levenseinde genomen, bijvoorbeeld het wel of niet toepassen van behandelingen of reanimatie, of het wel of niet insturen naar het ziekenhuis bij een calamiteit. In de derde fase verschuift de aandacht doorgaans van kwaliteit van leven naar kwaliteit van sterven. Deze fase duurt meestal slechts een paar dagen, de laatste dagen voor het overlijden. De nazorg voor naasten na het overlijden van de patiënt wordt meestal ook gezien als onderdeel van de palliatieve zorg, zodat zij tijd en ruimte krijgen om het overlijden van hun dierbare te verwerken.³

Het tijdig spreken met patiënten en hun naasten over de zorgbehoeften wordt gevat in het concept proactieve zorgplanning (het Engelstalige advance care planning). De benodigde zorg kan thuis verleend worden, in een verpleeg- of verzorgingshuis, in het ziekenhuis, in een hospice, bijna-thuis-huis of in een palliatieve unit van een zorginstelling. Er zijn geen exacte cijfers over hoeveel mensen per jaar palliatieve zorg ontvangen, dit wordt geschat op basis van het aantal 'verwachte overlijdens'. Dit zijn sterfgevallen waarbij een ziekte-traject plaatsvond voorafgaand aan het overlijden, zoals bij kanker, hartfalen, dementie of chronische nierziekten. Over het algemeen is dit het geval bij 70-75% van het aantal overlijdens, in 2017 ging het om bijna 110.000 mensen. Van deze personen overleed 41% aan kanker, 24% aan een chronische hartaandoening en 16% aan dementie. Landelijk overlijdt 33% van de mensen met een verwacht overlijden thuis, 20% sterft in een ziekenhuis, 10% in een hospice, bijna-thuis-huis of de palliatieve unit van een instelling, 35% in een verpleeg- of verzorgingshuis, en 2% elders.^{4,5}

Beleidslijnen palliatieve zorg

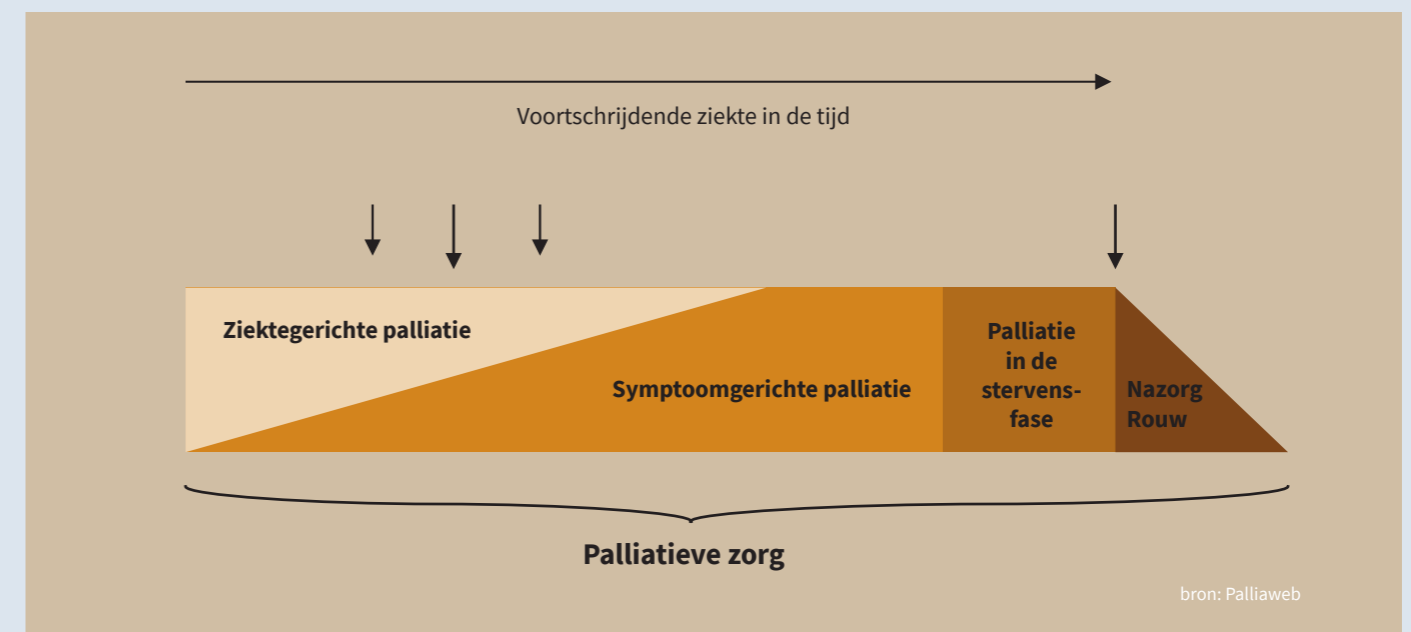


In 2014 is het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) gestart. Het NPPZ bestaat uit activiteiten vanuit de overheid, het ZonMw programma Palliatie en activiteiten in zeven consortia Palliatieve Zorg. Het doel is dat mensen in hun laatste levensfase en hun naasten op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak de zorg en ondersteuning krijgen die aansluit op hun wensen en behoeften. Het NPPZ II is een implementatieprogramma voor de jaren 2022-2026.⁶

In 2018 is de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) opgericht, die tot doel heeft om de best mogelijk palliatieve zorg mogelijk te maken in Nederland, door samenwerking tussen alle partijen die betrokken zijn bij palliatieve zorg te versterken en te ondersteunen. De huidige leden van de coöperatie zijn Fibula, IKNL (Integraal

Kankercentrum Nederland), PaTz (Palliatieve zorg thuis), PALZON (Stichting Onderzoek Palliatieve Zorg Nederland), Patiëntenfederatie Nederland, Agora, AHZN (Associatie Hospicezorg Nederland) en de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO). PZNL ontwikkelde en beheert twee websites op het gebied van palliatieve zorg: [Palliaweb](#), gericht op zorgverleners, en [Overpalliatievezorg](#), gericht op burgers, patiënten en naasten.⁷ Deze websites verzorgen de verbinding tussen alle andere Nederlandse websites met betrekking tot palliatieve zorg.

Er zijn 65 Netwerken Palliatieve zorg in de regio. Verder zijn er meer dan 30 Consultatieteams bestaande uit ruim 300 consulenten. Deze adviseren (telefonisch) en bieden deskundigheidsbevordering aan generalistische artsen en verpleegkundigen, zowel vanuit Fibula/PZNL als



binnen ziekenhuizen. Daarnaast zijn er 230 PaTz groepen (palliatieve thuiszorg) actief, waarin huisartsen, (wijk) verpleegkundigen en in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners samenwerken. Ook zijn er acht universitaire Expertise Centra Palliatieve Zorg (EPZ) die bijdragen aan de kwaliteit en veiligheid van palliatieve zorg met wetenschappelijk onderbouwde standaarden.^{8,9}

Jaarlijks worden ruim 10.000 vrijwilligers opgeleid en ondersteund door Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). In de laatste levensfase kunnen vrijwilligers de patiënt en de mantelzorger ondersteunen. Jaarlijks worden vanuit VPTZ bijna 10.000 patiënten ondersteund, waarvan zo'n 4400 thuis en 5300 patiënten in hospices.¹⁰ Voor de inzet van getrainde vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg (PTZ) bestaat er de Regeling PTZ, die een jaarlijkse instellingssubsidie biedt. Ook de inzet van geestelijke verzorgers via de Netwerken palliatieve zorg is in de Regeling PTZ ondergebracht.¹¹

Juridisch kader

Palliatieve zorg kan worden vergoed via de Zorgverzekeringswet (Zvw) of de Wet langdurige zorg (Wlz). Een patiënt krijgt in principe zorg vanuit de Zvw, tenzij hij een indicatie voor de Wlz aanvraagt. De Wlz is bedoeld voor mensen die voortdurend (intensieve) zorg nodig hebben in de nabije omgeving. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) indiceert welke zorg iemand nodig heeft. De patiënt krijgt een zorgprofiel op basis waarvan hij zorg ontvangt. In het zorgprofiel is de omvang van persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding en behandeling vastgelegd. Zorg in het ziekenhuis wordt altijd vergoed uit de Zvw, ook bij Wlz-cliënten. Binnen de Zvw en de Wlz zijn de mogelijkheden gelijk. Daarnaast kan er een beroep op de gemeente gedaan worden via de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo), bijvoorbeeld voor hulp bij het huishouden of voor mantelzorgondersteuning.^{12,13}

In 2017 is door vertegenwoordigers van patiënten en naasten, zorgverleners en zorgverzekeraars het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland ontwikkeld. Dit is een verdere uitwerking van het in het NPPZ gestelde doel van verbetering van de palliatieve zorg, door uniforme kwaliteitseisen te stellen en drempels met betrekking tot organisatie en financiering van zorg weg te nemen.

Het biedt een overzicht van de aspecten die belangrijk zijn om te komen tot kwalitatief goede palliatieve zorg. En het geeft aan wat patiënten, naasten, zorgverleners en vrijwilligers mogen verwachten om de beste zorg te ervaren als duidelijk is dat de patiënt niet meer beter zal worden.¹⁴ V&VN publiceerde een handreiking waarin het Kwaliteitskader verder uitgewerkt wordt voor (wijk) verpleegkundigen en verzorgenden.¹⁵

Zorgverleners kunnen op verschillende manieren de hulp van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners vragen, namelijk via PatZ teams, via lokale hospicevoorzieningen, via kaderopgeleide Specialisten Ouderengeneeskunde of via transmuraal werkende consultatieteams. Per januari 2017 dient elk ziekenhuis in Nederland een team palliatieve zorg te hebben. Voor de financiering van palliatieve zorg in het ziekenhuis is sinds 2012 de DOT palliatieve zorg beschikbaar.^{16,17}

Zorggebruik

In Nederland wordt de start van de palliatieve fase niet structureel gemarkeerd. Het is dus niet mogelijk om de palliatieve fase op basis van die data af te bakenen. Hoewel het in toenemende mate mogelijk is om in declaratiedata van de gezamenlijke zorgverzekeraars (in de database Vektis) terug te zien of er palliatieve zorg is verleend bij patiënten, is dit nog niet overal het geval. Zo zijn er binnen de Zvw meerdere 'zorgprestaties' die specifiek wijzen op de inzet van palliatieve zorg, waaruit blijkt dat in 2018 van alle overledenen bijna 36 procent aantoonbaar palliatieve zorg heeft ontvangen. Binnen de Wlz en in ziekenhuizen is het voor zorgverleners lastiger om de verleende zorg te declareren als palliatieve zorg.¹⁸

Het zorggebruik verschilt per ziektebeeld. Zo maken patiënten met kanker relatief veel gebruik van dure geneesmiddelen. De zorgkosten voor medisch specialistische zorg liggen relatief hoog bij patiënten overleden aan kanker, leverfalen of nierfalen. Voor patiënten overleden aan COPD ligt het gebruik van eerstelijnsverblijf relatief hoog. En patiënten overleden aan Parkinson maken veel gebruik van paramedische, farmaceutische en langdurige zorg.¹⁹

Nivel en PalZon hebben in 2020 een reeks van vier factsheets gemaakt, met feiten en cijfers over het zorggebruik bij

verwachte overlijdens. Van de bijna 110.000 verwachte overlijdens in 2017 werd 32% één of meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis in de laatste maand voor overlijden. In de laatste week voor overlijden was dit percentage 14% en 86% van alle ziekenhuisopnames in de laatste maand voor overlijden betrof een acute opname. De meeste acute opnames waren vanwege hartfalen of longaandoeningen. In de laatste maand voor overlijden werd 5,3% van deze bijna 110.000 personen opgenomen op de Intensive Care (IC), werd 0,9% gereanimeerd in het ziekenhuis, kreeg 0,7% in het ziekenhuis voeding toegediend via een sonde of infuus en onderging 0,1% een tracheotomie.^{20,21,22,23}

Zorg in de praktijk

Nederland staat internationaal gezien op de 8e plaats als het gaat om zorg aan het einde van het leven. Palliatieve zorg voor mensen met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid kan onder andere de kwaliteit van leven verbeteren, klachten van angst en depressie verminderen

en het risico op niet-passende zorg verlagen. Tegelijkertijd leven er in Nederland zorgen over het te lang doorgaan met levensverlengende interventies en ziektegericht behandelen en over een gebrek aan inzet van palliatieve zorg in ziekenhuizen.^{25,26,27}

Er wordt soms gesproken over het 'versnipperde landschap van de palliatieve zorg'.²⁸ Concrete knelpunten betreffen patiënten en naasten die onvoldoende betrokken worden bij beslissingen, een gebrek aan schriftelijke informatie, onvoldoende afstemming tussen zorgverleners, grote hoeveelheden verschillende hulpverleners, te weinig spirituele zorg en te weinig psychische ondersteuning (zoals bij angst en depressie), geen herkenning van en anticipatie op de palliatieve fase, moeite om het levenseinde te bespreken, gebrek aan oog voor mantelzorgers en bureaucratie door wet- en regelgeving.²⁹ En hoewel palliatieve zorg wordt beschouwd als generalistische zorg zijn niet alle hulpverleners hier standaard in geschoold. Zowel in de geneeskundeopleidingen als tijdens de

Welzijn en gezondheid

Het welzijn en de gezondheid van mensen die palliatieve zorg ontvangen, kan enorm variëren vanwege de verschillende aandoeningen die mensen kunnen hebben en de fase van hun ziekte waarin zij verkeren, gecombineerd met verschillen in persoonlijke en sociale omstandigheden. Een indeling die inzicht kan geven is in drie manieren waarop patiënten achteruitgaan bij het levenseinde, namelijk snel, intermitterend of geleidelijk. En voor elk type kan gekeken worden naar de vier dimensies van palliatieve zorg, fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel. In grote lijnen kunnen de volgende globale patronen onderscheiden worden.

Bij mensen met progressieve kanker is het vaak zo dat hun sociaal functioneren gelijk achteruitgaat met iemands fysieke toestand, terwijl het psychisch en spiritueel welbevinden vaak samenvallen met vier sleutelmomenten: tijdens de diagnose, bij ontslag na een eerste behandeling, bij verdere vergerering van de ziekte en in de terminale fase. Patiënten en familieleden geven aan dat de tijd rondom de diagnose een van de meest traumatische is, zowel psychisch als existentieel, met verdere emotionele onrust als de patiënt zeker wordt. Hierbij

kan het patiënten helpen als door zorgverleners erkend wordt dat de beginperiode van een ziekte niet gemakkelijk is.

Bij mensen met chronische ziekten die de levensduur beperken, zoals hart- en leverfalen en COPD, of met meerdere aandoeningen, zijn de zorgbehoeftes ten aanzien van de vier dimensies vaak anders. Sociale en psychische achteruitgang volgen de fysieke achteruitgang, terwijl de behoefte aan spirituele zorg meer wisselt door de tijd.

Ouderen met een zwakke gezondheid, mensen met ALS, MS, ziekte van Parkinson of Alzheimer of met een langdurige handicap na een beroerte, maken vaak een geleidelijke fysieke achteruitgang mee, met een kleiner wordende sociale omgeving. Psychologisch en existentieel welzijn vermindert soms als reactie op veranderde sociale omstandigheden of een acute fysieke aandoening, maar een afname welzijn kan ook wijzen op algehele fysieke achteruitgang of doodgaan. Sommige oudere mensen ervaren toenemende psychologische en existentiële nood voor het overlijden als ze voelen dat ze niet meer nuttig of met waardigheid te kunnen leven.²⁴

Crisisbeleid en coronazorg



opleiding tot medisch specialist wordt onderwijs over palliatieve zorg niet of alleen facultatief aangeboden. In de opleiding tot huisarts en de verpleegkundige opleidingen is er relatief de meeste aandacht voor palliatieve zorg.^{30, 31} Het Kwaliteitskader palliatieve zorg blijkt niet goed bekend onder verzorgenden en verpleegkundigen die tijdens hun werk in aanraking komen met palliatieve zorg. Hoewel driekwart heeft gehoord van het Kwaliteitskader, kent 34% ook de inhoud ervan in redelijke of hoge mate.³²

Daarnaast wordt verwacht dat er de komende jaren een toename zal zijn in de behoefte aan palliatieve zorg. Dit komt doordat de levensverwachting toeneemt en er zowel een stijging is van het aantal chronisch zieken als van mensen met meerdere aandoeningen. Tegelijkertijd wordt de zorg steeds complexer en is er sprake van (dreigende) personeelstekorten.^{33,34} Deze factoren in combinatie met bepaalde aspecten van beleid en wet- en regelgeving zorgen voor stijgende zorgkosten.³⁵

Ervaringen van zorgverleners

Zorgverleners die gekozen hebben om in de palliatieve zorg te werken, ervaren het als een werkveld dat veel ruimte biedt voor persoonlijke groei en halen veel voldoening uit hun werk, juist ook door het begeleiden van de stervensfase. Wel zijn er verschillende factoren waardoor zij het risico lopen om uit balans te raken, zoals het omgaan met het overlijden van patiënten, morele stress rondom behandeling en behandelbeslissingen en de relatie met de patiënt en diens naasten. Maar ook de arbeidsomstandigheden zoals werkdruk, het moeten voldoen aan bepaalde beleidsnormen, te weinig emotionele ondersteuning op het werk en een gebrek aan waardering.³⁶

Vanuit de overheid worden geen specifieke coronamaatregelen opgelegd aan de palliatieve zorg. Instellingen, zorgverleners en naasten/mantelzorgers dienen zich te houden aan de maatregelen die gelden voor hun type locatie, dus thuis of in een zorginstelling. Op basis hiervan zijn door het veld allerlei beleidsdocumenten opgesteld om handvatten te bieden aan de betrokkenen. Verder heeft V&VN een meldpunt opgericht, voor zorgverleners met vragen over werken in tijden van corona.³⁷

Vanuit het kabinet wordt gecommuniceerd dat de palliatieve zorg in principe gewoon doorgang kan vinden.³⁸ Zo is het uitgangspunt voor palliatieve zorg thuis dat eerder gemaakte behandelafspraken zoveel mogelijk worden gerespecteerd. Er wordt overlegd met de cliënt welke noodzakelijke zorg verleend moet worden en welke zorg tijdelijk verminderd kan worden of op afstand plaats kan vinden, om besmettingen zoveel mogelijk te voorkomen. Voor de inzet van (oudere) vrijwilligers in de thuissituatie of in een hospice wordt per organisatie bekeken wat mogelijk en wenselijk is.³⁹ Vanwege de coronamaatregelen met betrekking tot hygiëne en afstand zijn er wel bepaalde beperkingen aanwezig, zeker bij patiënten die besmet zijn met het coronavirus. Naasten moeten afstand houden en er wordt aangeraden om niet in dezelfde kamer te zijn of te slapen. Voor thuis of in een hospice wordt gewezen op de risico's van op bezoek gaan, terwijl bezoek in zorginstellingen soms niet mogelijk is en contact alleen mogelijk is via (beeld)bellen. Mantelzorgers kunnen geen anderhalve meter afstand houden, dus die dienen gebruik te maken van beschermingsmiddelen, zoals handschoenen, een schort en bril en een chirurgisch mondneusmasker.^{40,41}

Ondanks deze beperkingen blijft een belangrijk uitgangspunt van de palliatieve zorg om zoveel mogelijk contact te hebben en aandacht te hebben voor de wensen en behoeften van patiënten en naasten. En daarbij ook oog te blijven hebben voor het welzijn van de zorgmedewerkers zelf.⁴² Omdat het RIVM geen duidelijke richtlijnen geeft over contact met naasten in de stervensfase zijn vanuit het veld adviezen opgesteld. Deze betreffen het gebruik

van persoonlijke beschermingsmiddelen, het houden van afstand, de duur en timing van het bezoek en het aantal bezoekers. Hierbij wordt de mogelijkheid geboden om tijdens het moment van overlijden tijdelijk meer bezoekers toe te staan.⁴³ Vanuit het kabinet wordt ook aangegeven dat bij patiënten in de palliatieve fase⁴⁴ in verpleeghuizen kan worden afgeweken van het maximaal aantal van 3 bezoekers.⁴⁵

Coronazorg in de praktijk

Door de coronacrisis lijkt er meer maatschappelijke bewustwording te zijn rondom 'angst, lijden, waardig in nabijheid sterven en zorg voor de zorgenden'. Ook is er meer aandacht voor het belang om op tijd na te denken en te bespreken wat de wensen zijn in de laatste levensfase. Zo zijn huisartsen ouderen actief gaan bevragen om hun wensen kenbaar te maken. Doordat er een flinke daling was en is van het aantal zorgvragers bij niet-COVID-gerelateerde klachten, worden ernstige aandoeningen zoals kanker mogelijk later gediagnosticeerd. Ook worden bepaalde behandelingen uitgesteld. Beide factoren zorgen ervoor dat mensen tijdige behandeling mislopen, met een potentiële toename van palliatieve zorgvragers als gevolg. Veel hospices en bijna-thuis-huizen zien door de COVID-19-pandemie zowel vraag als aanbod afnemen. Zorgvragers mijden deze zorg en veel hospices en bijna-thuis-huizen moesten noodgedwongen stoppen of het aantal beschikbare plaatsen verlagen, aangezien vrijwilligers niet langer zorg willen of kunnen verlenen omdat ze bang zijn om besmet te raken en zelf vaak op leeftijd zijn.⁴⁶

Over de verleende palliatieve zorg tijdens de eerste golf van de coronacrisis is bekend dat hoewel de kwaliteit van zorg overwegend als goed werd beoordeeld, bijna de helft van de patiënten in de laatste levensfase onvoldoende zorg en behandeling kreeg. Dit gold vooral voor de emotionele en spirituele ondersteuning en dan voornamelijk in verpleeghuizen en ziekenhuizen en minder in hospices en thuis. De behandeling was moeilijk af te stemmen op persoonlijke voorkeuren en behoeften, omdat patiënten soms al slecht aanspreekbaar binnenkwamen. Verder waren gebruikelijke richtlijnen niet


altijd toereikend, hadden artsen soms onvoldoende kennis en waren huisartsen moeilijk bereikbaar. Door het lastig te voorspellen ziektebeloop en de snelle achteruitgang, hadden naasten de ernst van de situatie niet door of werden ze pas op het laatste moment gebeld, als de patiënt niet meer aanspreekbaar was. Daardoor konden ze vaak geen afscheid nemen zoals ze hadden gewild. Tegelijkertijd had COVID-19 soms een positieve invloed op de laatste levensfase, doordat er meer aandacht was voor proactieve zorgplanning, meer saamhorigheid, betere samenwerking, meer bewustwording van het belang van nabijheid en aanraking in de zorg en van het belang van dierbaren aan het bed.^{47,48}

De COVID-19-pandemie heeft gezorgd voor emotionele en fysieke overbelasting van zorgverleners op IC's, op COVID-verpleegafdelingen, in verpleeghuizen en in de thuiszorg. De belasting uit zich in stress, angst, vermoeidheid of uitputting, veroorzaakt door het gevoel niet de kwaliteit van palliatieve zorg te kunnen leveren die ernstig zieke en/of stervende COVID-patiënten nodig hebben. De hoge werkdruk en regeldruk (in het bijzonder de COVID-maatregelen en onduidelijkheid hieromtrent) dragen hieraan bij. De nadruk op preventie geeft zorgverleners soms een machteloos gevoel. Dit betreft vooral het dilemma tussen het belang van afstand houden en het belang van nabijheid voor het verlenen van goede palliatieve zorg. Verder kwam de angst om anderen, zoals kwetsbare patiënten, te besmetten en om zelf besmet te raken naar voren als belastend. Ook is het werken in beschermende kleding vaak zwaar en oncomfortabel. Slechts iets meer dan de helft van de zorgverleners ervaart voldoende tijd en ruimte om met deze belasting om te gaan en hun balans te hervinden. Ondanks (of juist dankzij) de hectiek en de pandemie ervaren zorgverleners een grote mate van verbinding met het team en een open en veilige gesprekscultuur, hebben ze groot vertrouwen in hun collega's en diep respect voor ieders inzet.^{49,50,51}

Beleidsdocumenten, richtlijnen en handreikingen

- PZNL: [Bij stervensbeslissingen geeft stem van patiënt richting. Ook in tijden van corona - minder lijden rond het sterven, 10 aanbevelingen](#), 2020.
- NHG, Verenso, NVAVG, V&VN, Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialisten: [Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning \(advance care planning, ACP\) naar aanleiding van de COVID-19-pandemie](#), oktober 2020.
- Jeroen Bosch Ziekenhuis en O2PZ: [Palliatieve zorg in coronatijd](#), 10 april 2020.
- Ministerie van VWS: [Richtlijn testbeleid van mantelzorgers, vrijwilligers in de palliatieve zorg en PGB-gefinancierde zorgverleners](#), 12 mei 2020.
- Ministerie van VWS: [Richtlijn Persoonlijke Beschermingsmiddelen \(PBM\) voor mantelzorgers, PGB-gefinancierde zorgverleners en vrijwilligers in palliatieve zorg](#), 19 mei 2020.
- LHV: [Factsheet Voorschrijven PBM voor mantelzorgers, PGB-gefinancierde zorgverleners en vrijwilligers in palliatieve zorg](#), 1 juni 2020.
- FMS: [Leidraad Triage thuisbehandeling versus verwijzen naar het ziekenhuis bij oudere patiënt met \(verdenking op\) COVID-19](#), 2 juli 2020.
- Zuyderland MC en regionale netwerken palliatieve zorg: [Communicatie in crisissituatie bij opgenomen patiënten met een COVID-19-besmetting](#), 23 maart 2020.
- Zuyderland MC, MUMC, LUMC en PZNL, geaccordeerd door NHG en NVMO: [Symptombestrijding in de palliatieve fase bij krapte aan mensen, medicatie, pompen en/of PBM, naar aanleiding van Covid-19](#), 20 januari 2021.
- Zuyderland MC, MUMC, LUMC en PZNL, geaccordeerd door NHG en NVMO: [Samenvattingskaart Symptombestrijding bij Covid-19](#), 20 januari 2021.
- NVALT, NHG en PZNL expert-groep: [Leidraad zuurstofgebruik THUIS bij \(verdenking op/bewezen\) COVID-19](#), 12 april 2021.
- KNMG, Commissie herziening KNMG/IKNL richtlijn Palliatieve Sedatie, PZNL expert-groep: [Leidraad palliatieve sedatie bij tekorten aan medicatie en/of pompen](#), 11 april 2020.
- PZNL Expertgroep i.s.m. RIVM: [Informatie over contact van naasten met COVID-19-patiënt in ziekenhuis of verpleeghuis](#), 3 april 2020.
- PZNL Expertgroep i.s.m. RIVM: [Informatie over contact van naasten met COVID-19-patiënt thuis of in hospice](#), 25 augustus 2020.
- PZNL Expertgroep i.s.m. RIVM: [Informatie voor zorgverleners en uitvaartmedewerkers in tijden van COVID-19](#), 25 augustus 2020.
- CBS: [Adviezen gebruik van COVID-19 op doodsoorzaakverklaring](#), 11 mei 2020.
- LUMC: [Tips voor naasten van ernstig zieke coronapatiënten die verblijven in het ziekenhuis](#), 8 april 2020.
- Academische Werkplaats Ouderenzorg Zuid-Limburg, regionale netwerken palliatieve zorg: [Praktische handvatten voor palliatieve zorg bij mensen met dementie in tijden van COVID-19](#), juni 2020.
- V&VN, ActiZ, Alzheimer Nederland, LOC, NIP, Verenso en Zorgthuisnl: [Handreiking bezoek en sociaal contact – corona in verpleeghuizen](#), april 2021.
- AHZN en VPTZ: [Aanbevelingen voor hospicezorg tijdens de COVID-19-uitbraak](#), 8 december 2020.
- AHZN: [Protocol bij Gast met COVID-19](#), 17 april 2020.
- AHZN: [Protocol voor vrijwilligers bij Gast met COVID-19](#), 17 april 2020.
- Academisch Hospice Demeter: [Schoonmaakprotocol COVID-19](#), 4 april 2020.

Relevante organisaties

Organisatie	Beschrijving	Missie
Ondersteunende organisaties		
	Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) , opgericht in 2018, maakt zich hard voor de best mogelijke palliatieve zorg voor iedereen, vanuit samenwerking met alle partijen die betrokken zijn bij palliatieve zorg.	Het verankeren van de palliatieve zorg in de gezondheidszorg en de samenleving en het voeren van een krachtige, landelijke dialoog.
	Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is een onafhankelijk kennisinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg.	Het reduceren van de impact van kanker, op basis van inzichten van real world data in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR).
	Fibula is de landelijke organisatie van de 65 regionale Netwerken Palliatieve Zorg en ondersteunt, faciliteert en adviseert samenwerkingsverbanden zoals Netwerken Palliatieve Zorg, Consortia en Consultatie-teams.	Het verder ontwikkelen van interdisciplinaire netwerkzorg zodat patiënten en naasten de best mogelijke palliatieve zorg ervaren.
	PaTz staat voor palliatieve zorg thuis en betreft de samenwerking tussen huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en inhoudelijk deskundigen palliatieve zorg.	Een effectieve bijdrage leveren aan goede patiëntzorg en aan deskundige en evenwichtige zorgverleners.
	Agora biedt kennis, instrumenten en praktijkvoorbeelden voor professionals en vrijwilligers in de zorg, zingeving en het sociaal domein	Het mogelijk maken dat mensen met een ongeneeslijke ziekte en hun naasten hun leven kunnen inrichten op een manier die past bij hun wensen en waarden.
	Associatie Hospicezorg Nederland (AHZN) is in 2014 ontstaan als opvolger van de Associatie High Care Hospices (AHCH). De AHCH werd opgericht in 1999 als vertegenwoordiging van de toenmalige high care hospices.	Door innovatieprojecten en wetenschappelijk onderzoek bijdragen aan het inzichtelijk, meetbaar en toetsbaar maken van de kwaliteit van de geleverde zorg en zo veel als mogelijk in en vanuit hospices hoogwaardige palliatieve expertise in de praktijk borgen.
(Wetenschappelijke) beroepsorganisaties		
	Palliactief is de multidisciplinaire beroepsvereniging voor professionals werkzaam in de palliatieve zorg. Dit omvat patiëntzorg, onderwijs, onderzoek en maatschappelijke ontwikkeling.	De verdere professionalisering van de palliatieve zorg in Nederland, waarbij voortdurend de samenwerking wordt opgezocht.
	Huisartsen Advies Groep Palliatieve Zorg (PalHAG) is een vereniging van kaderhuisartsen palliatieve zorg.	Het versterken van de palliatieve zorg in de eerste lijn en de huisartsgeneeskunde te vertegenwoordigen op het terrein van de palliatieve zorg in Nederland.
	Verzorgenden en Verpleegkundigen Nederland (V&VN) is met 105.000 leden de grootste beroepsvereniging van Nederland, voor verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundigspecialisten.	De betrokken beroepsgroepen in staat stellen hun beroep met trots, passie en professioneel uit te oefenen.

Organisatie	Beschrijving	Missie
(Wetenschappelijke) beroepsorganisaties (vervolg)		
	Vereniging Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso) bestaat uit 18 regio's die zijn onderverdeeld in 7 clusters. Doel is een optimale positie van de specialist ouderengeneeskunde binnen de gezondheidszorg.	Het leveren van de best-passende medische zorg voor kwetsbare ouderen en patiënten met een complexe zorgvraag, ongeacht waar zij verblijven.
	Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO) is de multidisciplinaire beroepsvereniging voor professionals uit de psychosociale oncologie.	Zet zich in voor kwalitatief hoogwaardige, tijdige en toegankelijke zorg voor mensen die leven met en na kanker.
	Federatie Medisch Specialisten (FMS) vertegenwoordigt alle 33 specialismen en ondersteunt daarbij 23.000 dokters in ziekenhuizen en instellingen bij de uitoefening en ontwikkeling van hun vak.	De medisch specialistische zorg voor patiënten in Nederland steeds beter maken, zodat deze in 2025 aantoonbaar tot de meest innovatieve, doelmatige en kwalitatief beste ter wereld behoort.
	Nederlands Huisartsengenootschap (NHG) is de wetenschappelijke vereniging van huisartsen, opgericht in 1956.	Bevorderen van een wetenschappelijk verantwoorde beroepsuitoefening door de huisarts.
	Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGZ) is de landelijke beroepsvereniging voor geestelijk verzorgers in Nederland en telt ongeveer 1400 leden. De VGZ is opgericht in 1971.	De VGZ beoogt alle geestelijk verzorgers in Nederland te verenigen, en heeft ten doel de bevordering van geestelijke verzorging en de belangenbehartiging van de beroepsgroep van geestelijk verzorgers.
Brancheorganisaties		
	Vrijwilligers Palliatieve Terminale zorg (VPTZ) is de koepelorganisatie voor organisaties in de vrijwillige palliatieve terminale zorg. VPTZ ondersteunt ruim 200 lidorganisaties, behartigt hun belangen en stimuleert de kwaliteit van de zorg en ondersteuning.	Aan een ieder in de laatste levensfase en diens naasten bieden opgeleide vrijwilligers – daar waar nodig en gewenst – tijd, aandacht en ondersteuning.
	PALZON is een initiatief van de acht academische Expertisecentra Palliatieve Zorg en IKNL. PALZON is een samenwerking van bestaande partijen die zich in Nederland bezighouden met wetenschappelijk onderzoek op het gebied van palliatieve zorg.	Het stimuleren, samenbrengen en uitvoeren van hoogstaand wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de palliatieve zorg om meer samenhang, zichtbaarheid en slagkracht tot stand te brengen.
	ActiZ is de branchevereniging van circa 400 zorgorganisaties, die met 400 duizend medewerkers ruim 2 miljoen kwetsbare ouderen en chronisch zieken verzorgen en verplegen.	Het mogelijk maken van goede zorg voor kwetsbare ouderen en chronisch zieken, nu en in de toekomst. Zorg die betaalbaar en toegankelijk is en blijft voor iedereen.
Belangenorganisaties		
	Patiëntenfederatie Nederland maakt zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst en geeft patiënten daarbij een stem. De Patiëntenfederatie vertegenwoordigt ruim 200 patiëntenorganisaties.	Op basis van de ervaringen van mensen zorgen dat de zorg beter aansluit bij wat mensen vragen en met informatie mensen helpen bij het maken van keuzes in de zorg.

Voetnoten

- 1 <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/palliatieve-zorg>
- 2 IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017.
- 3 <https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/wat-is-het/vier-fasen>
- 4 IKNL en PZNL. Kerncijfers palliatieve zorg, 2019.
- 5 Nivel, ZonMw, PalZon. Palliatieve zorg in Nederland: feiten en cijfers. Factsheet 1: Kenmerken van de populatie en gebruik van ziekenhuis- en huisartsenzorg, juli 2020.
- 6 <https://nationaalprogrammapalliatievezorg.nl/Over-NPPZ>
- 7 <https://palliaweb.nl/> en <https://overpalliatievezorg.nl/>
- 8 <https://netwerkpalliatievezorg.nl/Zorg-in-uw-regio>
- 9 AHZn, KWF, PZNL, VPTZ NL. Rapport Trendanalyse Palliatieve zorg, juli 2020.
- 10 Palliactief en IKNL. Knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerstelijns, mei 2017.
- 11 PZNL. Handreiking financiering palliatieve zorg 2022, juli 2021.
- 12 <https://palliaweb.nl/beleid/bekostiging-palliatieve-zorg>
- 13 PZNL. Handreiking financiering palliatieve zorg 2022, juli 2021.
- 14 IKNL en Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017.
- 15 V&VN. Handreiking Palliatieve zorg thuis – Een uitwerking van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland voor wijkverpleegkundigen, verpleegkundigen in de wijk en verzorgenden, dec 2019.
- 16 IKNL, Palliactief. Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen, oktober 2015.
- 17 DOT staat voor: DBC's op weg naar Transparantie. Dit is de opvolger (een doorontwikkeling) van het DBC-systeem. In het DOT-systeem wordt aan de hand van de diagnose en de uitgevoerde zorgactiviteiten (verrichting) een zorgproduct afgeleid. <https://www.bovenij.nl/BovenJ/Beheer/Begrippen-lijst/DOT-Waar-staat-het-voor.html>
- 18 Om toch een indicatie te krijgen van de inzet van palliatieve zorg wordt daarom vaak gebruik gemaakt van de methode EtKind: deze selecteert op basis van de doodsoorzakenstatistiek overledenen die zijn overleden aan een aandoening waarvan bekend is dat deze vaak samen gaat met een ziekbed en een behoefte aan palliatieve zorg. Aan de hand van deze methode wordt de groep overledenen geïncludeerd waarbij de kans groot is dat palliatieve zorg relevant is geweest. Op het niveau van de overledene kan deze behoefte er mogelijk niet geweest zijn. Ook zijn er overledenen mogelijk niet meegenomen die wel behoefte hebben gehad aan palliatieve zorg. Dit zijn overledenen waarbij de doodsoorzaak niet in relatie wordt gebracht met een behoefte aan palliatieve zorg. Uit NZA, Zorgmonitor palliatieve zorg, december 2020.
- 19 NZA. Monitor Palliatieve zorg, december 2020.
- 20 Nivel, ZonMw, PalZon. Palliatieve zorg in Nederland: feiten en cijfers. Factsheet 1: Kenmerken van de populatie en gebruik van ziekenhuis- en huisartsenzorg, juli 2020.
- 21 Nivel, ZonMw, PalZon. Palliatieve zorg in Nederland: feiten en cijfers. Factsheet 2: Acute zorg in het ziekenhuis en van de huisartsenpost, juli 2020.
- 22 Nivel, ZonMw, PalZon. Palliatieve zorg in Nederland: feiten en cijfers. Factsheet 3: Voorschrijven van medicatie door de huisarts, juli 2020.
- 23 Nivel, ZonMw, PalZon. Palliatieve zorg in Nederland: feiten en cijfers. Factsheet 4: IC opnamen en andere potentieel niet-passende behandelingen in het ziekenhuis, juli 2020.
- 24 Murray et al. Palliative care from diagnosis to death, BMJ, 2017.
- 25 Boddaert et al. 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 2020 Dec 22.
- 26 IKNL en PZNL. Kerncijfers palliatieve zorg, 2019.
- 27 Palliactief en IKNL. Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen, oktober 2015.
- 28 AHZn, KWF, PZNL, VPTZ NL. Rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg, 2020.
- 29 Palliactief en IKNL. Knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerstelijns, mei 2017.
- 30 Palliactief en IKNL. Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen, oktober 2015.
- 31 Joren, de Veer, de Groot, Francke. Zorgverleners vinden palliatieve zorg goed, maar er zijn nog verbetermogelijkheden. Nivel, 2020.
- 32 Joren, de Veer, de Groot, Francke. Kwaliteitskader palliatieve zorg weinig bekend. Nivel, 2021.
- 33 Palliactief en IKNL. Knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerstelijns, mei 2017.
- 34 AHZn, KWF, PZNL, VPTZ NL. Rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg, 2020.
- 35 Onder andere doordat de zorgzwaarte van patiënten die in de Wlz terecht komen de afgelopen jaren is toegenomen. Door het vervallen van de lichtere zorgzwaartepakketten is de gemiddelde zorgzwaarte van cliënten in de Wlz toegenomen. Maar ook doordat mensen steeds langer thuis blijven wonen en wanneer zij dan in de Wlz terecht komen, meteen een hoge zorgvraag hebben. NZA. Zorgmonitor Palliatieve zorg, december 2020.
- 36 Amsterdam UMC, IKNL, PalZon, ZonMw. Kennissynthese De evenwichtige zorgverlener in de palliatieve zorg, september 2021.
- 37 <https://www.venvn.nl/thema-s/coronavirus/palliatieve-zorg-in-tijden-van-corona/>
- 38 Antwoord op Vragen van het lid Hijink (SP) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over het bericht Expertisecentrum Euthanasie stopt met hulp wegens corona (ingezonden 29 april 2020). kv-tk-2020Z07659.
- 39 Kamerstukken vergaderjaar 2019/2020, 25295, nr. 219. COVID-19 Update stand van zaken. Brief d.d. 7 april 2020.
- 40 PZNL Expertgroep i.s.m. RIVM. Informatie over contact van naasten met Covid-19 patiënten – THUIS, augustus 2020.
- 41 PZNL Expertgroep i.s.m. RIVM. Informatie over contact van naasten met Covid-19 patiënten – ZIEKENHUIS & VERPLEEGHUIS, april 2020.
- 42 Jeroen Bosch Ziekenhuis en O2PZ. Palliatieve zorg in coronatijd, april 2020.
- 43 PZNL Expertgroep i.s.m. RIVM. Informatie over contact van naasten met Covid-19 patiënten – ZIEKENHUIS & VERPLEEGHUIS, april 2020.
- 44 NB: Hiermee wordt waarschijnlijk de stervensfase bedoeld, aangezien de palliatieve fase vaak al vele jaren voor het overlijden begint. De stervensfase is onderdeel van de palliatieve fase en omvat de laatste dagen van het leven (tot zeven dagen). Zie AHZn, KWF, PZNL, VPTZ NL. Rapport Trendanalyse Palliatieve zorg, juli 2020.
- 45 Kamerstukken vergaderjaar 2020/2021, 25295, nr. 950. Stand van zakenbrief COVID-19. Brief d.d. 2 februari 2021.
- 46 AHZn, KWF, PZNL, VPTZ NL. Rapport Trendanalyse Palliatieve zorg, juli 2020.
- 47 Onwuteaka-Philipsen et al. Dying in times of the coronavirus: An online survey among healthcare professionals about end-of-life care for patients dying with and without COVID-19 (the CO-LIVE study), april 2021.
- 48 Palzon en ZonMw. Ervaringen met zorg in de laatste levensfase tijdens de COVID-19 pandemie – 10 bevindingen uit de eerste golf.
- 49 AHZn, KWF, PZNL, VPTZ NL. Rapport Trendanalyse Palliatieve zorg, juli 2020.
- 50 Palzon en ZonMw. Ervaringen met zorg in de laatste levensfase tijdens de COVID-19 pandemie – 10 bevindingen uit de eerste golf.
- 51 Amsterdam UMC, IKNL, PalZon, ZonMW. Kennissynthese De evenwichtige zorgverlener in de palliatieve zorg, september 2021.

Tekst: Sara Dekking | Redactie: Pieter Dronkers | Met dank aan Saskia Theunissen en Carlo Leget | Vormgeving: Rem & Isa | Illustraties: gemaakt met elementen van the Noun project: © Studio 356, Monkik, Econceptive, Kuku Wachyo Bias en Lars Meiertoberens