



Palliatieve zorg: warm, continu en passend

De [Droom van de Patiënten- en Naastenraad](#) van Propallia verwoordt wat goede palliatieve zorg in essentie moet zijn: warm, continu en passend.

Een inhoudelijke onderbouwing van de droom

Koers voor palliatieve zorg

De droom komt voort uit ervaringskennis van patiënten, naasten en nabestaanden en geeft richting aan hoe wij in onze regio willen omgaan met de palliatieve fase en rouw. Zij beschrijft niet alleen een wenselijk toekomstbeeld, maar een morele en maatschappelijke opdracht. Tegelijkertijd vraagt de toenemende complexiteit van zorg, de vergrijzing en de druk op professionals en mantelzorgers om duidelijke keuzes en structurele verankering. Voor bestuurders, beleidsmakers, zorgprofessionals en hulpverleners is het daarom van belang dat deze droom niet alleen inspireert, maar ook inhoudelijk gefundeerd en uitvoerbaar is. Daarmee is de droom geen idealistisch perspectief, maar een realistische en noodzakelijke koers voor inrichting van palliatieve zorg in onze regio.

Inhoudelijke onderbouwing

Deze inhoudelijke onderbouwing laat zien hoe de droom van de Patiënten- en Naastenraad aansluit bij het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland, wetenschappelijke inzichten en actuele beleidsontwikkelingen. Daarmee vormt zij een stevig fundament voor regionale samenwerking, beleidsvorming en toekomstbestendige inrichting van palliatieve zorg, zodat warmte en continuïteit niet afhankelijk zijn van toevallige inzet, maar geborgd zijn in het systeem.

1. De droom in lijn met landelijke kwaliteitsnormen

De droom van de Patiënten- en Naastenraad sluit direct aan bij het **Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland** (IKNL/Palliactief, 2017, herziening in ontwikkeling). Het Kwaliteitskader benadrukt:

- tijdige markering van de palliatieve fase
- proactieve zorgplanning (Advance Care Planning)
- aandacht voor de vier dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal, zingeving)
- continuïteit en coördinatie van zorg
- betrokkenheid van naasten
- zorg die doorloopt na overlijden

De kernwoorden uit de droom -*warm, continu en passend*- corresponderen rechtstreeks met deze normen.

Bron

IKNL & Palliactief. (2017). [Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland](#).

2. Vroegtijdige en integrale palliatieve zorg werkt

Een groeiend aantal studies laat zien dat tijdige inzet van palliatieve zorg en een integrale benadering van zorg positieve effecten hebben voor patiënten, naasten en het zorgsysteem. Internationaal en nationaal onderzoek toont aan dat vroege inzet van palliatieve zorg:

- de kwaliteit van leven verbetert¹;
- symptoomlast vermindert²;
- leidt tot minder ongewenste ziekenhuisopnames³;
- meer tevredenheid geeft bij patiënten en naasten⁴;
- ruimte creëert voor zingeving en eigen regie.

¹ Vanbutsele G, Van Belle S, Surmont V, De Laat M, Colman R, Eecloo K, Naert E, De Man M, Geboes K, Deliens L, Pardon K. *The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial*. Eur J Cancer. 2020 Jan;124:186-193. doi: 10.1016/j.ejca.2019.11.009.

² Fulton JJ, LeBlanc TW, Cutson TM, Porter Starr KN, Kamal A, Ramos K, Freiermuth CE, McDuffie JR, Kosinski A, Adam S, Nagi A, Williams JW. *Integrated outpatient palliative care for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis*. Palliat Med. 2019 Feb;33(2):123-134. doi: 10.1177/0269216318812633.

³ Boddaert MS, Pereira C, Adema J, Vissers KCP, van der Linden YM, Raijmakers NJH, Franssen HP. *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. 2022 May;12(e1):e137-e145. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002302.

⁴ El-Jawahri A, Greer JA, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, Back AL, Kamdar M, Jacobsen J, Chittenden EH, Rinaldi SP, Gallagher ER, Eusebio JR, Fishman S, VanDusen H, Li Z, Muzikansky A, Temel JS. *Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial*. Oncologist. 2017 Dec;22(12):1528-1534. doi: 10.1634/theoncologist.2017-0227.

De integrale benadering (vier dimensies) is aantoonbaar effectiever dan uitsluitend medische symptoombestrijding⁵.

Bronnen

- Temel, J.S. et al. (2010). [Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer](#). NEJM.
 - WHO (2020). [Palliative Care Fact Sheet](#).
-

3. Proactieve zorgplanning vergroot regie en voorkomt crisissituaties

Proactieve zorgplanning is een kernelement binnen het Kwaliteitskader en sluit aan bij de droom waarin houvast, begeleiding en eigen regie centraal staan. Het proces van vooruit denken, plannen en organiseren (proactieve zorgplanning) heeft een positief effect op:

- het welbevinden van de patiënt;
- de kwaliteit van zorg en ondersteuning (passendheid);
- de naasten (tevredenheid);
- het gezondheidssysteem (doelmatigheid).

Ook kan het proces bijdragen aan het versterken van de autonomie van de patiënt in relatie tot de kwaliteit van gezamenlijke besluitvorming.

Proactieve zorgplanning hangt nauw samen met het principe van *Samen beslissen*. Hierbij nemen zorgverleners, patiënten en naasten gezamenlijk beslissingen over behandeling en zorg, op basis van medische mogelijkheden én de waarden, voorkeuren en doelen van de patiënt. Onderzoek laat zien dat samen beslissen bijdraagt aan zorg die beter aansluit bij wat voor patiënten belangrijk is en kan leiden tot minder niet-passende zorg in de laatste levensfase.

Bronnen

- NHG. (2022). [Richtlijn Proactieve Zorgplanning](#).
- Rietjens, J.A.C. et al. (2017). [Advance Care Planning: International Consensus](#). Lancet Oncology.
- Brinkman-Stoppelenburg A. et al. (2014). [The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review](#). Palliat Med.

⁵ Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, Back AL, Kamdar M, Jacobsen J, Chittenden EH, Rinaldi SP, Gallagher ER, Eusebio JR, Li Z, Muzikansky A, Ryan DP. *Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial*. J Clin Oncol. 2017 Mar 10;35(8):834-841. doi: 10.1200/JCO.2016.70.5046.

4. Continuïteit en één aanspreekpunt zijn bepalend voor ervaren kwaliteit

Relationele continuïteit –een vaste deskundige vertrouwenspersoon– is een terugkerende wens van patiënten en naasten. Het Kwaliteitskader benoemt expliciet het belang van coördinatie en regievoering. In de praktijk betekent dit dat voor patiënt en naasten helder is wie het centrale aanspreekpunt is en wie verantwoordelijkheid draagt voor afstemming binnen het team. Onderzoek toont dat een duidelijk aanspreekpunt:

- vertrouwen vergroot;
- crisissituaties vermindert;
- morele stress bij zorgverleners verlaagt;
- samenwerking in netwerken versterkt.

Continuïteit is daarmee geen organisatorische luxe, maar een kwaliteitsvoorwaarde voor goede palliatieve zorg en ondersteuning.

Bronnen

- Resultaten van [Onderzoek Doneer je ervaring](#) en van [Een kwestie van geluk, Palliatieve zorg doe je samen](#).
- Den Herder-van der Eerden M. et al. (2017). [How continuity of care is experienced within the context of integrated palliative care: A qualitative study with patients and family caregivers in five European countries](#). Palliat Med.
- Singer, S.J. et al. (2011). [Defining and Measuring Integrated Patient Care](#). Medical Care Research and Review.

5. Oog voor naasten

Palliatieve zorg richt zich niet alleen op de patiënt, maar ook op diens naasten. In het Kwaliteitskader palliatieve zorg wordt benadrukt dat goede palliatieve zorg aandacht heeft voor de behoeften, draagkracht en ondersteuning van naasten.

De vier dimensies van palliatieve zorg raken niet alleen de patiënt, maar ook het netwerk van naasten om hem of haar heen. Naasten vervullen in de laatste levensfase vaak een dubbele rol: zij zijn zowel betrokkenen als mantelzorgers. Tijdige informatie, ondersteuning en betrokkenheid bij besluitvorming dragen bij aan hun welbevinden en helpen hen beter voorbereid te zijn op de periode na het overlijden.

Het onderzoeksproject Oog voor Naasten laat zien dat aandacht voor naasten in de praktijk niet altijd vanzelfsprekend of structureel georganiseerd is. Zorgverleners erkennen het belang ervan, maar ondersteuning van naasten is vaak afhankelijk van individuele inzet of beschikbare tijd. Tegelijkertijd blijkt dat naasten behoefte hebben aan tijdige informatie, voorbereiding op het stervensproces en ondersteuning bij hun rol als mantelzorger. Wanneer hier aandacht voor is, voelen naasten zich beter voorbereid en ondersteund, wat niet alleen bijdraagt aan hun eigen welbevinden en rouwverwerking, maar ook aan de kwaliteit van zorg voor de patiënt. De ontwikkelde methodiek ondersteunt zorg- en hulpverleners en organisaties om systematisch aandacht te hebben voor naasten vóór en na het overlijden van een patiënt.

Bronnen

- Tam, M. C. et al. [Oog voor Naasten: ontwikkeling en implementatie van een methodiek voor voor- en nazorg aan naasten](#). LUMC / ZonMw.
- Hoffstädt H.E. et al. (2024). [What do family caregivers of patients with life-threatening diseases need from healthcare professionals? A qualitative study](#). BMJ Support Palliat Care.
- Hoffstädt H.E. et al (2026). [Improving support for family caregivers: A mixed-methods effect evaluation of an organizational intervention](#). Palliat Support Care.

6. Oog voor nabestaanden; zorg stopt niet bij overlijden

Nazorg en aandacht voor rouw zijn essentieel onderdeel van palliatieve zorg. Het Kwaliteitskader stelt dat patiënten, hun naasten, zorgverleners en vrijwilligers in de zorg voldoende aandacht moeten krijgen en hebben voor verlies en rouw.

Nazorg is een onderdeel van rouw en verliesbegeleiding en omvat de zorg en ondersteuning die -in het kader van palliatieve zorg- door de betrokken zorg- en hulpverleners geboden wordt aan de nabestaanden van de overleden patiënt. Hierbij wordt direct na het overlijden adequaat ingespeeld op wat familie en naasten nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen.

De afgelopen jaren is onze kennis over rouw toegenomen. De vorige richtlijnen over rouw focussen of op complexe rouw of waren niet evidence-based. Daarom

is de richtlijn Rouw uit 2010 herzien. De herziene richtlijn is in 2022 tot stand gekomen op basis van een analyse van knelpunten die zorgprofessionals in de praktijk ervaren. Ook input van patiënten en naasten is meegenomen.

Bronnen

- VGVZ. (2022). [Richtlijn Rouw in de palliatieve fase](#)
 - Aoun, S.M. et al. (2012). [Bereavement Support for Family Caregivers](#). Palliative Medicine.
-

7. Palliatieve zorg bij verschillende aandoeningen

Hoewel palliatieve zorg historisch sterk verbonden was met oncologische zorg, is inmiddels duidelijk dat palliatieve zorg relevant is voor een brede groep patiënten met verschillende aandoeningen, zoals hartfalen, COPD, neurologische aandoeningen (bijvoorbeeld Parkinson), psychiatrische aandoeningen en dementie. Bij deze ziekten is vaak sprake van een langduriger en minder voorspelbaar ziekteverloop, waardoor tijdige herkenning van de palliatieve fase extra belangrijk is. Internationale en nationale richtlijnen benadrukken daarom dat palliatieve zorg niet beperkt moet blijven tot één diagnose, maar beschikbaar moet zijn voor alle patiënten met een levensbedreigende aandoening en hun naasten. Een bredere inzet van palliatieve zorg draagt bij aan betere kwaliteit van leven, minder crisissituaties en zorg die beter aansluit bij de wensen van patiënten. Er zijn diverse richtlijnen over palliatieve zorg bij verschillende aandoeningen, vindbaar via bijvoorbeeld de www.richtlijndatabase.nl of specifiek voor patiënten en naasten via www.overpalliatievezorg.nl.

Bronnen

- WHO (2020). [Palliative Care Fact Sheet](#).
 - Claessen, S.J.J. (2013) [New developments in palliative care: quality indicators and the palliative care continuum](#). Utrecht: NIVEL.
-

8. Culturele diversiteit in palliatieve zorg

Verschillen in culturele achtergrond, religie, waarden en communicatie over ziekte en sterven kunnen invloed hebben op verwachtingen rondom zorg,

besluitvorming en afscheid. Goede palliatieve zorg vraagt daarom om culturele sensitiviteit en het vermogen om aan te sluiten bij de waarden en wensen van patiënten en hun naasten. Onderzoek laat zien dat culturele factoren een rol spelen in bijvoorbeeld het bespreken van het levenseinde, de betrokkenheid van familie bij besluitvorming en de betekenis van spirituele zorg. Zorg- en hulpverleners die hier aandacht voor hebben, sluiten beter aan bij wat voor patiënten en hun naasten van betekenis is. Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg benadrukt daarom dat palliatieve zorg toegankelijk en passend moet zijn voor alle patiënten, ongeacht culturele of levensbeschouwelijke achtergrond.

Bronnen

- IKNL. [Handreiking palliatieve zorg aan mensen met niet-westers achtergrond](#). 2011.
- Pharos. [Interculturele palliatieve zorg](#).

9. Netwerkgorg is noodzakelijk in een complexe zorgrealiteit

De droom beschrijft een laagdrempelige, herkenbare plek voor palliatieve zorg, ingebed in een netwerk van professionals en vrijwilligers. Palliatieve zorg is bij uitstek netwerkgorg: de zorg vindt plaats over ziektebeelden en over domeinen heen (ziekenhuis, huisartsenzorg, wijkverpleging, hospice, welzijn, informele zorg). Uit studies blijkt dat met transmurale palliatieve zorg er minder potentieel niet-passende zorg wordt gegeven in de laatste maand van het leven én dat de zorgkosten verschuiven van het ziekenhuis naar de eerstelijns zorg.

Effectieve netwerken kenmerken zich door onderling vertrouwen, korte lijnen, heldere rolverdeling en gezamenlijke scholing. In Nederland zijn ruim 60 regionale netwerken palliatieve zorg actief. Deze netwerken vormen de infrastructuur waarbinnen samenwerking, kennisdeling en kwaliteitsverbetering structureel worden georganiseerd.

Bron

Pereira, C. F. R. et al (2024). [Potentially Inappropriate End of Life Care and Healthcare Costs in the Last 30 Days of Life in Regions Providing Integrated Palliative Care in the Netherlands: A Registration-based Study](#). International Journal of Integrated Care, 24(3), 6.

10. Maatschappelijke urgentie

De behoefte aan palliatieve zorg neemt op meerdere fronten toe door demografische en epidemiologische ontwikkelingen. In Nederland overlijden jaarlijks ongeveer 170.000 mensen, waarvan een groot deel niet onverwacht. In deze laatste levensfase kan dan ook behoefte kan zijn aan palliatieve zorg. Ongeveer 111.000 mensen per jaar overlijden na een traject van chronische kwetsbaarheid waarbij palliatieve zorg passend is.

Tegelijkertijd verandert de bevolkingssamenstelling aanzienlijk: op 1 januari 2025 was ruim 20 % van de bevolking 65 jaar of ouder. De vergrijzing zet door: naar verwachting zal rond 2040 één op de vier Nederlanders 65 jaar of ouder zijn en ook het aantal mensen van 80 jaar en ouder fors stijgen. Deze demografische verschuiving gaat gepaard met:

- een grotere groep ouderen met multimorbiditeit en complexe zorgbehoeften;
- een toenemende prevalentie van chronische ziekten;
- meer mensen die langere periodes van complex zorggebruik doormaken vóór overlijden.

Onderzoek laat zien dat tijdige inzet van palliatieve zorg niet alleen de kwaliteit van leven verbetert, maar ook bijdraagt aan doelmatig gebruik van zorg. Wanneer vroegtijdig wordt gesproken over wensen en behandelgrenzen, neemt het aantal ongewenste ziekenhuisopnames en intensieve behandelingen in de laatste levensfase af. Hierdoor verschuift zorg vaker naar de thuissituatie of andere passende zorgplekken. Palliatieve zorg draagt daarmee niet alleen bij aan kwaliteit van zorg, maar ook aan een doelmatige en duurzame inzet van zorgmiddelen.

Het versterken van palliatieve zorg is daarmee:

- kwaliteitsbeleid, omdat passende zorg de ervaring van levenseindezorg verbetert;
- duurzaamheidsbeleid, omdat het bijdraagt aan doelmatig gebruik van zorgcapaciteit;
- toekomstbestendig zorgbeleid, omdat het aansluit bij demografische realiteit en de zorgvraag van morgen.

Bronnen

- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). (2024). [Bevolkingsprognose 2025-2070: groei naar 20 miljoen inwoners en verdere vergrijzing.](#)
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). (2024). [Kerncijfers palliatieve zorg.](#)
- NZA. [Visie bekostiging palliatieve zorg.](#) (2022).

Conclusie

De droom van de Patiënten- en Naastenraad is:

- inhoudelijk in lijn met het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland;
- wetenschappelijk onderbouwd;
- passend binnen landelijke beleidsontwikkelingen;
- maatschappelijk urgent.

De droom vraagt geen nieuwe visie, maar consequente uitvoering van wat we al weten dat werkt voor patiënten en hun naasten.

