



Samen leven tot het laatst

**Visie en strategische agenda
voor palliatieve zorg en ondersteuning**

Mei 2026

Deze visie is tot stand gekomen in samenspraak met organisaties van patiënten, naasten, vrijwilligers, professionals, zorginstellingen, financiers en andere betrokkenen die zich inzetten voor mensen in de palliatieve fase in opdracht van het ministerie VWS.

Deze visie is tot stand gekomen in samenspraak met ...

Actiz	Ouderenbond ANBO-PCOB
Alzheimer NL	Palliactief
Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN)	Patientenfederatie NL
Dementie Netwerken Nederland (DNN)	Pharos
Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ)	Sociaal Werk Nederland
Federatie Medisch Specialisten (FMS)	Stichting Agora
Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)	Stichting Onderzoek Palliatieve Zorg Nederland (PALZON)
Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg	Stichting PaTz
Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst (KNMG)	Stichting PZNL
Landelijk Overleg Consortia (LOCo)	Vereniging Netwerken Palliatieve Zorg (VNPZ)
Landelijke Huisartsenvereniging (LHV)	Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGvZ)
MantelzorgNL	Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG)
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)	Vereniging samenwerkende centra levensvragen (VSCL)
Nationaal Netwerk Inclusieve Zorg (NNIZ)	Vereniging Verzorgenden Verpleegkundigen (V&VN)
Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)	Vereniging Palliatieve Zorg Nederland
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) / Palliatieve Zorg Huisartsen Advies Groep (palHAG)	Verenso
Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ Nederland)
Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijke Gehandicapten (NVAVG)	ZonMw
Netwerken integrale kindzorg (NIK)	Zorginstituut NL
	Zorgverzekeraars Nederland

... patiënten, naasten, vrijwilligers, professionals en andere betrokkenen die zich inzetten voor mensen in de palliatieve fase.

Zie [bijlage 10](#) voor een specificatie van betrokken partijen, zoals bijvoorbeeld leden van beroeps- en brancheverenigingen

/Inhoud

/1 De inhoud van deze visie en agenda	4
/2 Introductie van deze visie en agenda	7
2.1 Urgentie voor deze toekomstvisie	8
2.2 Aansluiting bij het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg	10
2.3 Bredere context waarbinnen de visie tot stand komt	13
2.4 Van en voor wie is deze visie?	16
/3 Het waarom van deze visie	17
/4 Waar we voor staan	20
/5 Onze ambities	23
/6 Leidende principes om de ambities waar te maken	29
/7 Werken aan twee centrale opgaven	33
7.1 Een samenleving die meeleeft en meedraagt	34
7.2 Palliatieve zorg als integraal onderdeel van reguliere zorg	35
/8 Wat ons te doen staat	37
8.1 Introductie van de toekomstagenda	38
8.2 De toekomstagenda langs dertien opgaven	40
/9 Hoe we ons willen organiseren	69
9.1 Leidende principes voor hoe we samenwerken	71
9.2 Hoe we vorm geven aan de samenwerking	74
/10 Bijlagen	87
10.1 De totstandkoming van deze toekomstvisie en agenda	88
10.2 Ontwikkelingen vanuit visie Eerstelijnszorg	91
10.3 Toekomstverkenning Palliatieve Zorg 2050	93
10.4 Overzicht van financiering (bekostiging en contractering)	97
10.5 Overzicht acties toekomstagenda	100

Klik op de knoppen om te navigeren door het document



Leeswijzer



Visie



Toekomstagenda



Organiseren



Bijlagen



Leeswijzer

De inhoud van deze visie en agenda

i

In hoofdstuk 1:

- Een toelichting op de *bedoeling* van de visie en agenda
- De leeswijzer met verwijzing naar hoofdstukken



/1 De inhoud van deze visie en agenda

Voor je ligt de toekomstvisie en -agenda “Samen leven tot het laatst”. Een visie en strategische agenda voor palliatieve zorg en ondersteuning. Deze visie is tot stand gekomen in samenspraak met organisaties, professionals, vrijwilligers, naasten, ervaringsdeskundigen en andere betrokkenen die zich inzetten voor mensen in de palliatieve fase: wanneer duidelijk is dat iemand komt te overlijden aan een aandoening.



Klik op deze knoppen om direct naar de juiste hoofdstukken te gaan

De toekomstagenda: werken in beweging

In de toekomstagenda (hoofdstukken 8 en 9) wordt de stap gemaakt van visie naar beweging. Hier ligt de focus op de periode 2027–2031: de eerste vijf jaar waarin gewerkt wordt aan het realiseren van de visie. De agenda beschrijft niet alleen wat nodig is, maar vooral welke bewegingen versterkt moeten worden om de visie dichterbij te brengen.

Daarom is bewust niet gekozen voor een lineair of volledig uitgewerkt uitvoeringsprogramma. De maatschappelijke, demografische en organisatorische context blijft de komende jaren veranderen. Deze agenda biedt richting, terwijl er tegelijk ruimte blijft voor ontwikkeling, regionale verschillen en voortschrijdend inzicht. Leren, experimenteren en bijstellen zijn een vanzelfsprekend onderdeel van die beweging. Iedere vijf jaar wordt gezien welke ontwikkeling zichtbaar is geworden, wat verdere versterking vraagt en waar nieuwe accenten nodig zijn. Zorg en ondersteuning krijgen daarbij regionaal vorm, binnen landelijke kaders en met ruimte om aan te sluiten bij lokale behoeften, bestaande samenwerkingen en het dagelijks leven van mensen.

De toekomstvisie: een gezamenlijk perspectief voor de lange termijn



De hoofdstukken 2 tot en met 7 vormen samen de toekomstvisie. Hierin wordt geschetst hoe palliatieve zorg en ondersteuning er in 2050 uit zouden kunnen zien. Het gaat om een perspectief voor de lange termijn: een gedeeld toekomstbeeld dat richting geeft aan de keuzes die vandaag gemaakt worden. Daarbij is bewust gekozen voor een ambitieuze en idealistische benadering. Niet omdat de toekomst volledig maakbaar is, maar omdat maatschappelijke veranderingen vragen om een gezamenlijke koers en een gedeeld verhaal over waar de beweging naartoe gaat. De visie beschrijft daarmee niet alleen wat nodig is, maar ook wat van waarde wordt geacht in de zorg en ondersteuning.



Samenwerking en organisatie

Wanneer palliatieve zorg en ondersteuning daadwerkelijk integraal onderdeel moeten worden van reguliere zorg, welzijn en het sociaal domein, vraagt dat om andere vormen van samenwerken, organiseren en sturen. In hoofdstuk 9 worden de uitgangspunten voor samenwerking beschreven. Daarbij worden rollen, verantwoordelijkheden en mandaten richtinggevend beschreven, zonder alles vooraf dicht te regelen.

De beweging die in deze visie wordt beschreven kan niet uitsluitend van bovenaf georganiseerd worden. Veel verandering ontstaat juist in de praktijk: in regio's, wijken, netwerken en gemeenschappen waar mensen samen werken aan passende zorg en ondersteuning. Daarom vraagt deze agenda om een manier van samenwerken die richting geeft, verbindt en faciliteert, maar tegelijk ruimte laat voor initiatief, eigenaarschap en ontwikkeling van onderop.

De komende jaren zal deze manier van samenwerken verder moeten groeien. Dat vraagt tijd, gezamenlijke reflectie en ruimte om te leren. Om deze overgang goed te begeleiden is in de eerste fase een duidelijke kwartiermakers- en regierol nodig.

De toekomst van palliatieve zorg en ondersteuning ontstaat uiteindelijk niet alleen door beleid of structuren, maar in de manier waarop mensen, organisaties en gemeenschappen samen vorm geven aan leven tot het laatst.





Visie

Introductie van deze visie en agenda

i

In hoofdstuk 2:

- Toelichting op de urgentie voor deze toekomstvisie
- Aansluiting bij het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Bredere context waarbinnen de visie tot stand komt
- Van en voor wie is deze visie?



/2 Introductie van deze visie en agenda

In dit hoofdstuk introduceren we¹ de toekomstvisie op de palliatieve zorg.² We staan stil bij de aanleiding en de mate waarin deze visie voortbordurt op de belangrijke ontwikkelingen in de palliatieve zorg. Ook plaatsen we de visie in de bredere context van het reguliere zorg- en ondersteunings-landschap, waarin we verschillende bewegingen zien die als doel hebben bij te dragen aan de kwaliteit, toegankelijkheid, betaalbaarheid en houdbaarheid van het Nederlandse zorgstelsel. We vertalen dit vervolgens naar de palliatieve zorg en staan stil bij de toekomst-verkenning die het RIVM heeft uitgevoerd. Ook gaan we in op gehanteerde definities en terminologie. Tot slot staan we stil bij de verschillende organisaties die bij de totstandkoming van de toekomstvisie betrokken zijn geweest.

2.1 Urgentie voor deze toekomstvisie

Palliatieve zorg is een veelomvattend domein, waarin veel typen organisaties, wetten en regels een rol spelen. In het veld is grote overeenstemming over wat kwalitatief goede palliatieve zorg vraagt (zie ook de definitie hieronder): het tijdig markeren van de palliatieve fase, proactieve zorgplanning mét de cliënt en diens naasten, goede transmurale samenwerking, ondersteuning bij complexe casuïstiek en de inzet van zowel (gespecialiseerde) zorgprofessionals als vrijwilligers op de juiste plek. De afgelopen jaren zijn bovendien flinke stappen gezet in de doorontwikkeling van palliatieve zorg. Belangrijk om in dit kader te noemen zijn het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland (2017), het programma Palliantie I (2014 – 2020) & II (2021–2026)³, en het Nationaal Programma Palliatieve Zorg I (NPPZ, 2014 – 2020) en II (2022 – 2026)⁴.

¹ Deze visie en agenda zijn tot stand gekomen in samenwerking met en opgesteld namens de betrokken partijen. Onder 'we' zijn alle betrokken partijen opgenomen (zie voor een overzicht [bijlage 2](#)).

² Centraal in de visie en toekomstagenda staat het verbinden van palliatieve zorg en ondersteuning. In latere hoofdstukken zullen we daarom spreken over palliatieve zorg en ondersteuning. In dit hoofdstuk hebben we het bewust alleen over palliatieve zorg, omdat we hier de ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg specifiek bespreken.

³ Zie deze pagina voor meer informatie over de doelstellingen, uitvoering en resultaten van het [Programma Palliantie II | ZonMw](#)

⁴ Zie deze pagina voor meer informatie over de doelstellingen en uitvoering van het [NPPZ](#)



De sector staat de komende jaren voor een grote transformatie. Regionale samenwerking is een steeds belangrijker middel om de zorg en ondersteuning slimmer te organiseren en problemen te verminderen of zelfs voorkomen. Palliatieve zorg is al onderdeel van reguliere zorg, maar wordt door eerdere markering, vergrijzing en complexere zorgvragen een steeds groter en zichtbaarder onderdeel daarvan. Een belangrijke opgave is daarom het structureel versterken, eerder herkennen en herkenbaar verankeren van palliatieve zorg in reguliere zorg, ondersteuning en sociaal domein. Om dit te behalen moeten organisaties in én rond de palliatieve zorg aan de slag. De kernvraag is daarin: wie moet welke opdracht, op welk moment en waar (landelijk/ regionaal/ lokaal) doen en waarom? Deze toekomstvisie en -agenda bieden hierop een antwoord.



Steeds meer mensen met meerdere, complexe, en/of chronische aandoeningen zullen in de palliatieve fase langer zorg en ondersteuning nodig hebben. Dat vraagt om keuzes in de inrichting van de zorg: door vergrijzing en toename van chronische aandoeningen zoals dementie zal palliatieve zorg vaker langdurig en complex zijn. Palliatieve zorg zal een steeds groter onderdeel van reguliere zorg en ondersteuning worden en vraagt daarom om structurele borging, passende expertise en duidelijke samenwerking. Maar ook de samenleving moet veranderen, want de professionele zorg zal dit niet alleen kunnen dragen. Palliatieve zorg is uiteindelijk niet alleen van professionals, maar van een netwerk rondom de persoon. En daarmee moeten we niet alleen spreken van palliatieve zorg, maar palliatieve zorg en ondersteuning – een uitbreiding die we in de visie en agenda aanhouden en meer lading geven.

Het is noodzakelijk om nú te handelen zodat palliatieve zorg toekomst-

bestendig is. In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voerde het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) een toekomstverkenning uit⁵ waarin het RIVM concludeert dat de sector voor een grote uitdaging staat: **palliatieve zorg zal diverser en complexer worden, vaker om maatwerk vragen, en voor méér mensen relevant zijn.**

Tegelijkertijd zijn er steeds minder zorgverleners beschikbaar en verandert technologische innovatie hoe hun werk eruit ziet.

Dat kan leiden tot verschillen.

Versillen tussen mensen met een sterk netwerk en mensen die er alleen voor staan, tussen regio's waar voorzieningen dichtbij zijn en regio's waar zorg schaars is, tussen mensen die hun weg weten te vinden in het systeem en mensen voor wie dat ingewikkeld is. Hoe we hier vervolgens mee omgaan, is een keuze waar we nu mee aan de slag moeten. Dat vraagt om een gezamenlijke beweging van zorg, sociaal domein, werkgevers, gemeenschappen, burgers en patiënten om ervoor te zorgen dat ieder mens ook in de toekomst mag rekenen op een betekenisvolle en waardige palliatieve fase.

2.2 Aansluiting bij het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg

Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg⁶ vormt een belangrijk fundament voor de palliatieve zorg en ondersteuning in Nederland. Het kader, dat in 2017 is vastgesteld door beroepsorganisaties, wetenschappelijke verenigingen, patiëntenorganisaties en Zorgverzekeraars Nederland, beschrijft wat patiënten, zorgverleners en verzekeraars verstaan onder goede palliatieve zorg. Het benadrukt het belang van zorg die aansluit bij de waarden, wensen en behoeften van mensen en hun naasten, op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel gebied.

In deze toekomstvisie sluiten we zoveel mogelijk aan bij de definities en terminologie uit het Kwaliteitskader. Daarmee bouwen we voort op een gedeeld en gedragen vertrekpunt in het veld en zorgen we voor herkenbaarheid en samenhang. Het expliciet hanteren van deze definities helpt om eenduidigheid te behouden in hoe we spreken over palliatieve zorg en ondersteuning en wat we daaronder verstaan.

Op dit moment wordt het Kwaliteitskader herzien. De herziene versie ligt in mei 2026 voor ter autorisatie. Onderstaande definities sluiten aan bij deze versie. De herziene versie van het kwaliteitskader kan aanscherpingen of aanvullingen in bepaalde definities bevatten. De geautoriseerde teksten zijn daarmee leidend. De herziene versie van het Kwaliteitskader is na autorisatie te vinden op www.palliaweb.nl.

⁵ Zie bijlage 3 voor een samenvatting van de Toekomstverkenning en reflectie op de implicaties voor de toekomstvisie en -agenda.

⁶ [Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland - Richtlijnen Palliatieve zorg](#)



Definitie palliatieve zorg in het kwaliteitskader (gemodificeerd WHO 2002)

Palliatieve zorg is zorg die gericht is op mensen en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of toenemende kwetsbaarheid. Het is gericht op het verhogen van de kwaliteit van leven door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en door de behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Binnen deze definitie valt dus niet alleen de (formele, medische) zorg maar is ook ondersteuning buiten de zorg, zoals vanuit het sociaal domein of op het gebied van zingeving, opgenomen. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van regie en autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.



Palliatieve zorg en ondersteuning heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- de bij de patiënt betrokken professionals en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en de naasten en stemmen zorg en ondersteuning zoveel mogelijk af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften. Waar nodig bieden gespecialiseerde zorgprofessionals ondersteuning voor zorgprofessionals;
- de wensen van de patiënt en naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

Palliatieve zorg vindt plaats in de palliatieve fase. Over deze palliatieve fase én het markeren van deze palliatieve fase zegt het concept kwaliteitskader dat voor ligt ter autorisatie het volgende:

In dit document refereren we als onderdeel van de palliatieve fase ook aan de stervensfase. Hierin brengen we verduidelijking en sluiten we direct aan op hoe dit in het kwaliteitskader staat. In het kwaliteitskader staat het volgende vermeld over de stervensfase:

Vanaf diagnose van levensbedreigende aandoening of toenemende kwetsbaarheid start de **palliatieve fase**. Dit moment is afhankelijk van zowel ziekte specifieke en persoonlijke kenmerken zoals van de context/setting. In de palliatieve fase staat kwaliteit van leven en sterven voorop en worden de voor- en nadelen van behandelkeuzes in het licht daarvan tegen elkaar afgewogen. Afhankelijk van het verloop van het ziekteproces kan de palliatieve fase een korte, maar ook een jarenlange periode betreffen.

Bij sommige aandoeningen en bij toenemende kwetsbaarheid is het moment waarop de palliatieve fase start niet eenduidig te bepalen. Wanneer het moeilijk is om de start van de palliatieve fase tijdig vast te stellen, kan de surprise question “Zou het mij verbazen als deze patiënt in het komende jaar komt te overlijden?” helpend zijn. Is het antwoord hierop “Nee”, dan is dat een sterke indicatie voor het markeren van de palliatieve fase. Ook kunnen vragen van patiënten en naasten en de groeiende behoefte aan palliatieve zorg op de vier dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel) aanleiding zijn voor de verschuiving van de focus naar kwaliteit van leven en sterven en de start van de palliatieve fase markeren.

Patiënten in de **stervensfase** worden tijdig herkend en het naderende sterven wordt op passende wijze besproken met de patiënt en de naasten. Het proactief zorgplan wordt hierop aangepast of het Zorgpad stervensfase wordt gestart.

Aanwijzingen voor het vaststellen van de stervensfase zijn onder andere:

- de patiënt komt niet meer uit bed;
- de patiënt is subcomateus;
- de patiënt is slechts in staat slokjes te drinken;
- de patiënt is niet langer in staat tabletten in te nemen.

Het kan voorkomen dat deze verschijnselen al langer aanwezig zijn zonder dat de patiënt stervende is, of dat ze niet duidelijk aanwezig zijn terwijl voor de betrokken zorgprofessionals wel duidelijk is dat de patiënt binnen enkele dagen komt te overlijden. Met nadruk wordt daarom opgemerkt dat het (multidisciplinair gevormde) oordeel doorslaggevend is voor de vaststellen van de stervensfase.

2.3 Breder context waarbinnen de visie tot stand komt

De ontwikkelingen die we in de palliatieve zorg zien, staan niet op zichzelf. Ze maken deel uit van bredere bewegingen in zorg en samenleving, waarin de vraag steeds centraler komt te staan wat het betekent om goed te leven.

De beweging naar passende zorg. We zien dat zorg verschuift naar waardegedreven, mensgerichte zorg met gezamenlijke besluitvorming. Dit zien we bijvoorbeeld terug in het Integraal Zorgakkoord (IZA), Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord (AZWA)⁷ of in het Kaderprogramma Passende Zorg 2024-2028⁸. Het doel van deze beweging is effectieve, doelmatige zorg en het voorkomen van onnodige behandelingen. In de kern gaat bij palliatieve zorg over; wat is passende palliatieve zorg thuis, wat is passende organisatie van deze zorg en hoe valt dit in het zorglandschap, welke rol hebben zorgverzekeraars vanuit hun zorgplicht bij de inkoop en organisatie hiervan in de regio en wat verwachten we van de samenleving en overheid?

Het versterken van de regionale samenwerking. In de IZA-regio's werken zorgaanbieders, gemeenten en andere partijen samen aan gezamenlijke opgaven, zoals het organiseren van passende zorg, het verbeteren van doorstroom en het maken van afspraken over capaciteit en inzet van schaarse professionals. Daarbij wordt nadrukkelijk de verbinding gelegd tussen zorg en het sociaal domein via de samenwerking tussen verzekeraars en gemeenten.

Versterken van de organisatie en structuur van de eerstelijnszorg. Vanuit de Visie Eerstelijnszorg 2030⁹ verandert de inrichting van de eerstelijnszorg: er is ingezet op meer (domeinoverstijgende) samenwerking, coördinatie en een wijkgerichte aanpak. Dit vergroot de toegankelijkheid van zorg dichtbij huis.

Deze visie onderkent nadrukkelijk het belang van een goed functionerende eerste lijn voor de palliatieve zorg en ondersteuning. Juist in de eerste lijn vindt vroegsignalering en markering van de palliatieve fase plaats, wordt regie gevoerd op proactieve zorgplanning en wordt continuïteit en coördinatie van zorg geborgd. Dit is van groot belang, omdat palliatieve zorg en ondersteuning vaak plaatsvindt in de thuissituatie, waar medische zorg, ondersteuning vanuit het sociaal domein en de inzet van naasten en vrijwilligers samenkomen.

In bijlage 2 beschrijven we daarom waar en hoe we aangrijpingspunten en kansen zien voor de palliatieve zorg in de Visie Eerstelijnszorg, bijvoorbeeld binnen Regionale eerstelijns-samenwerkingsverbanden (RESVs) en hechte wijkverbanden. De inhoudelijke afstemming op patiëntniveau vindt plaats via Multidisciplinair Overleg (MDO), waarvan in de palliatieve zorg een PaTz-groep een methodiek is dat daarin wordt toegepast.

⁷ [Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord \(AZWA\) \(Definitief\)](#). | [Rapport](#) | [Rijksoverheid.nl](#)

⁸ [Kaderprogramma Passende Zorg - Artikel Zorginstituut Magazine september 2025](#) | [Zorginstituut Nederland](#)

⁹ [Visie eerstelijnszorg 2030](#) | [Rapport](#) | [Rijksoverheid.nl](#)

De beweging naar preventie en gezondheid. In brede zin verschuift de focus in het gezondheidsbeleid van ziektebehandeling naar preventie en kwaliteit van leven. Er komt daarmee ruimte voor andere vormen van hulpverlening dan formele, medische zorg. In de zorg- en welzijnssector groeit de aandacht voor vroegsignalering, het versterken van veerkracht en het tijdig voeren van gesprekken over wat voor mensen belangrijk is. Deze beweging vergroot de nadruk op eigen regie van mensen in hun gezondheid. Voor de palliatieve zorg betekent dit dat de dagelijkse werkelijkheid van het leven tot het laatst vooral ligt op de kwaliteit van leven, eigen regie en het voorkomen van overbelasting bij naasten.

Aandacht voor de krappe arbeidsmarkt en het behouden van professionals. De zorg- en welzijnssector kampt met personeelstekorten en hoge werkdruk. Het zorgbrede beleid richt zich op behoud van professionals via taakdifferentiatie, scholing en minder administratieve lasten en inzet van arbeidsbesparende (digitale) hulpmiddelen. Investerings in opleiding, interdisciplinaire teams en werkprocessen kunnen bijdragen aan werkplezier en het behouden van professionals, waardoor de kwaliteit van palliatieve zorg op langere termijn beter gewaarborgd blijft.

Extra inzet voor het borgen van toegankelijkheid en betaalbaarheid.

De toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg staan door toenemende vraag en arbeidsmarktkrapte onder druk. Het kabinet werkt actief aan passende bekostigingsmodellen en organisatievernieuwingen om de toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg te behouden.



Palliatieve zorg als spiegel van deze bredere ontwikkelingen

De ontwikkelingen die we in de zorg zien, zijn in de palliatieve zorg al langer zichtbaar. Waar in de zorg steeds meer aandacht komt voor passende zorg, gezamenlijke besluitvorming met de patiënt en het netwerk op die persoon heen, vormen deze elementen in de palliatieve zorg al geruime tijd het vertrekpunt.

In de zorg en ondersteuning in de palliatieve fase staan waarden, wensen en relaties van mensen centraal, en spelen naast een vanzelfsprekende en onmisbare rol. Daarmee laat de sector zien hoe zorg en ondersteuning eruit kunnen zien wanneer het leven van mensen, in plaats van de ziekte, het uitgangspunt is. In die zin kan de palliatieve zorg worden gezien als een voorbeeld en inspiratiebron voor bredere ontwikkelingen in zorg en ondersteuning.

Goede palliatieve zorg is passende zorg in haar meest uitgewerkte vorm: zorg die uitgaat van het leven van mensen, samen wordt vormgegeven en zich richt op wat er voor iemand toe doet. Daarmee laat de palliatieve zorg zien wat met de landelijke beweging naar passende zorg wordt beoogd.



2.4 Van en voor wie is deze visie?

Deze visie maken we voor mensen 'van jong tot oud' die leven met een levensbedreigende aandoening of voor wie het levenseinde door afnemende gezondheid in zicht is. Mensen voor wie duidelijk is dat zij komen te overlijden aan die aandoening of kwetsbaarheid. En hun naasten, ongeacht of zij zelf hulp of zorg bieden. We richten ons dus op een brede en diverse groep mensen, die eenzelfde kern delen: zorgen dat het leven geleefd kan worden tot 'het laatst', op een manier die past bij wie iemand is.

Deze visie is ontwikkeld samen met betrokken organisaties die zich willen inzetten voor palliatieve zorg en ondersteuning. Deze toekomstvisie is ontwikkeld met betrokken organisaties en mensen die zich willen inzetten voor palliatieve zorg en ondersteuning: beroeps- en brancheverenigingen uit de zorg en ondersteuning, patiëntenorganisaties, professionals, vrijwilligers, naasten¹⁰, burgers, opleiders, netwerken, beleidsmakers en onderzoekers. We spreken in deze visie en toekomstagenda daarom voor iedereen die in diens werk, buurt of gemeenschap wil bijdragen aan een betekenisvol leven tot het laatst. De betrokken organisaties onderschrijven de richtingen die centraal staan in deze visie.

¹⁰ Met de term naasten bedoelen wij ook mantelzorgers. We hanteren de term naasten zoals geadviseerd in de publicatie: [Position Paper over positie van naasten en nabestaanden: Altijd oog voor naasten en nabestaanden - Palliaweb](#)



Het ministerie van VWS is opdrachtgever van dit visietraject. Vanuit haar kaderstellende en beleidsverantwoordelijke rol borgt het ministerie publieke waarden en landelijke kaders. Daarnaast zorgt VWS ervoor dat betrokken organisaties (zoals (vertegenwoordigers van) zorgpartijen, professionals, maatschappelijke organisaties en gemeenten) in samenhang kunnen bijdragen aan een gedeelde koers. Daarmee geeft het ministerie richting aan een duurzame en breed gedragen ontwikkeling van de palliatieve zorg richting de toekomst.

Bureau Andersson Elffers Felix (AEF) heeft de totstandkoming van de visie begeleid. In deze rol was AEF verantwoordelijk voor het ontwerpen en structureren van het proces, waarbij verschillende perspectieven en belangen zorgvuldig zijn samengebracht. Door middel van analyse, werkbezoeken, gesprekken en bijeenkomsten ondersteunde AEF bij het formuleren van gedeelde ambities en strategische richtingen, waarna AEF het proces van visievorming begeleidde. In het proces stond het creëren van samenhang tussen praktijk, beleid en maatschappelijke ontwikkelingen centraal. Hiermee hebben wij een stevig gedragen fundament voor toekomstbestendige palliatieve zorg willen leggen. [Bijlage 1](#) beschrijft op hoofdlijnen het doorlopen proces.



Visie

Het waarom van deze visie

i

In hoofdstuk 3:

- Toelichting en uitleg over het waarom van de visie.
- Wat er in de afgelopen jaren is veranderd en verbeterd, maar ook dat er meer nodig is voor goede palliatieve zorg en ondersteuning in de toekomst



/3 Het waarom van deze visie

Goede palliatieve zorg en ondersteuning dragen bij aan leven tot het laatste op een manier die bij iemand past.

Het gaat over het leven tot het einde, op een menswaardige manier. Mensen kunnen verschillen in de waarden die zij koesteren en de wensen die ze hebben. Ook als het om de palliatieve fase in ons leven gaat, waarin iedereen eigen behoeften heeft en er ruimte moet zijn voor persoonlijke beleving van deze levensfase, of die nu gericht is op alles uit het leven halen, berusting, of zingeving. Veel mensen verlangen ernaar om het leven tot het laatste betekenisvol te kunnen leven, op een manier die bij hen past. En te sterven op een waardige manier. Om je gezien te voelen, en verbonden te weten met de mensen om je heen. Iedereen zou moeten kunnen rekenen op betrokken palliatieve zorg en ondersteuning.



Een veranderende samenleving vraagt om verandering in zorg en ondersteuning.

Nederland is een divers land, waar mensen met verschillende eigen waarden, wensen, (culturele) achtergronden en normen samen leven en waar mensen verschillende behoeften hebben in rituelen rond het leven en de dood. Bovendien leven we langer. Meer mensen zullen langer leven met een ziekte waaraan iemand uiteindelijk overlijdt. Ook de palliatieve zorg en ondersteuning moet aansluiten bij die toenemende behoefte en verscheidenheid en daar recht aan doen. We zien het als onze verantwoordelijkheid om zoveel als mogelijk aan die toenemende behoeften en verscheidenheid recht te doen. En ook om de samenleving bewust te maken van de mogelijkheden en onmogelijkheden die er zijn, om zorg en ondersteuning passend te laten zijn. Niet elke behandeling is voor iedereen geschikt. En verlies hoort bij het leven en daarmee moeten we leren omgaan.



We zien de afgelopen jaren veel verbetering in de palliatieve zorg en ondersteuning.

Zorg- en hulpverleners werken vaker samen en zoeken elkaar eerder op. Er zijn richtlijnen en standaarden gekomen die helpen om passende zorg en ondersteuning te bieden en er zijn netwerken palliatieve zorg opgericht. En de komende jaren komen diverse kennis(producten) beschikbaar¹¹. Overal in het land werken professionals, vrijwilligers en naasten samen aan passende palliatieve zorg en ondersteuning. Bijvoorbeeld in consortia, Kinder Comfort Teams (KCT's), expertisecentra, netwerken palliatieve zorg¹² en Palliatieve Thuiszorg (PaTz-)groepen¹³. Op deze ontwikkelde kracht willen we voortbouwen. Dit betekent niet opnieuw beginnen, maar doorbouwen op wat al is ontwikkeld en dat cyclisch toetsen en verbeteren.

Maar als we goede palliatieve zorg en ondersteuning willen (blijven) bieden is er meer nodig.

Dat begint bij het maatschappelijk gesprek over het belang om op tijd na te denken over de palliatieve fase en tijdig het gesprek te voeren met naasten en zorg- en hulpverleners over wat belangrijk is in de laatste levensfase en uiteindelijk in de stervensfase. Ook op het gebied van aandacht voor betekenisgeving, zingeving en spiritualiteit hebben we nog werk te doen, zeker als mensen langer leven in de wetenschap dat zij niet meer beter zullen worden. Vervolgens moet ook helder zijn wie daarin welke rol vervult en wie waarvoor verantwoordelijk is en hoe we de schaarse capaciteit zo goed mogelijk verdelen.

¹¹ Zie activiteiten zoals onder andere het [Programma Palliantie II](#) | [ZonMw](#)

¹² Bij het begrip 'netwerken' bedoelen wij zowel de netwerken voor kinderpalliatieve zorg (NIK) als de netwerken palliatieve zorg voor volwassenen

¹³ We noemen hier enkele voorbeelden van ontwikkelen in een niet-uitputtende lijst. KCT's zijn multidisciplinaire teams in academische kindziekenhuizen die gespecialiseerde ondersteuning en palliatieve zorg bieden aan kinderen met een levensbedreigende of levensbedreigende aandoening en hun gezinnen. De expertisecentra palliatieve zorg verbinden onderwijs, onderzoek en zorglevering met elkaar. De netwerken palliatieve zorg brengen op regionaal niveau alle organisaties en hulpverleners samen die palliatieve zorg bieden. In sommige regio's zetten organisaties middelen vanuit het Integraal Zorgakkoord (IZA) in om regionale transformaties te realiseren. In de PaTz-groepen nemen professionals uit verschillende domeinen, waaronder ook de geestelijke verzorging, deel om zorginhoudelijke en procesmatige afspraken te maken ten behoeve van tijdige palliatieve zorg.





Visie

Waar we voor staan

i

In hoofdstuk 4:

- Een beschrijving van de vijf basisprincipes die ten grondslag liggen aan deze visie en agenda



/4 Waar we voor staan

Een samenleving waar leven telt en we er voor elkaar zijn

We willen bijdragen aan een manier van samenleven waarin het hele leven van waarde is. Dat betekent dat mensen zoveel mogelijk zélf bepalen hoe zij invulling willen geven aan de laatste fase van het leven. Uiteindelijk betekent dat, in alle zorgvuldigheid en liefde, het loslaten van het leven, en we willen ruimte bieden aan alles wat de weg daarnaartoe betekenis geeft. Waarbij we op tijd met elkaar bespreken wat daarvoor nodig is, wat kan en wie daar aan bij kan dragen. We streven naar een samenleving waarin mensen elkaar weten te vinden, waarin aandacht en omzien naar elkaar kunnen ontstaan en waar niemand in kwetsbare momenten alleen hoeft te zijn. Zoals we al zien in de vele lokale burgerinitiatieven en community-bewegingen. Niet als opgelegde norm of opdracht, maar als manier waarop verbondenheid zich in het dagelijks leven kan tonen. Zo'n samenleving willen wij ruimte geven en steunen. Dit komt echter niet vanzelf, helemaal in onzekere situaties waarin mensen niet altijd weten hoe of wat ze willen bepalen. Dit vraagt dus begeleiding. Het groeit doordat mensen elkaar weten te vinden, in kleine gebaren en in onderlinge betrokkenheid.

Palliatieve zorg en ondersteuning die beschermt en nabij is

Het woord palliatief komt van het Latijnse pallium, wat mantel betekent. Palliatieve zorg en ondersteuning is in de kern om mensen heen staan en liefdevol nabij zijn, wanneer genezen van een ernstige ziekte niet meer mogelijk is. Palliatieve zorg en ondersteuning gaat daarbij over meer dan het verzachten van pijn bij een naderende dood. Het gaat ook over het behoud van kwaliteit van leven en het vinden of behoud van zingeving en betekenis.



Zorg en ondersteuning met elkaar verbinden

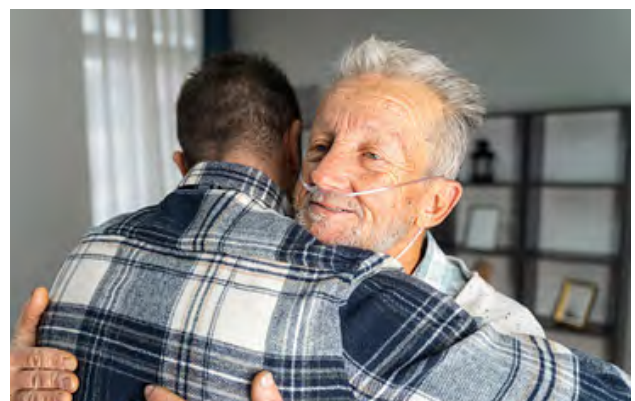
In deze visie volgen we de nadrukkelijke verbinding tussen zorg en ondersteuning die het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg maakt. Nabijheid in de palliatieve fase vraagt niet alleen om behandeling of verlichting van lichamelijke klachten, maar ook om aandacht voor psychisch, sociaal en spiritueel welbevinden. Deze manier van kijken sluit daarnaast aan bij bredere sociale benaderingen, waarin de sociale rollen en de relaties daaromheen, deelname aan de maatschappij en zingeving en/of mentaal welbevinden centraal staan. Vervolgens is er zorg én ondersteuning nodig op fysiek, mentaal, sociaal en spiritueel gebied daar waar dat passend is en is er een gelijkwaardige samenwerking tussen formele en informele zorg.

We moeten het samen doen

Wij staan voor een zorgzame samenleving waarin naasten, vrijwilligers én beroepskrachten met elkaar samenwerken¹⁴. Waarin zorg en ondersteuning er is om het leven tot het laatst te leven, op de manier die bij iemand past, en met ruimte voor wat er betekenis en zin geeft. Dat is waar we ons hard voor willen maken; dat is waar deze visie over gaat. En dat vraagt wel iets van de manier waarop we de zorg en ondersteuning in de palliatieve fase organiseren. Want als we het goed willen doen, met oog voor de brede behoeftes van mensen en voor de draagkracht van de mensen, naasten en professionals om hen heen, dan moeten we dat sámen doen.

Aandacht voor troost en voor wat van waarde is

Hoe dan ook krijgen we allemaal te maken met sterven. Bewustwording van eindigheid vraagt niet alleen iets van zorgprofessionals, maar ook van ons als samenleving. Want praten over de dood gaan we soms liever uit de weg. Toch is het belangrijk om dat wél te doen. De dood kan ons bepalen bij wat écht van waarde is. De palliatieve fase in een mensenleven kan verdriet en onzekerheid met zich meebrengen, maar biedt ook ruimte voor diepe verbondenheid en zingeving. Tegelijkertijd zien we dat er in de samenleving hoge verwachtingen bestaan over hoe het levenseinde eruit zou moeten zien. Waardig en comfortabel sterven wordt soms als vanzelfsprekend gezien, en er leeft het idee dat het levenseinde altijd goed te plannen en te sturen is. In de praktijk is het sterven echter niet altijd voorspelbaar of maakbaar. Juist daarom is het belangrijk om ook ruimte te houden voor onzekerheid en voor wat zich aandient.



¹⁴ Zie ook [Anders leven en zorgen - Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten](#) | Raad voor Volksgezondheid en Samenleving; [Mantelzorg en werk in een zorgzame samenleving](#) | SER; [Kamerbrief met reactie op SER-adviesrapport 'Mantelzorg en werk in een zorgzame samenleving'](#) | Kamerstuk | [Rijksoverheid.nl](#).



Visie

Onze ambities

i

In hoofdstuk 5:

- Beschrijving van de vier ambities die de richting bepalen voor de toekomst.

/5 Onze ambities



Ambitie 1

Palliatieve zorg en ondersteuning die past bij wie iemand is



Ambitie 2

Palliatieve zorg is tijdige zorg. Dit vraagt om vroege aandacht voor proactieve zorgplanning



Ambitie 3

Palliatieve zorg en ondersteuning is ingebed in de gemeenschap



Ambitie 4

Helderheid en samenhang in hoe we palliatieve zorg en ondersteuning organiseren

In dit hoofdstuk lees je waar we gezamenlijk naartoe willen werken. De ambities geven richting aan een toekomst waarin kwaliteit van leven centraal staat, mensen eerder praten over wat voor hen belangrijk is en zorg en ondersteuning beter aansluiten bij het leven dat iemand leidt. Ze laten zien welke beweging nodig is in zorg, ondersteuning en samenleving om leven tot het laatst mogelijk te maken.



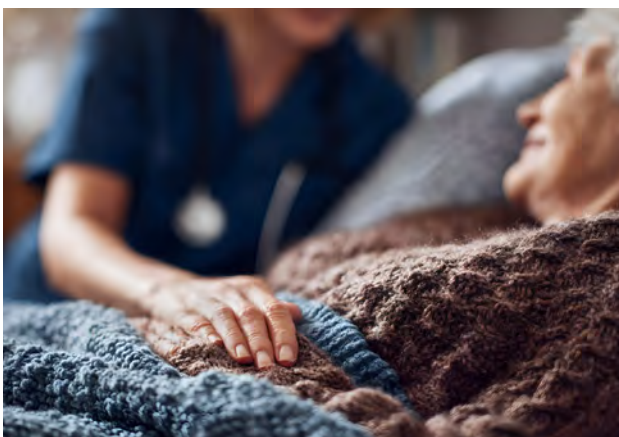
Klik op de knoppen om naar de ambitie te gaan.





“Ambitie 1: Palliatieve zorg en ondersteuning die past bij wie iemand is”

Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg streeft naar palliatieve zorg en ondersteuning die persoonsgericht is en uitgaat van de verschillende waarden en wensen die mensen hebben. In de praktijk zien we dat het nog niet overal vanzelfsprekend is om zorg en ondersteuning af te stemmen op iemands achtergrond, waarden en levensverhaal. Zorg- en hulpverleners zijn soms te weinig bekend met iemands achtergrond of betekenisvolle rituelen. In het werk en in de opleiding wordt nog niet altijd voldoende rekening gehouden met de diversiteit in waarden, wensen en achtergronden van mensen. Daarnaast spelen ook afstemmingsproblemen, beperkte capaciteit en gegevensuitwisseling hierbij een rol. Dat maakt het lastiger om passende zorg en ondersteuning te bieden die aansluit bij de waarden, wensen en behoeften van patiënten en naasten in de palliatieve fase. We streven er in lijn met het Kwaliteitskader naar dat alle professionals en vrijwilligers beschikken over de kennis, ruimte, vaardigheden en sensitiviteit om aan te sluiten bij de mens die voor hen staat, met hun naasten. En om hen te ondersteunen bij het verwoorden van wat voor hen belangrijk is, ook wanneer dat niet vanzelfsprekend is.



Mensen willen hun leven lang kunnen zijn wie ze zijn. Tot het laatst gewaardeerd worden, gezien blijven, en niet het gevoel krijgen dat zij er niet meer toe doen. ‘Jezelf kunnen zijn’ vraagt dat we mensen erkennen in wie zij zijn, niet alleen in hun zorg- en ondersteunings-vraag. Mensen verschillen in waarden, rituelen, taal, cultuur, religie, seksuele oriëntatie, genderidentiteit, neurodivergentie, beperking, sociaaleconomische positie en gezondheidsvaardigheden en ook in hoe zij willen spreken over leven en sterven. Palliatieve zorg sluit aan bij die diversiteit en bij ieders eigen levensverhaal.

We streven ernaar dat alle professionals en vrijwilligers de kennis, sensitiviteit en vaardigheden hebben om echt aan te sluiten bij de mens die voor hen staat. Dat begint met het faciliteren van professionals voor het voeren van een open én gelijkwaardig gesprek, zowel met mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben als met hulpverleners in een multidisciplinair overleg. Daarbij moet er ruimte zijn voor verschillende culturele achtergronden, talen, religies en manieren van betekenis geven aan ziekte, lijden of een naderend afscheid. Alleen dan kan iemand de zorg krijgen die het beste bij hen past.





“Ambitie 2:

Palliatieve zorg en ondersteuning is tijdig. Dit vraagt om vroege aandacht voor proactieve zorgplanning”

Toegankelijke palliatieve zorg en ondersteuning begint bij het tijdig en doorlopend voeren van het proactieve zorgplannings-gesprek met mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten¹⁵. Met Samen Beslissen als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Daarbij is steeds aandacht voor wie iemand is, wat die belangrijk vindt, en hoe dat richting geeft aan keuzes in zorg en ondersteuning. Wat is belangrijk in iemands leven of bij het sterven? Welke zorg en ondersteuning past bij iemand? Hoe houden naasten en/of het gezin het vol? Wat kan er nog wél, en wat niet meer? Het tijdig voeren van deze gesprekken is een middel om ondersteuning te geven die past bij de persoon die het nodig heeft.

Tijdige inzet van de juiste zorg en ondersteuning is nu al een belangrijk element in het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg. Goede samenwerking, proactieve zorgplanning en gezamenlijke uitvoering van zorg leiden tot beter passende zorg¹⁶. In 2030 willen we dat proactieve zorgplanning en samen beslissen vanzelfsprekend zijn in elke fase van ziekte, maar zeker wanneer iemand niet meer beter wordt. Daarbij hoort dat mensen eerder nagedacht hebben over wat voor hen belangrijk is, dat professionals weten hoe zij dit gesprek op een open en veilige manier kunnen voeren, en dat zij dit ook durven te doen.

We willen gesprekken over wensen, waarden en het levenseinde voeren op een manier die past bij mensen: met ruimte, zorgvuldigheid en aandacht, wanneer iemand daar behoefte aan heeft.

Tegelijkertijd weten we dat zulke gesprekken niet altijd tijdig of volledig plaatsvinden, bijvoorbeeld doordat mensen zich daar niet vrij of vaardig toe voelen of doordat er tijdsdruk wordt ervaren. Daarom is het belangrijk dat we zorg en ondersteuning zo inrichten dat mensen, ook wanneer hun wensen (nog) niet expliciet zijn uitgesproken, kunnen rekenen op passende zorg, in het bijzonder mensen in een kwetsbare positie. Door samen met patiënt en naasten (en waar passend ook met burgers in de gemeenschap) te kijken naar wat zij nu en in de toekomst nodig hebben, en door ook eerlijk te spreken over grenzen en mogelijkheden, kunnen verwachtingen beter op elkaar worden afgestemd. Door in te zetten op tijdige gesprekken over gewenste zorg en ondersteuning, stimuleren we de betrokkenheid en regie van mensen die ongeneeslijk ziek zijn in beslissingen over hun zorg en ondersteuning (*patient empowerment*). We versterken de competenties, samenwerking en ondersteunende middelen voor zowel professionals en vrijwilligers als patiënten, naasten en/of gezinnen, zodat wensen en waarden zo vroeg mogelijk bekend zijn en zorg- en hulpverleners snel en passend kunnen handelen.

¹⁵ We refereren hier ook naar de definiëring van een ‘open gesprek’ zoals geformuleerd in het [Generiek Kompas ‘Samen werken aan de kwaliteit van bestaan’](#).

¹⁶ [De relatie tussen de inzet van de PaTz-methodiek en ziekenhuisgebruik in de laatste maand van het leven | PaTz](#)





“Ambitie 3:

Palliatieve zorg en ondersteuning is ingebed in de gemeenschap”

Leven tot het laatste vindt plaats in de gemeenschap van mensen: in relaties, families, buurten, verenigingen, geloofs-gemeenschappen en sociale netwerken waaraan mensen steun, betekenis en verbondenheid ontleen. Juist daar worden veranderingen vaak het eerst zichtbaar. Daar merkt iemand dat het dagelijks leven zwaarder wordt, dat zorgen toenemen of dat het moeilijker wordt om regie te houden. Palliatieve zorg en ondersteuning sluiten daarom niet pas aan wanneer medische zorg noodzakelijk wordt, maar bewegen mee met het leven van mensen en hun omgeving. Ook een recent gepubliceerde internationale ‘whitepaper’ laat zien dat de toekomst van palliatieve zorg vraagt om een bredere publieke gezondheidsbenadering, waarin gemeenschap, sociale netwerken, inclusie en vroegtijdige ondersteuning net zo belangrijk zijn als medische zorg. Internationale experts benadrukken daarbij het belang van maatschappelijke bewustwording, het versterken van informele steun en het verminderen van ongelijkheid in toegang tot palliatieve zorg¹⁷.



Onze ambitie is daarom dat gemeenschap, sociaal domein en zorg elkaar vroegtijdig weten te vinden en samen verantwoordelijkheid dragen voor kwaliteit van leven tot het laatste. Dat signalen van kwetsbaarheid niet blijven liggen, maar worden herkend en besproken. Dat er niet alleen aandacht is voor lichamelijke klachten, maar evenzeer voor bestaans-zekerheid, eenzaamheid, overbelasting, verlies, zingeving en sociale verbondenheid. We bouwen aan een samenleving waarin mensen beter toegerust zijn om om te gaan met ziekte, sterven en afscheid. Waar het vanzelfsprekender wordt om naar elkaar om te kijken, steun te vragen én steun te bieden. Tegelijk erkennen we dat niet iedereen kan terugvallen op een sterk netwerk, en dat verschillen in draagkracht tussen mensen en gemeenschappen groot zijn. Daarom versterken informele steun, vrijwilligers, gemeentelijke ondersteuning en professionele zorg elkaar in een samenhangend geheel. Waar mensen elkaar kunnen dragen, ondersteunen we dat. Waar dat niet mogelijk is, bieden zorg- en ondersteuningsprofessionals nabijheid, continuïteit en passende ondersteuning.

¹⁷ Zie ook recent gepubliceerde white-paper [The EAPC white paper on research priorities in public health & palliative care](#) | EAPC Blog.





“Ambitie 4: Helderheid en samenhang in hoe we palliatieve zorg en ondersteuning organiseren”

Goede palliatieve zorg en ondersteuning ontstaat niet vanzelf. Dat vraagt om samenhang, continuïteit en duidelijke verantwoordelijkheid. Daarom werken we toe naar een situatie waarin palliatieve zorg structureel verankerd is in de reguliere zorg en het sociaal domein, met heldere rollen, passende financiering en domeinoverstijgende samenwerking. Palliatieve zorg en ondersteuning is daarmee geen apart ‘stelsel’ naast de bestaande zorg en ondersteuning, maar een vanzelfsprekend onderdeel ervan. Tegelijkertijd vraagt palliatieve zorg en ondersteuning soms om specifieke expertise, samenwerking over domeinen heen en altijd om blijvende aandacht voor kwaliteit. Juist daar ligt een belangrijke opgave: wanneer enerzijds palliatieve zorg te veel een afzonderlijk veld blijft, dreigt het te fragmenteren. Aan de andere kant kan het specifieke palliatieve perspectief op kwaliteit van leven, waardigheid en nabijheid uit beeld raken wanneer de palliatieve zorg en ondersteuning volledig opgaan in de reguliere zorg.



De komende jaren maken we daarom bewuste keuzes in hoe we palliatieve zorg en ondersteuning organiseren, aansturen en financieren. We bouwen voort op wat in de afgelopen jaren is ontwikkeld, zoals de regionale en lokale netwerken, wijzen van multidisciplinair samenwerken zoals in PaTz-groepen, het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg en onderzoeks- en kennisprogramma's. Deze infrastructuur blijft nodig, niet als tijdelijke impuls, maar als duurzaam onderdeel van het stelsel. Tegelijkertijd verbinden we palliatieve zorg en ondersteuning nadrukkelijk met bredere bewegingen in zorg en welzijn, zoals passende zorg, domeinoverstijgende samenwerking en de ontwikkeling van zorgzame gemeenschappen. Deze verbinding vraagt om duidelijke landelijke kaders en randvoorwaarden, regionale regie en samenwerkingsafspraken, en om structurele borging van expertise en netwerkfuncties. Zo zorgen we ervoor dat palliatieve zorg niet afhankelijk blijft van tijdelijke programma's, maar stevig en toekomstbestendig is ingebed in het geheel van zorg en ondersteuning. Zodat ieder mens kan rekenen op samenhangende en passende zorg tot het laatst.





Visie

Leidende principes om de ambities waar te maken

i

In hoofdstuk 6:

- De leidende principes voor palliatieve zorg en ondersteuning in de toekomst
- Welke beweging nodig is in zorg, ondersteuning en samenleving om de ambities waar te maken.



/6 Leidende principes om de ambities waar te maken

Wij willen dat iedereen waardig en betekenisvol kan leven tot het laatste moment, omringd door diens dierbaren. Om dit te bereiken is meer nodig dan goede bedoelingen. Het vraagt ook om een verandering in denken, organiseren en handelen: in zorg, ondersteuning, onderwijs, beleid én samenleving. We beschrijven hieronder drie uitgangspunten die wat ons betreft essentieel zijn om deze visie werkelijkheid te (kunnen) gaan maken.

“ We zetten niet de ziekte centraal, maar het mens-zijn en het leven ”

We kiezen ervoor om niet de ziekte en haar behandeling leidend te maken, maar de mens. Een mens met een eigen leven, relaties, waarden en met dat wat het leven voor hen betekenisvol maakt. En een mens met fysieke ongemakken, die het steeds lastiger maken om het leven te leven zoals iemand dat wil. Als genezing niet meer mogelijk is, kan de juiste zorg op het goede moment symptomen verlichten, zodat iemand langer kan leven zoals die wil.

Dat begint bij het gesprek. Wat doet er voor iemand toe? Waar haalt iemand betekenis, kracht, troost of plezier uit? Wat wil iemand nog wel, en wat juist niet meer? Wat betekent kwaliteit van leven voor deze persoon, in deze fase? En wie zijn daarin belangrijk? Deze vragen zijn niet aanvullend op de zorg, maar richtinggevend.

Samen met de patiënt en diens naasten bepalen de antwoorden op deze vragen wat passende zorg is. Passende zorg betekent dat we niet automatisch doen wat medisch mogelijk is, maar bewust kiezen voor wat bijdraagt aan het leven dat iemand (nog) wil leiden. Soms betekent dat behandelen van symptomen die lijden veroorzaken, om de kwaliteit van leven te verhogen. Soms betekent het juist afzien van behandeling. Soms vraagt het om vertragen, om ruimte voor comfort, nabijheid en betekenis, in plaats van interventies die daar weinig aan bijdragen. En wat nodig is, kan veranderen met de tijd. Daarom is het gesprek over waarden, wensen en behoeften geen eenmalig gesprek, maar een terugkerend proces. Zo is palliatieve zorg en ondersteuning een manier van kijken en handelen die helpt om het leven betekenisvol te houden, juist wanneer dat onder druk staat.

“ We doen het samen: gemeenschap, ondersteuning welzijn en zorg ”

Leven tot het laatste zien we niet alleen als een opgave van de zorg, van vrijwilligers, of van het welzijnsveld, maar nadrukkelijk als maatschappelijke verantwoordelijkheid.

Nabijheid, tijd en aandacht geven zijn geen luxe bijproducten, maar voorwaarden voor een waardevol leven en sterven. Mensen maken meestal deel uit van een gemeenschap, die in het dagelijks leven voor de nodige steun, verbinding, en plezier zorgt. Tegelijkertijd zijn er mensen voor wie zulke netwerken beperkt of minder vanzelfsprekend zijn. Mensen die bijvoorbeeld leven met eenzaamheid, psychische kwetsbaarheid of langdurige ziekte, en voor wie nabijheid niet vanzelfsprekend is. Voor deze mensen is het niet eenvoudig om terug te vallen op hun directe omgeving. Daarom zijn er voorzieningen en structuren nodig die oog hebben voor hun situatie, die toegankelijk en dichtbij zijn. Dat vraagt om een betrokken en (pro)actieve benadering, waarbij professionals, vrijwilligers en organisaties signalen tijdig herkennen en passende ondersteuning bieden. Ook wanneer iemand daar niet expliciet om vraagt, of dit afhoudt.



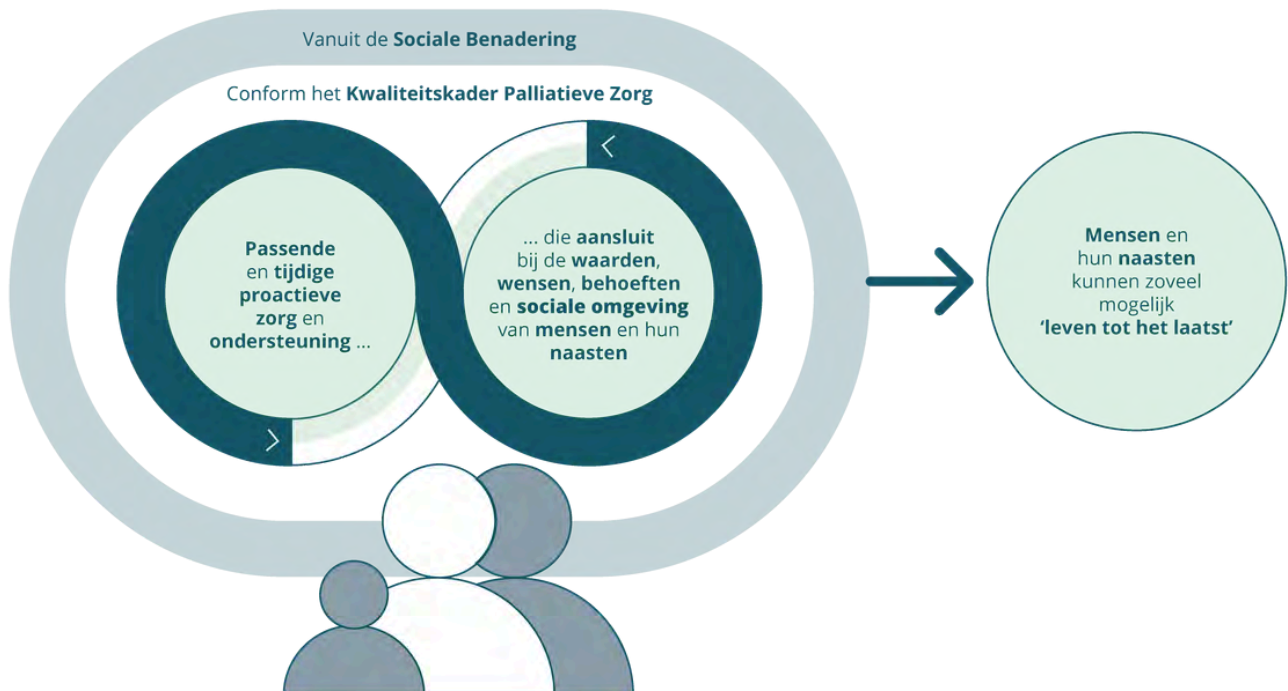
Gemeenschap en professionele zorg zijn daarmee geen tegenpolen, maar vullen elkaar aan: waar het eigen netwerk dit kan dragen, creëren we voorwaarden om dat te kunnen blijven doen, zoals voldoende mantelzorgverlof, respijtzorg om naasten te ontzorgen, of lotgenotencontact. Waar die kracht ontbreekt, heeft professionele zorg een verantwoordelijkheid. De inzet van gemeenschap, ondersteuning en zorg verloopt daarbij niet volgens een vast schema. Zij meandert mee met het leven, met de ziekte en met wat iemand en diens naasten op dat moment nodig hebben. Er is geen hiërarchie of vaste volgorde, maar een gezamenlijke verantwoordelijkheid om steeds opnieuw te bepalen wat passend is.



“ We koesteren wat werkt en verankeren dat breder ”

De afgelopen jaren hebben pioniers in het palliatieve domein bewezen wat mogelijk is: **vroegtijdige gesprekken voeren, samen beslissen, onderwijsprogramma's en deskundigheidsbevordering, aandacht voor spiritualiteit of integrale informele en formele ondersteuning bieden.** Dat verder brengen vraagt niet om een nieuw programma, maar om duurzame inbedding. We kiezen in de visie een richting die meer continuïteit en minder afhankelijkheid van tijdelijke programma's en subsidieregelingen vraagt¹⁸. Niet opnieuw beginnen, maar doorbouwen op wat is neergezet in netwerken, in onderwijs en in samenwerking met het sociaal domein.

Onderstaande figuur laat zien hoe palliatieve zorg en ondersteuning in samenhang vorm krijgen. Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg vormt hierbij de basis, met aandacht voor tijdige en passende zorg en ondersteuning in de palliatieve fase. De sociale benadering¹⁹ voegt daaraan toe dat we niet alleen kijken naar ziekte en behandeling, maar juist naar de mens in zijn of haar sociale omgeving, met aandacht voor relaties, zingeving en deelname aan het dagelijks leven. In de praktijk betekent dit dat zorg, ondersteuning vanuit het sociaal domein, en de inzet van naasten en vrijwilligers met elkaar verbonden zijn en samen bijdragen aan wat voor iemand van waarde is. Zo ontstaat een samenhangende benadering waarin mensen zo veel mogelijk kunnen leven tot het laatst.



¹⁸ Op dit moment wordt de subsidieregeling Palliatief Terminale zorg en Geestelijke Verzorging geëvalueerd. Deze regeling bestaat uit drie onderdelen: 1) vrijwilligers in de palliatieve fase, 2) geestelijke verzorging thuis en 3) de netwerken palliatieve zorg. Op basis van deze evaluatie besluit VWS over de voortzetting van deze subsidieregeling.

¹⁹ Zie ook: [Sociale benadering palliatieve zorg en ondersteuning - Agora](#)



Visie

Werken aan twee centrale opgaven

i

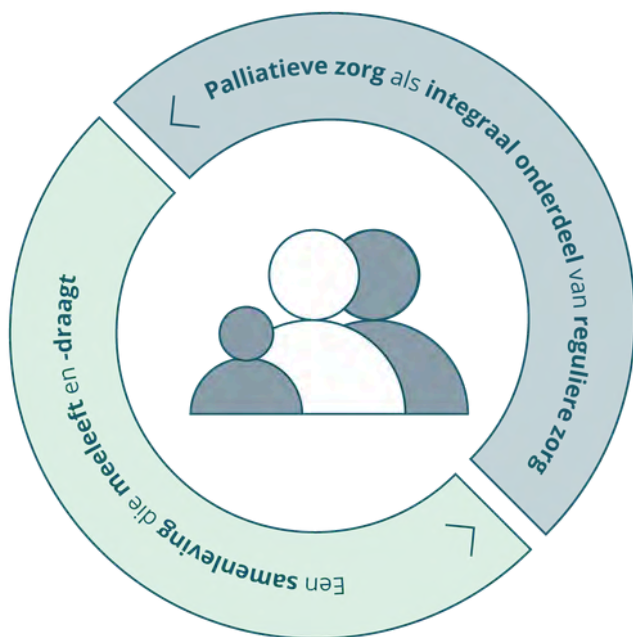
In hoofdstuk 7:

- Vertalen we de visie en ambitie naar een gezamenlijke toekomstagenda.
- Beschrijven wij de twee centrale opgaven en welke inzet nodig is.



/7 Werken aan twee centrale opgaven

De inzet van velen heeft palliatieve zorg en ondersteuning gemaakt tot een veld met een sterke identiteit, expertise en samenwerkingsstructuur. Met netwerken, specialistische functies, en gezamenlijke standaarden. Dat fundament is waardevol en belangrijk om zorgvuldig te borgen en voort te zetten met betekenisvolle stappen. Die stappen beantwoorden aan twee samenhangende opgaven voor het realiseren van de toekomstvisie; opgaven die richting geven aan de toekomstagenda.



Figuur: Twee centrale opgaven

7.1 Een samenleving die meeleeft en meedraagt

De eerste opgave is maatschappelijk van aard. Betekenisvol leven tot het laatst voltrekt zich voornamelijk in het dagelijks leven van mensen. In vriendenkringen, gezinnen, families, buurten, geloofsgemeenschappen, verenigingen en sociale netwerken. Daar wordt ziekte, verlies en kwetsbaarheid als eerste ervaren, en daarbinnen geven mensen hun leven de meeste betekenis.

Goede palliatieve zorg en ondersteuning sluit aan bij deze sociale werkelijkheid. Dat betekent dat gemeenschap, sociaal domein en

(in)formele zorg en ondersteuning geen gescheiden werelden moeten zijn, maar elkaar moeten kunnen aanvullen. Dat aanvullen kan in wisselende intensiteit: afhankelijk van de zorg- en hulpvraag, de fase van ziekte en de draagkracht van het netwerk verschuift het zwaartepunt. Soms ligt het accent op informele zorg, steun en nabijheid, op andere momenten op professionele begeleiding en medische zorg, en vaak in een dynamisch samenspel daartussen. Zonder vooraf bepaalde volgorde of hiërarchie, maar in voortdurende afstemming met wat nodig is.

**Palliatieve zorg en ondersteuning worden beïnvloed door bredere maatschappelijke ontwikkelingen.**

Individualisering en druk op sociale verbanden maken onderlinge betrokkenheid minder vanzelfsprekend. We weten dat naasten en vrijwilligers van onschatbare waarde zijn, maar niet onbeperkt belastbaar. Daar hebben we oog voor; we willen waken voor het idealiseren of overvragen van de gemeenschap. Tegelijkertijd is het uitgangspunt niet dat een tekort aan netwerk automatisch leidt tot meer professionele zorg. Ook de professionele zorg kent grenzen. Daarom ligt de focus op het versterken van wat mensen (samen met hun naasten en omgeving) zelf kunnen dragen, waar dat mogelijk is.

We versterken waar mogelijk netwerken die zorg en ondersteuning kunnen dragen.

En als die ontbreken of overvraagd raken, moet er tijdig en passend ondersteuning beschikbaar zijn vanuit de professionele kaders, in afstemming met wat iemand wil en nodig heeft.

De eerste opgave waaraan wij werken is daarmee het bevorderen van een samenleving waarin kwetsbaarheid niet wordt geïsoleerd of uitsluitend gemedicaliseerd, maar kan worden gedragen – in verbondenheid waar dat kan, en met professionele nabijheid waar dat nodig is.

7.2 Palliatieve zorg als integraal onderdeel van reguliere zorg

De tweede opgave is systemisch van aard. Goede palliatieve zorg en ondersteuning bieden is niet mogelijk als dit in een

afzonderlijk veld plaatsvindt dat naast de reguliere zorg en ondersteuning staat. We moeten zorgen voor duurzame inbedding en verankering in het reguliere zorglandschap én voor het behoud en versterken van specialistische palliatieve zorg en ondersteuning. Uitgangspunt voor de toekomstagenda is dan ook de inzet van reguliere, generalistische zorg en ondersteuning waar mogelijk, met beschikbaarheid van specialistische expertise waar nodig.

Ons toekomstbeeld is dat we palliatieve waarden en werkwijzen (zoals, vroegtijdige proactieve zorgplanning, gezamenlijke besluitvorming, structurele aandacht voor naasten, en het centraal stellen van kwaliteit van leven²⁰) terugzien in de dagelijkse praktijk van alle sectoren. Bij (zorg)vrijwilligers in hospices, thuis, in de eerste lijn, in ziekenhuizen, ouderenzorg, gehandicaptenzorg, psychiatrie en zorg voor mensen met ernstig psychisch lijden. En in langdurige zorg en in het sociaal domein.

²⁰ Zie o.a. [Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland - Richtlijnen Palliatieve zorg en Kamerbrief over stand van zaken palliatieve zorg en geestelijke verzorging](#). Kamerstuk | [Rijksoverheid.nl](#).

Het vanzelfsprekend maken van palliatieve zorg binnen de reguliere zorg vraagt om gerichte inzet en blijvende aandacht.

Door tijdig en deskundig samenwerken vanzelfsprekend te maken, is voor professionals duidelijk wat er moet gebeuren en kunnen zij daar makkelijker op terugvallen als er spanningen ontstaan met bestaande routines en verwachtingen. Deze verankering gebeurt niet vanzelf. Om dit goed te doen, moet het palliatieve perspectief een aanjagende rol hebben: agenderen, richting bepalen en expertise inbrengen waar dat nodig is. Het vraagt om het blijven benoemen van wat passende zorg betekent in de palliatieve fase én daarbuiten, ook wanneer dat spanning oproept met bestaande routines of verwachtingen.

Tegelijk blijft gespecialiseerde palliatieve expertise noodzakelijk. Zeker in situaties van medische complexiteit, ethische dilemma's of meervoudige problematiek is specifieke deskundigheid onmisbaar. Specialistisch opgeleide professionals, onderzoekers, consultatiefuncties, hospicevoorzieningen (in alle verschijningsvormen), kennisontwikkeling en regionale palliatieve netwerken (zowel voor volwassenen als voor kinderen) kunnen een cruciale rol vervullen. Zij ondersteunen zorgverleners en naasten bij complexe vraagstukken, stimuleren kennisdeling en innovatie en bewaken de toegankelijkheid en kwaliteit van gespecialiseerde zorg. Specialistische expertise is daarmee essentieel voor de kwaliteit van zorg, biedt een cruciale bron voor leren, casuïstiek en onderzoek, en een randvoorwaarde voor passende zorg bij complexe casuïstiek.

²¹ Complexiteit is in de palliatieve fase nooit alleen medisch. Ook vragen rond betekenis, waarden, ethiek en relaties kunnen om specialistische of consultatieve expertise vragen

De opgave omtrent het integreren van palliatieve zorg en ondersteuning in de reguliere zorg kent daarom twee kanten: enerzijds omvat ze het duurzaam inbedden van palliatieve zorg en ondersteuning in reguliere structuren, anderzijds gaat het om het borgen en versterken van specialistische expertise waar complexiteit²¹ dat vraagt. Deze bewegingen zijn geen tegenstelling, maar vullen elkaar aan.

Inbedding vraagt ook om actieve aansluiting bij bredere ontwikkelingen.

Thema's als passende zorg, digitale gegevensuitwisseling, regionale samenwerking, arbeidsmarkt en bekostiging bepalen in hoge mate of palliatieve zorg daadwerkelijk kan integreren in het zorgsysteem, maar zijn niet exclusief voor het palliatieve veld. Het is belangrijk dat in deze transformaties ook aandacht is voor het palliatieve perspectief, zodat het niet ondergesneeuwd raakt.

De systemische beweging die we beogen vraagt ook om bewuste keuzes in hoe we het veld organiseren en besturen.

Als we palliatieve zorg daadwerkelijk willen verankeren in de reguliere zorg en ondersteuning, moet helder zijn waar verantwoordelijkheden en eigenaarschap liggen en hoe we zorgen voor voldoende samenhang en continuïteit. Daarvoor moeten we goed kijken naar de landelijke kaders, regionale samenwerking en de manier waarop sturing, financiering en verantwoording zijn georganiseerd. (zie ook [hoofdstuk 9](#)). Door duidelijke keuzes te maken in rollen en verantwoordelijkheden versterken we de integratie en maken we de aandacht voor palliatieve zorg minder afhankelijk van tijdelijke inzet.



Toekomstagenda

Wat ons te doen staat

i

In hoofdstuk 8:

- Maken we zichtbaar welke opgaven prioriteit krijgen in de eerste fase van uitvoering
- Welke inzet vanuit het palliatieve domein nodig is en waar aansluiting bij zorgbrede initiatieven passend is.



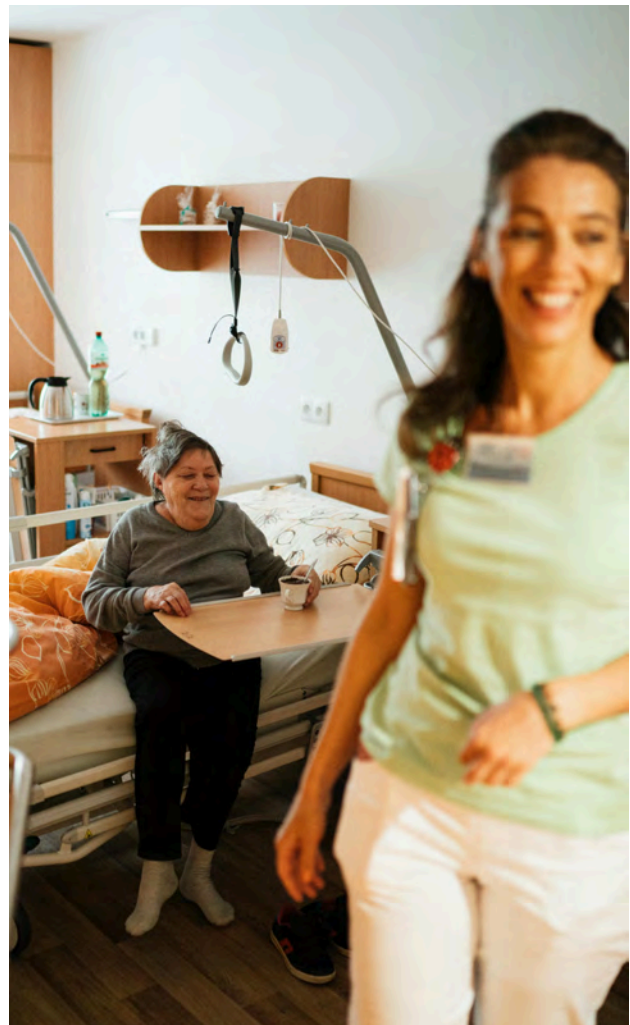
/8 Wat ons te doen staat

De twee centrale opgaven uit het vorige hoofdstuk vragen om bewuste keuzes in hoe we de komende jaren samenwerken, investeren en sturen. Als samenleving én in de zorg en ondersteuning. Dit hoofdstuk presenteert de toekomstagenda met de uitwerking van deze keuzes naar inzet. Deze agenda is daarbij nadrukkelijk doelgroepoverstijgend bedoeld: de inzet richt zich op palliatieve zorg en ondersteuning voor alle mensen in de palliatieve en de stervensfase, ongeacht leeftijd of aandoening.

8.1 Introductie van de toekomstagenda

De toekomstagenda is opgebouwd langs dertien opgaven voor de komende jaren.

Per opgave beschrijven we de kern van de beweging, benoemen we wat we willen bereiken en werken we uit welke inzet gevraagd wordt en waar die op gericht moet zijn. Bij dat laatste maken we onderscheid tussen thema's die blijvend aandacht vragen, onderdelen die structureel ingebed moeten worden en thema's waarvoor aansluiting bij de reguliere zorg nodig is.



Zo wordt duidelijk welke acties direct binnen het palliatieve zorgveld liggen, welke opgaven bredere borging vragen en waar de rol vooral ligt in verbinden, agenderen en aansluiten bij bredere maatschappelijke ontwikkelingen.

Uitvoering en evaluatie van de Toekomstagenda

De toekomstagenda richt zich in eerste instantie op de komende vijf jaar (0–5 jaar). In deze periode ligt de nadruk op het borgen en verder inbedden van wat al werkt, het versnellen van ontwikkelingen die nog onvoldoende van de grond zijn gekomen en het versterken van de aansluiting op bredere ontwikkelingen in het reguliere zorg- en sociaal domein.

Na deze periode vindt per opgave een evaluatie plaats (onder regie van het Regieorgaan, zie [hoofdstuk 9](#)). Daarbij wordt gezien in hoeverre de beoogde beweging is gerealiseerd en welke vervolginzet nodig is. Op basis daarvan bepalen betrokken partijen welke acties worden voortgezet, aangepast of beëindigd en waar nieuwe impulsen nodig zijn om verdere ontwikkeling te stimuleren.

In dit hoofdstuk zijn per opgave de inhoudelijke opdrachten voor de periode 0–5 jaar uitgewerkt. In [bijlage 3](#) zijn deze vertaald naar concrete acties en bijbehorende actiehouders.



Financiering van de Toekomstagenda

Voor de financiering van activiteiten zoals onderdeel van de Toekomstagenda palliatieve zorg en ondersteuning 2027 – 2031 is in de komende jaren in totaal 6,7 miljoen euro aan middelen beschikbaar. Dit is naast de lopende instellingssubsidies (€ 12 miljoen per jaar) voor de Stichting Palliatieve Zorg Nederland, Agora, Vrijwilligers Palliatieve Zorg Nederland en Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg en de reeks voor de Subsidieregeling palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging thuis (€ 56 miljoen in 2027, € 58 miljoen in 2028, € 53 miljoen in 2029 en volgende jaren).

8.2 De toekomstagenda langs dertien opgaven

Structurele inzet

Gebruik de knoppen om te navigeren



1. Bewaken van capaciteit en toegankelijkheid



2. Stimuleren van kwaliteit, innovatie, kennis en onderzoek



3. Maatschappelijke bewustwording

Tijdelijke impulsen gericht op versnellen en inbedden naar reguliere zorg



4. Het zorgproces goed organiseren



5. Implementatie en doorontwikkeling van de consultatiefunctie



6. Aandacht voor zingeving, spiritualiteit en kwaliteit van leven en sterven



7. Onderwijs en opleiden



8. Aandacht voor inclusie en cultuursensitiviteit



9. Samenwerking zorg- sociaal - gemeenschap



10. Waardering draagkracht van naasten

Aansluiten bij zorgbrede ontwikkelingen



11. Informatie, databeschikbaarheid en gegevensdeling



12. Bekostiging, financiering en contractering



13. Transitie kinderpalliatieve zorg naar volwassenzorg



“Structurele inzet Bewaken van capaciteit en toegankelijkheid”

8.2.1. Bewaken van capaciteit en toegankelijkheid

Klik op een getal om
te wisselen van opgave

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

De vraag naar palliatieve zorg en ondersteuning neemt de komende decennia toe en verandert. Meer mensen leven langer met soms meerdere en complexe aandoeningen, terwijl personele capaciteit, mantelzorgpotentieel en regionale beschikbaarheid van aanbod onder druk staan. De beweging die nodig is, vraagt daarom om passende palliatieve zorg die toegankelijk blijft en in samenhang met het bredere zorg- en sociaal domein georganiseerd wordt.

Om dit te realiseren is blijvende aandacht voor toegankelijkheid, regionale verschillen en beschikbaarheid van expertise en voorzieningen. Tegelijkertijd moet het bewaken van capaciteit en toegankelijkheid structureel worden ingebed in reguliere regionale samenwerking, zorgcoördinatie, zorgcontractering en transformatieagenda's. Daarbij ligt de opgave voor de palliatieve zorg niet alleen in het versterken van het eigen aanbod, maar ook in het verbinden daarvan aan bredere ontwikkelingen rond capaciteit, passende zorg en samenwerking in de zorgketen.

De opgave

Palliatieve zorg en ondersteuning vindt plaats in een samenhangend netwerk van zorg, ondersteuning en informele betrokkenheid rondom mensen. Mensen bewegen zich tussen thuis, ziekenhuis, verpleeghuis, hospice en andere vormen van zorg en ondersteuning.

Ontwikkelingen in het ene deel van dit netwerk hebben direct gevolgen voor andere onderdelen. Capaciteitsvraagstukken kunnen daarom niet los van elkaar worden bekeken.

De opgave is om beter inzicht te ontwikkelen in de toegankelijkheid, zorgvraag, zorgzwaarte en capaciteit binnen het hele netwerk van palliatieve zorg en ondersteuning, en om hier regionaal en landelijk samenhangend op te kunnen sturen. Daarbij gaat het zowel om formele zorg en ondersteuning als om de draagkracht van informele netwerken rondom mensen.

Om dit waar te kunnen maken, is een eenvoudiger en samenhangend inzicht nodig in de capaciteit en toegankelijkheid van palliatieve zorg, waar mogelijk door gebruik van bestaande data en structuren en met zo min mogelijk extra administratieve lasten. Er is heldere normering nodig voor wat passende capaciteit en kwaliteit is, structurele monitoring van regionale verschillen en ontwikkelingen, en het tijdig signaleren van knelpunten. Dit inzicht moet beschikbaar zijn voor beleid, regionale samenwerking, zorgcoördinatie en zorginkoop, zodat partijen kunnen sturen op beschikbaarheid, spreiding en benutting van capaciteit binnen palliatieve netwerkzorg.



“Structurele inzet Bewaken van capaciteit en toegankelijkheid”

Deze opgave vraagt ook om actieve regionale en ketenbrede sturing. Regionale samenwerkingsverbanden moeten gezamenlijk capaciteits- en verbeterplannen kunnen opstellen en uitvoeren, waarin afspraken worden gemaakt over samenwerking, doorstroom, spreiding van voorzieningen en het efficiënt benutten van capaciteit. Daarbij is aansluiting op bestaande regionale structuren, zoals IZA-tafels en ontwikkelingen rond zorgcoördinatie, essentieel. Zorgverzekeraars en zorgkantoren hebben hierin vanuit hun zorgplicht een faciliterende, signalerende en agenderende rol.

Het ketenperspectief is extra belangrijk voor groepen voor wie de toegang tot palliatieve zorg minder vanzelfsprekend is of voor wie palliatieve zorg sterk verweven is met andere vormen van ondersteuning, zoals mensen met een verstandelijke beperking, psychische of verslavingsproblematiek, een migratieachtergrond of kinderen. Voor deze groepen moet palliatieve zorg nadrukkelijk verbonden worden met andere zorg- en ondersteuningsstructuren waarin zij zich bevinden. Het uitgangspunt is toe te werken naar zoveel mogelijk verbinding met toegankelijkheid en capaciteitssturing die zorgbreed al worden ingericht, bijvoorbeeld vanuit het Capaciteitsorgaan, zorgcoördinatie en zorgcontractering.

Focus van de inzet

De komende vijf jaar ligt de focus op het ontwikkelen van landelijk en regionaal inzicht in capaciteit, toegankelijkheid en zorgvraag binnen de palliatieve netwerkzorg, zodat tijdig gestuurd kan worden op knelpunten en toekomstige ontwikkelingen.

Daarnaast ligt de focus op het versterken van regionale samenwerking en regie door gezamenlijke capaciteits- en verbeterplannen, waarin aanbieders, netwerken, zorgverzekeraars, zorgkantoren en gemeenten samenwerken aan passende spreiding, doorstroom en benutting van capaciteit. Zorgcoördinatie vormt hierin een belangrijk instrument om beschikbare capaciteit beter en efficiënter te organiseren.

Vanwege de omvang en complexiteit van deze opgave is het niet realistisch te verwachten dat deze beweging binnen vijf jaar volledig gerealiseerd is. De komende periode staat daarom in het teken van opbouw, verbinding en structurele inbedding, waarna er ruimte is voor evaluatie en bijstelling.



Klik op de knop om naar bijlage 5 te gaan voor een concretisering van activiteiten en verantwoordelijken bij deze opgave.

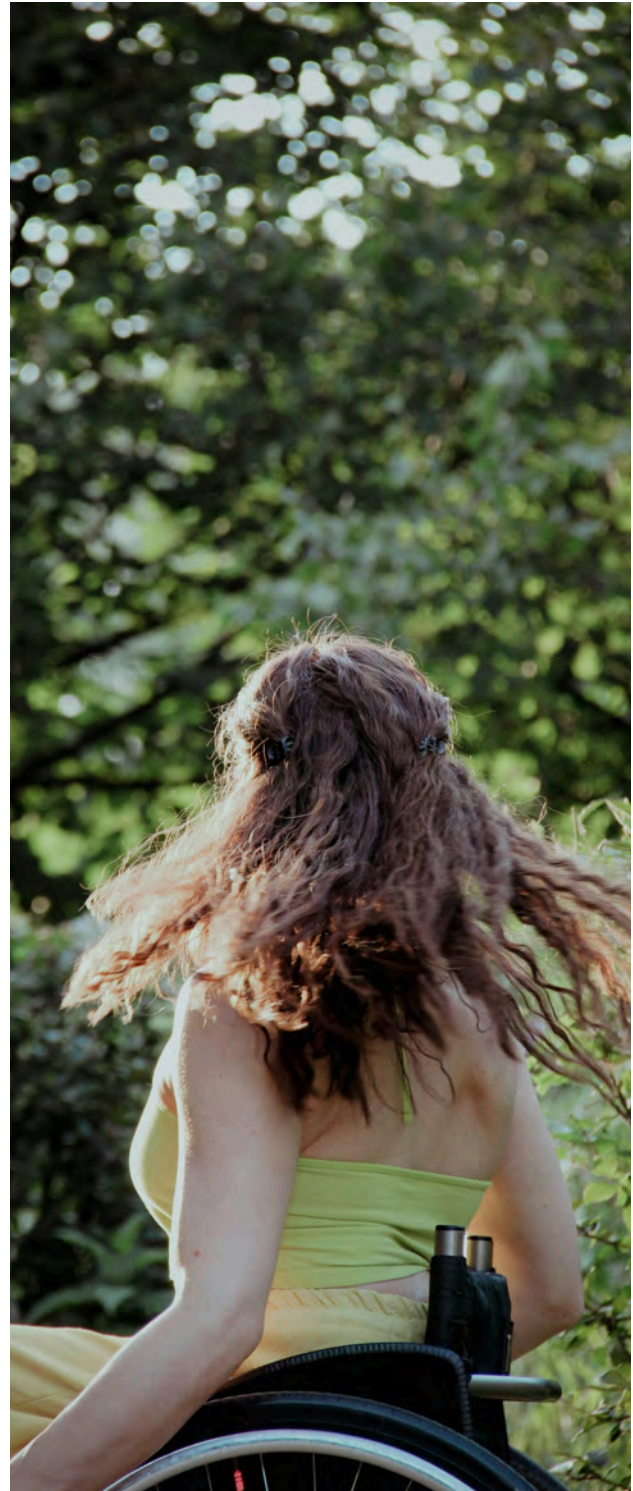


“Structurele inzet Stimuleren van kwaliteit, innovatie, kennis en onderzoek”

8.2.2. Stimuleren van kwaliteit, innovatie, kennis en onderzoek

De afgelopen jaren is veel geïnvesteerd in kwaliteitsontwikkeling, richtlijnen, kennisontwikkeling²² en onderzoek binnen de palliatieve zorg. Deze investeringen hebben laten zien dat een programmatische aanpak met duidelijke doelen en sturing daadwerkelijk leidt tot verbetering van kwaliteit en praktijkontwikkeling. Tegelijkertijd blijkt dat kennis, richtlijnen en innovaties niet vanzelf landen in de praktijk en dat implementatie kwetsbaar blijft wanneer structurele borging ontbreekt.

De beweging die nodig is, richt zich daarom op het duurzaam verbinden van onderzoek, onderwijs, richtlijnen, praktijk en kwaliteitsverbetering. De opgave verschuift geleidelijk van afzonderlijke programma's voor palliatieve zorg naar structurele inbedding in reguliere kwaliteitsstructuren, kennisagenda's, opleidingen en innovatieprogramma's binnen het bredere zorglandschap. Tegelijk blijft blijvende aandacht nodig voor palliatieve zorg als specifiek expertisegebied, zodat kennisontwikkeling, onderzoek en innovatie op dit terrein herkenbaar en voldoende geborgd blijven.



²² Als voorbeeld de door PALZON en PZNL ontwikkelde [KennisHub Palliatieve Zorg - Palliaweb](#)



“Structurele inzet Stimuleren van kwaliteit, innovatie, kennis en onderzoek”



De opgave

De opbrengsten van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, richtlijnen en het ZonMw-programma Palliantie bieden belangrijke handvatten voor kwaliteitsverbetering. Tegelijkertijd zien we verschillen in toepassing in de praktijk, bijvoorbeeld in deskundigheid van zorg- en hulpverleners, het tijdig markeren van de palliatieve fase, proactieve zorgplanning en de invulling van de rol van centrale zorgverlener.

De opgave is om kwaliteitsverbetering, leren en implementatie structureel onderdeel te maken van de reguliere praktijk en kwaliteitssturing. Dat vraagt om blijvende ondersteuning bij implementatie, monitoring van regionale verschillen en het versterken van leren en verbeteren in de praktijk en in de regio. Via spiegelinformatie, verbetercycli en kennisdeling moet kwaliteitsverbetering een vanzelfsprekend onderdeel worden van palliatieve zorg en ondersteuning.



Kwaliteitskaders, richtlijnen en meetinstrumenten moeten beter aansluiten op reguliere kwaliteitsstructuren en zorgstandaarden. De samenhang tussen het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg en het Generiek Kompas vraagt hierbij expliciete aandacht, zodat overlap wordt voorkomen en tegelijkertijd zichtbaar blijft wat specifiek nodig is voor goede palliatieve zorg. Ook palliatieve richtlijnen moeten beter verbonden worden met ziektespecifieke richtlijnen en bredere kwaliteitsstandaarden.

Nieuwe kennisontwikkeling blijft nodig. Juist bij implementatie ontstaan nieuwe kennisvragen, zoals ook zichtbaar is in de Kennisagenda Palliatieve Zorg 2024–2028²³. Het gaat daarbij niet alleen om medische en verpleegkundige kennis, maar ook om gedrag, communicatie, samen beslissen en omgaan met sterven als onderdeel van het leven. Er is blijvende samenwerking nodig tussen beroeps- en brancheverenigingen, kennisinstituten, onderzoekers, onderwijsinstellingen, regio's en partijen zoals PALZON en de consortia palliatieve zorg. Zij hebben gezamenlijk een rol in het zichtbaar houden van kennislacunes, het verbinden van expertise en het bevorderen van implementatie en opschaling in de praktijk.

²³ [Kennisagenda Palliatieve Zorg - PALZON](#)



“Structurele inzet Stimuleren van kwaliteit, innovatie, kennis en onderzoek”



Focus van de inzet

De komende vijf jaar ligt de focus op het implementeren en borgen van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, richtlijnen en kennisproducten in de praktijk. Specifieke aandacht is nodig voor monitoring van implementatie, regionale verschillen en ondersteuning van leren en verbeteren in de praktijk. De focus ligt op het versterken van de verbinding tussen onderzoek, richtlijnen, onderwijs en praktijk, zodat nieuwe kennis sneller doorwerkt in zorg en ondersteuning en praktijkvragen beter richting geven aan innovatie en onderzoek. Standaarden voor palliatieve zorg en ondersteuning moeten beter verbonden zijn met bredere kwaliteitsstandaarden en ziektespecifieke richtlijnen, zodat meer samenhang ontstaat tussen reguliere en palliatieve zorg. Kennis en innovatie rond gedrag, communicatie en het omgaan met sterven als onderdeel van het leven blijft daarnaast nodig

Beroeps- en brancheverenigingen, wetenschappelijke verenigingen en kennisinstituten hebben een belangrijke rol via kennisagenda's, kwaliteitsstandaarden en het agenderen van kennislacunes. Partijen zoals PALZON, de Consortia palliatieve zorg en Expertisecentra Palliatieve Zorg dragen bij door expertise te verbinden, samenwerking tussen onderzoekers te versterken, kennisvragen zichtbaar te maken en implementatie en opschaling te ondersteunen.

Ook in de regio ligt een belangrijke opgave. De regionale schaal is essentieel voor leren, verbeteren en implementeren in de praktijk, omdat daar samenwerking plaatsvindt tussen zorg- en hulpverleners, organisaties, vrijwilligers en netwerken rondom mensen. Leren en verbeteren moeten daarom nadrukkelijk onderdeel worden van regionale samenwerking en praktijkontwikkeling, zodat innovatie en kennisontwikkeling niet uitsluitend landelijk georganiseerd blijven maar duurzaam landen in de dagelijkse praktijk van zorg en ondersteuning. Dat kan door aan te sluiten bij bredere regionale leer- en verbeterstructuren, zoals RESV's, wijksamenwerkingsverbanden, het Generiek Kompas en andere zorgbrede netwerken en ontwikkelbewegingen. Palliatieve zorg moet hierin niet uitsluitend vanuit het eigen domein georganiseerd worden, maar juist verbonden worden met bredere ontwikkelingen in zorg en ondersteuning.

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13



Klik op de knop om naar bijlage 5 te gaan voor een concretisering van activiteiten en verantwoordelijken bij deze opgave.

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“Structurele inzet Maatschappelijke bewustwording”



8.2.3. Maatschappelijke bewustwording

We zien dat palliatieve zorg, sterven en de dood in onze samenleving vaak nog te onzichtbaar zijn of vermeden worden. Gesprekken over de (inrichting van) de palliatieve fase (met naasten of met zorg- en hulpverleners) vinden soms pas plaats wanneer ziekte zich aandient of wanneer de situatie acuut wordt. Maatschappelijk zijn rouw, overlijden en levensbedreigende ziekte nog te veel taboe. De sterke gerichtheid op behandelen en genezen (en het idee dat er altijd nog iets mogelijk is) maakt het moeilijker om tijdig stil te staan bij wat kwaliteit van leven betekent wanneer genezing niet meer mogelijk is.

De beweging die nodig is, richt zich op maatschappelijke normalisering: van een gesprek dat vooral in de zorg plaatsvindt naar een gesprek dat ook thuis, in (geloofs)gemeenschappen, scholen, verenigingen en het dagelijks leven gevoerd wordt. Palliatieve zorg en ondersteuning moeten meer vanzelfsprekend onderdeel worden van hoe we als samenleving omgaan met ziekte, kwetsbaarheid, sterven en rouw. Daarbij ligt de opgave niet alleen binnen de palliatieve zorg, maar juist ook in verbinding met onderwijs, welzijn, gemeenschappen en bredere maatschappelijke ontwikkelingen.

De opgave

Mensen praten nu vaak pas laat over wensen en waarden rond de laatste levensfase. Zorg- en hulpverleners ervaren daarnaast regelmatig handelingsverlegenheid of missen de vaardigheden om het gesprek tijdig aan te gaan. Hierdoor vinden gesprekken soms plaats onder tijdsdruk of in crisissituaties, met onzekerheid en onrust tot gevolg. Ook weten mensen niet altijd welke ondersteuning beschikbaar is of hoe zij hierover in gesprek kunnen gaan met hun naasten of zorg- en hulpverleners.

De opgave is om maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg, sterven en de dood verder te vergroten en gesprekken hierover eerder en vanzelfsprekender te maken. Mensen moeten weten waar zij ondersteuning kunnen vinden, eerder nadenken over wensen en waarden en beter in staat zijn keuzes te maken die passen bij hun situatie. Expliciete aandacht is nodig voor groepen die minder makkelijk toegang hebben tot informatie of gesprekken hierover, bijvoorbeeld door beperkte gezondheidsvaardigheden, taalbarrières of culturele verschillen.



“Structurele inzet Maatschappelijke bewustwording”

Maatschappelijke bewustwording vraagt niet alleen om publieksinformatie, maar ook om gedragsverandering en maatschappelijke dialoog. Leren praten over wat belangrijk is in het leven en in de laatste levensfase, over grenzen aan behandelen, over kwaliteit van leven en over de rol die mensen voor elkaar kunnen spelen wanneer ziekte of kwetsbaarheid zich aandient. Lokale (geloofs)gemeenschappen, vrijwilligersorganisaties, scholen, welzijnsorganisaties, migrantenorganisaties, gemeenten en centra voor levensvragen kunnen hierin een belangrijke rol spelen. Juist in de directe leefomgeving kunnen gesprekken, initiatieven en ondersteuning ontstaan die bijdragen aan normalisering en onderlinge betrokkenheid. Aandacht voor sterven, verlies en palliatieve zorg eerder onderdeel laten zijn van maatschappelijke vorming en onderwijs helpt kinderen en jongeren hoe zij hierover kunnen praten en zich kunnen verhouden tot ziekte, kwetsbaarheid en de dood.



Focus van de inzet

De komende vijf jaar ligt de focus op het voortzetten en versterken van een landelijke publieksstrategie in vervolg op “Leven tot het laatste”, gericht op vroegtijdige gesprekken over wensen en waarden, juist ook in informele verbanden, en op bekendheid met proactieve zorgplanning en betere vindbaarheid van palliatieve zorg en ondersteuning.

Het versterken van verbindingen met lokale gemeenschappen en initiatieven draagt eraan bij dat gesprekken over leven, sterven en omzien naar elkaar ook buiten de zorg plaatsvinden. Regionale en lokale initiatieven kunnen bijdragen aan bewustwording, ontmoeting en activering van mensen om een rol te spelen voor naasten en in hun omgeving.

Er is inzet nodig op het beter beschikbaar maken van begrijpelijke, toegankelijke en cultureel sensitieve informatie over palliatieve zorg en ondersteuning. Deze moet geschikt zijn voor verschillende doelgroepen, gezondheidsvaardigheden en achtergronden, zodat meer mensen tijdig toegang hebben tot passende informatie, ondersteuning en gesprekshulp.



Klik op de knop om naar bijlage 5 te gaan voor een concretisering van activiteiten en verantwoordelijken bij deze opgave.



“Tijdelijke impulsen Het zorgproces goed en vroegtijdig organiseren”

8.2.4. Het zorgproces goed en vroegtijdig organiseren

Ondanks de stappen die de afgelopen jaren zijn gezet, zien we dat het zorgproces in de palliatieve fase nog steeds voornamelijk gericht is op het medisch handelen. Een meer mensgerichte benadering vraagt niet alleen om een andere inrichting van het zorgproces, maar vooral om het goede gesprek en aandacht voor wat voor iemand van waarde is. Dat kan niet alleen vanuit de zorg, maar vraagt om samenwerking over domeinen heen.

Om de transitie naar een meer mensgerichte ondersteuning te maken, is verdere de-medicalisering nodig en een betere inbedding van de integrale palliatieve benadering. Het is helpend als er vroegtijdiger wordt gesignaleerd en gemarkeerd; daardoor ontstaat er meer ruimte om het gesprek tijdig te voeren en het zorg- en ondersteuningsproces in te richten op wat iemand nodig heeft.

Deze beweging komt niet vanzelf tot stand. Professionals en vrijwilligers uit de palliatieve zorg en ondersteuning moeten beter kunnen aansluiten op reguliere zorgprocessen en domeinoverstijgende samenwerking, met als uitgangspunt dat deze samenwerking ten dienste staat van het contact van mens tot mens en helpt om aan te sluiten bij wat voor iemand en diens naasten van betekenis is.

De beweging vraagt ook om andere vaardigheden en competenties van professionals en vrijwilligers. Tijdige signalering, het voeren van gesprekken over wensen, waarden, grenzen en onzekerheid, samenwerken over domeinen heen en aandacht hebben voor wat voor iemand van betekenis is, vragen om communicatieve vaardigheden, reflectievermogen en het kunnen omgaan met existentiële en morele vraagstukken. Dit onderstreept het belang van structurele aandacht voor palliatieve zorg in onderwijs, opleiden en deskundigheidsbevordering, zoals beschreven in paragraaf 8.2.7.





“Tijdelijke impulsen Het zorgproces goed en vroegtijdig organiseren”



De opgave

Om het zorgproces in de palliatieve fase beter te organiseren, is het nodig dat proactieve zorgplanning, tijdige signalering en domeinoverstijgende samenwerking structureel onderdeel worden van reguliere zorg en ondersteuning. Proactieve zorgplanning is meer dan het plannen en vastleggen van zorg: het is een doorlopend gesprek over wat voor iemand van waarde is, over betekenis, relaties, hoop en grenzen, en over wat passende zorg en ondersteuning in die context betekent.

Op landelijk, regionaal en lokaal niveau zijn afspraken, werkwijzen en samenwerking nodig om proactieve zorgplanning structureel onderdeel te maken van reguliere zorg en ondersteuning. Daarbij gaat het onder andere om het tijdig identificeren en markeren van de palliatieve fase, het organiseren en vastleggen van een centraal aanspreekpunt en het voeren van doorlopende gesprekken over wat voor iemand van waarde is.

In de dagelijkse praktijk gaat het om aandacht voor de behoeften en wensen van zowel mensen zelf als het netwerk rondom hen. Om duidelijkheid te bieden aan mensen, hun naasten en betrokken zorg- en hulpverleners, is het belangrijk dat gemaakte afspraken toegankelijk worden vastgelegd in een Proactief Zorgplan, dat helpt om terug te vinden welke behandelingen iemand al dan niet zou willen ondergaan²⁴.

Een goed georganiseerd palliatief zorgproces vraagt om regelmatige multidisciplinaire en domeinoverstijgende samenwerking tussen professionals, vrijwilligers en organisaties. Deze samenwerking moet zoveel mogelijk onderdeel worden van reguliere zorgprocessen en regionale samenwerking.

Daarbij is een herkenbaar aanspreekpunt in de palliatieve fase belangrijk. Deze rol wordt ingevuld door de centrale zorgverlener: het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt, diens naasten en het betrokken team van zorg- en hulpverleners²⁵. De centrale zorgverlener draagt verantwoordelijkheid voor afstemming, continuïteit en coördinatie van zorg en ondersteuning. Afhankelijk van de situatie kan deze rol worden ingevuld door verschillende BIG-geregistreerde zorgprofessionals²⁶.

Uiteindelijk werken we toe naar een situatie waarin tijdige signalering, proactieve zorgplanning, multidisciplinaire samenwerking en een centraal aanspreekpunt vanzelfsprekend onderdeel zijn van reguliere zorg en ondersteuning.

²⁴ In de medisch-specialistische zorg dient proactieve zorgplanning onderdeel van de reguliere zorgverlening te worden, waarbij er in elk geval een proactief zorgplan opgesteld wordt wanneer mensen een diagnose krijgen van een ernstige aandoening met toenemende (risico's) op kwetsbaarheid.

²⁵ De centrale zorgverlener zorgt voor tijdige beantwoording van vragen over de behandeling en is verantwoordelijk voor de coördinatie en continuïteit van de zorg: [Organisatie van zorg - Richtlijnen Palliatieve zorg](#)

²⁶ Zie ook: [Bijlage: Begrippenkader - Richtlijnen Palliatieve zorg](#)



“Tijdelijke impulsen Het zorgproces goed en vroegtijdig organiseren”

Focus van de inzet

De komende vijf jaar ligt de focus op het beter organiseren van proactieve zorgplanning binnen reguliere zorg en ondersteuning, zodat gesprekken over wensen, waarden en behandelgrenzen eerder en structureler plaatsvinden. Dit vraagt om tijdige signalering en markering van de palliatieve fase, ruimte voor het voeren van het goede gesprek en het vastleggen van gemaakte afspraken.

In de dagelijkse praktijk krijgt multidisciplinaire en domeinoverstijgende samenwerking een steviger plek binnen reguliere zorgprocessen en regionale samenwerking. Bijvoorbeeld door het organiseren van een herkenbaar vast aanspreekpunt in de palliatieve fase via de centrale zorgverlener. Regionale en lokale partijen moeten hierover gezamenlijk afspraken maken, zodat mensen en hun naasten weten bij wie zij terecht kunnen en continuïteit van zorg en ondersteuning beter geborgd wordt.



Klik op de knop om naar bijlage 5 te gaan voor een concretisering van activiteiten en verantwoordelijken bij deze opgave.





“Tijdelijke impulsen Implementatie en doorontwikkeling van de consultatiefunctie”

8.2.5. Implementatie en doorontwikkeling van de consultatiefunctie

Wanneer een situatie meer specialistische kennis of expertise vraagt dan een generalistische professional kan bieden, moet consultatie van gespecialiseerde professionals in palliatieve zorg vanzelfsprekend beschikbaar zijn. De consultatiefunctie vormt daarmee een essentiële schakel in passende palliatieve zorg en ondersteuning. Consultatie ondersteunt professionals bij complexe casuïstiek én versterkt deskundigheid in de dagelijkse praktijk.

De komende jaren verschuift de consultatiefunctie verder van een aanvullende voorziening naar een vanzelfsprekend onderdeel van reguliere zorg en ondersteuning. Consultatie is herkenbaar, toegankelijk en van consistente kwaliteit, met ruimte om op te schalen naar regionale expertise wanneer dat nodig is. Tegelijk blijft de interdisciplinaire benadering van belang, passend bij de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensies van palliatieve zorg en ondersteuning. Daarmee draagt consultatie niet alleen bij aan passende ondersteuning, maar ook aan leren en verbeteren in de praktijk.

²⁷ [Concept Kader Transmurale consultatie palliatieve zorg](#). Dit concept wordt in de zomer van 2026 geautoriseerd. Er wordt op dit moment gewerkt aan een implementatieplan.



De opgave

Op dit moment verschillen consultatieteams in bereik, bekendheid, beschikbaarheid en structurele financiering. Daardoor is de consultatiefunctie niet overall even zichtbaar of stevig ingebed. Tegelijkertijd werken veldpartijen aan een meer uniforme inrichting via het Kader transmurale consultatie palliatieve zorg²⁷.

De opgave is om de consultatiefunctie landelijk eenduidig te positioneren en duurzaam te verankeren binnen regionale netwerkzorg. Professionals moeten consultatie bij complexe casuïstiek laagdrempelig kunnen vinden binnen hun eigen organisatie, met de mogelijkheid om op te schalen naar een regionaal consultatieteam wanneer aanvullende expertise nodig is. De consultatiefunctie sluit daarbij aan op alle dimensies van palliatieve zorg en ondersteuning.



“Tijdelijke impulsen Implementatie en doorontwikkeling van de consultatiefunctie”

Heldere afspraken over bereik, beschikbaarheid en kwaliteit helpen om consultatie beter toegankelijk en herkenbaar te maken. Tegelijk is meer inzicht nodig in het gebruik en de impact van consultatie in de praktijk. Regionale implementatie sluit zoveel mogelijk aan op landelijke kaders, zodat versnippering wordt voorkomen en bestaande ervaringen en structuren benut kunnen worden, zoals PaTz-groepen en MDO's ouderen.

Consultatie draagt ook bij aan cyclisch leren en verbeteren. Consultatieteams beschikken over waardevolle praktijkervaringen en signalen uit complexe situaties. Door deze ervaringen structureel terug te koppelen naar onderwijs, kwaliteitsverbetering, kennisagenda's en richtlijnontwikkeling, versterken zij de ontwikkeling van palliatieve zorg en ondersteuning in brede zin.



Focus van de inzet

De komende vijf jaar staat de implementatie van het *Kader transmurale consultatie palliatieve zorg* centraal. Daarbij werken partijen aan een uniforme, herkenbare en duurzame positionering van de consultatiefunctie binnen regionale netwerkgroepen, met aandacht voor bereik, beschikbaarheid, kwaliteit en structurele borging.

Consultatieteams spelen daarnaast een belangrijke rol in leren en verbeteren in de praktijk. Op verschillende plekken ondersteunen consultants nu al PaTz-groepen en MDO's ouderen. Daar functioneren zij als aanjagers van deskundigheidsbevordering en gezamenlijke reflectie. Het is wenselijk deze verbindingen te behouden en waar passend verder te versterken.

Ervaringen en inzichten uit consultaties worden daarom systematisch teruggekoppeld naar onderwijs, kwaliteitsverbetering en richtlijnontwikkeling. Zo groeit de consultatiefunctie uit tot een belangrijke motor achter bredere kwaliteitsontwikkeling binnen palliatieve zorg en ondersteuning.



Klik op de knop om naar bijlage 5 te gaan voor een concretisering van activiteiten en verantwoordelijken bij deze opgave.



“Tijdelijke impulsen Aandacht voor zingeving, spiritualiteit en kwaliteit van leven en sterven”

8.2.6. Aandacht voor zingeving, spiritualiteit en kwaliteit van leven en sterven

Zingeving is een wezenlijk onderdeel van palliatieve zorg en ondersteuning. Het gaat over wat mensen houvast, betekenis en verbondenheid geeft, juist wanneer het leven kwetsbaar wordt. Levensvragen raken aan omgaan met lijden, eindigheid, verlies, schuld, hoop en betekenis. Ze spelen niet alleen in de stervensfase, maar ook bij behandelkeuzes, verlies van autonomie, veranderende relaties, rouw en nazorg.

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

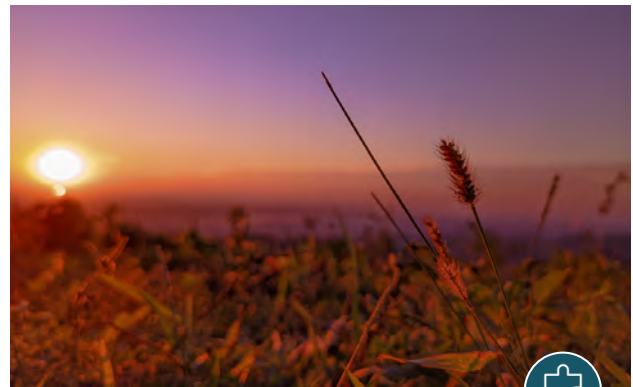
11

12

13

In de huidige samenleving bestaan minder vanzelfsprekende gezamenlijke zingevingskaders. Juist daarom groeit het belang van aandacht voor wat mensen helpt om zich verbonden, gezien en gedragen te voelen. Het gevoel ertoe te doen, mee te kunnen doen en onderdeel te zijn van een groter geheel draagt bij aan kwaliteit van leven én aan veerkracht in tijden van kwetsbaarheid.

De komende jaren verschuift aandacht voor zingeving en spiritualiteit verder van een aanvullend perspectief naar een vanzelfsprekend onderdeel van zorg, welzijn en maatschappelijke ondersteuning. Dat vraagt niet alleen aandacht voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten, maar ook voor professionals en vrijwilligers zelf. Gesprekken over betekenis, verlies en existentiële vragen krijgen meer vanzelfsprekend een plek in de dagelijkse praktijk, in samenwerking, ondersteuning en reflectie.



De opgave

In de palliatieve fase, en vaak al eerder bij diagnose of toenemende kwetsbaarheid, ontstaan vragen over betekenis, relaties, hoop, verlies en afscheid. Deze vragen beïnvloeden hoe mensen omgaan met ziekte, behandeling en het naderende levenseinde. Goede palliatieve zorg en ondersteuning vraagt daarom aandacht voor lichamelijke, psychische, sociale én spirituele dimensies. Aandacht voor zingeving draagt direct bij aan kwaliteit van leven en sterven.

In de praktijk krijgt zingeving nog niet altijd expliciet een plek binnen het zorgproces. Professionals herkennen levensvragen niet altijd of vinden het lastig deze bespreekbaar te maken. Daardoor ontvangen mensen niet altijd passende ondersteuning, bijvoorbeeld van geestelijk verzorgers. Het voeren van gesprekken over zingeving vraagt om openheid, luistervaardigheid en het vermogen om betekenisvragen te herkennen.



“Tijdelijke impulsen Aandacht voor zingeving, spiritualiteit en kwaliteit van leven en sterven”

Het begeleiden van mensen en naasten bij existentiële vragen vraagt ook veel van professionals zelf. Zij kunnen te maken krijgen met morele stress, gevoelens van onmacht of emotionele belasting. Geestelijk verzorgers ondersteunen daarom niet alleen patiënten, naasten en vrijwilligers, maar dragen ook bij aan ondersteuning van professionals, bijvoorbeeld via multidisciplinaire overleggen, ethische reflectie, intervisie en scholing. Structurele ruimte voor reflectie en moreel beraad helpt professionals om veerkrachtig te blijven in hun werk.

De opgave is om aandacht voor zingeving, spiritualiteit, rouw en nazorg steviger te verankeren in reguliere zorg en ondersteuning. Dat vraagt om verdere implementatie van de richtlijn *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase*²⁸ en om praktische vertaling naar de dagelijkse praktijk, bijvoorbeeld via gesprekshulpen, scholingsmaterialen, reflectie-instrumenten en werkafspraken binnen teams en netwerken.

Ook op regionaal niveau zijn afspraken nodig over samenwerking rond kwaliteit van leven en sterven. Het delen van ervaringen, kennis en goede voorbeelden helpt om aandacht voor zingeving beter onderdeel te maken van de praktijk van palliatieve zorg en ondersteuning.

Focus van de inzet

De komende vijf jaar staat het versterken van aandacht voor zingeving, spiritualiteit, rouw en nazorg centraal binnen reguliere zorg en ondersteuning. Deze thema's worden vanzelfsprekender onderdeel van gesprekken, samenwerking en ondersteuning in de palliatieve fase. Daarnaast ligt de focus op implementatie van de richtlijn *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase* en op praktische ondersteuning van professionals, teams en netwerken. Deskundigheidsbevordering, gesprekshulpen, reflectie en samenwerking met geestelijk verzorgers spelen hierin een belangrijke rol.

Ook investeren organisaties en regionale samenwerkingsverbanden in ondersteuning van professionals zelf. Zij creëren ruimte voor intervisie, moreel beraad en uitwisseling over existentiële vragen en morele dilemma's in de dagelijkse praktijk.

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



Klik op de knop om naar bijlage 5 te gaan voor een concretisering van activiteiten en verantwoordelijken bij deze opgave.

²⁸ *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase - Richtlijnen Palliatieve zorg*



“Tijdelijke impulsen Onderwijs en opleiden”



8.2.7. Onderwijs en opleiden

De afgelopen jaren is veel geïnvesteerd in onderwijs en deskundigheidsbevordering in de palliatieve zorg. Binnen het ZonMw-programma Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg (O2PZ) zijn onder andere een onderwijsraamwerk²⁹, leermaterialen³⁰, docentenprofielen³¹ en regionale onderwijsknooppunten³² ontwikkeld. Daarmee is een stevige basis ontstaan waarin onderwijs, praktijk en deskundigheids-bevordering elkaar versterken.

Toch is palliatieve zorg nog niet vanzelfsprekend verankerd in opleidingen en scholing. De komende jaren verschuift palliatieve zorg daarom verder van een aanvullend thema naar een vanzelfsprekend onderdeel van professioneel handelen en samenwerken. Dat geldt niet alleen voor de zorg, maar nadrukkelijk ook voor welzijn en het sociaal domein. Palliatieve zorg en ondersteuning vragen immers om samenwerking rondom de mens, over disciplines en domeinen heen.

De opgave

De integratie van palliatieve zorg verschilt momenteel sterk per opleiding, regio en beroepsgroep. Veel bouwstenen zijn beschikbaar, maar samenhang, doorontwikkeling en structurele borging ontbreken nog deels. Tegelijkertijd bestaat er brede bereidheid bij onderwijs- en veldpartijen om gezamenlijk verder te bouwen aan een duurzame onderwijsstructuur.

De komende jaren worden de kennis, materialen en netwerken die binnen NPPZ II en O2PZ zijn ontwikkeld, ingebed in reguliere onderwijsstructuren: van initiële opleidingen en medische vervolgoopleidingen tot bij- en nascholing en praktijkleren. Daarbij gaat het niet alleen om kennis van palliatieve zorg en ondersteuning, maar juist ook om vaardigheden en houding. Denk aan palliatief redeneren, gespreksvoering, omgaan met zingeving en morele dilemma's, en samenwerken met zorg, welzijn, vrijwilligers en naasten.

Een sterke verbinding tussen onderwijs, praktijk en regionale samenwerking blijft daarbij essentieel. Casuïstiek uit consultatie, multidisciplinaire overleggen en regionale netwerken biedt waardevolle leerervaringen die beter benut kunnen worden in onderwijs en deskundigheids-bevordering. Onderwijsknooppunten, consortia en Expertisecentra Palliatieve Zorg verbinden hierin onderwijs, onderzoek en praktijk.

²⁹ [Download Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 2.0 - Palliaweb](#)

³⁰ [Onderwijsmaterialen - Palliaweb](#)

³¹ [Docentenprofiel-Palliatieve-zorg-2-0-definitief-april-2023.pdf](#)

³² [Onderwijsknooppunten Palliatieve Zorg - Palliaweb](#)



“Tijdelijke impulsen Onderwijs en opleiden”



Het is belangrijk dat ook hogescholen, ROC's en opleidingen binnen welzijn en het sociaal domein hierbij aangehaakt blijven. Vanuit die gedachte kunnen onderwijs-ambassadeurs een plek krijgen binnen de consortiumstructuur, met een duidelijke rol in de verdere integratie van palliatieve zorg in basis- en vervolg-opleidingen. Daarbij blijft de verbinding tussen universiteiten, hogescholen en mbo-opleidingen nadrukkelijk behouden, gericht op zowel generalistische als specialistische palliatieve zorg.

Voor bij- en nascholing wordt aangesloten bij de afspraken uit het Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord (AZWA, afspraak C8). Zorg- en welzijnsprofessionals krijgen toegang tot scholing op het gebied van palliatieve zorg en proactieve zorgplanning, waarbij bestaande expertise en infrastructuur binnen de netwerken palliatieve zorg benut worden. Ook vrijwilligers blijven ondersteuning en scholing ontvangen. Dat draagt niet alleen bij aan kwaliteit van ondersteuning, maar ook aan toerusting, waardering en veerkracht in hun rol.

Focus van de inzet

De komende vijf jaar staat het structureel borgen van palliatieve zorg in onderwijsstructuren centraal. Palliatieve zorg krijgt een vaste plek in curricula, opleidingsprofielen en accreditatiekaders, zodat het vanzelfsprekend onderdeel wordt van opleidingen en deskundigheidsontwikkeling. Landelijke regie (zie [paragraaf 9.2.1](#)) helpt om samenhang en voortgang te bewaken en versnippering te voorkomen.

Daarnaast versterken partijen de verbinding tussen onderwijs, praktijk en regionale samenwerking, onder andere via onderwijsknooppunten, consortia en praktijkgericht leren. Palliatieve zorg blijft daarbij verbonden met ontwikkelingen binnen reguliere zorg, welzijn en het sociaal domein. De inzet richt zich nadrukkelijk op leven lang leren. Professionals, vrijwilligers en organisaties blijven zich ontwikkelen via scholing, praktijkleren, multidisciplinaire samenwerking, intervisie en *teaching on the job*.



Klik op de knop om naar bijlage 5 te gaan voor een concretisering van activiteiten en verantwoordelijken bij deze opgave.



“Tijdelijke impulsen Aandacht voor inclusie en cultuursensitiviteit”

8.2.8. Aandacht voor inclusie en cultuursensitiviteit

Goede palliatieve zorg en ondersteuning sluit aan bij wie iemand is, hoe iemand leeft en wat iemand belangrijk vindt. Onze samenleving wordt steeds diverser, en daarmee groeit ook het bewustzijn dat identiteit, achtergrond en levenservaring invloed hebben op zorg en ondersteuning. Of het nu gaat om gender, religie, taal, seksuele oriëntatie, sociaaleconomische omstandigheden of het leven met een beperking: passende palliatieve zorg vraagt om aandacht voor verschillen in waarden, behoeften en manieren van omgaan met ziekte, sterven en verlies.

De komende jaren versterken we een benadering waarin nieuwsgierigheid naar de ander het vertrekpunt vormt. Inclusie en cultuursensitiviteit staan daarbij niet los van goede zorg, maar maken er vanzelfsprekend onderdeel van uit.

Deze beweging vraagt nadrukkelijk aansluiting bij bredere ontwikkelingen rond inclusie, toegankelijkheid en persoonsgerichte zorg binnen zorg, welzijn en het sociaal domein.





“Tijdelijke impulsen Aandacht voor inclusie en cultuursensitiviteit”



De opgave

Inclusieve en cultuursensitieve zorg betekent dat professionals en vrijwilligers actief afstemmen op de waarden, wensen en behoeften van mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten. Dat vraagt om openheid en om het vermogen om niet vanzelfsprekend uit te gaan van eigen normen of referentiekaders. Het gesprek voeren over wat voor iemand belangrijk is, vormt daarbij het uitgangspunt.

Ook binnen werving, selectie en doorstroom van medewerkers en vrijwilligers vraagt inclusie blijvende aandacht. De opgave is om inclusieve en cultuursensitieve werkwijzen verder onderdeel te maken van reguliere zorg en ondersteuning, zoveel mogelijk aansluitend bij bestaande zorgbrede richtlijnen, kwaliteitsstandaarden en ontwikkelbewegingen.

1

Professionals en vrijwilligers hebben hiervoor kennis, houding en vaardigheden nodig. Dat gaat onder andere over communicatieve vaardigheden, flexibiliteit en inzicht in hoe verschillende sociale identiteiten en levenservaringen invloed kunnen hebben op verwachtingen, keuzes en behoeften. Ook vraagt het om bewustzijn van eigen aannames en stereotypen, en om alertheid op situaties waarin mensen zich onvoldoende gezien, begrepen of veilig voelen.

2

3

4

5

6

7

8

Een inclusieve werkwijze vraagt daarnaast iets van organisaties zelf. Zorg- en welzijnsorganisaties houden in beleid, communicatie en werkprocessen rekening met diversiteit en toegankelijkheid. Dat betekent bijvoorbeeld begrijpelijke en taaltoegankelijke informatie, samenwerking met gemeenschappen en sleutelpersonen, passende verwijzing naar ondersteuning en actieve aandacht voor het voorkomen van discriminatie in organisaties en zorgrelaties.

9

10

11

12

13

!

Focus van de inzet

De komende vijf jaar staat het versterken van inclusieve en cultuursensitieve werkwijzen centraal binnen palliatieve zorg en ondersteuning, in verbinding met bredere ontwikkelingen rond inclusie en persoonsgerichte zorg.

Daarnaast investeren partijen in deskundigheidsbevordering van professionals en vrijwilligers, zodat zij beter toegerust zijn om gesprekken te voeren over waarden, wensen en behoeften en sensitief kunnen handelen in uiteenlopende situaties en contexten. Ook verbeteren organisaties de toegankelijkheid van informatie en ondersteuning en versterken zij de samenwerking met gemeenschappen of sleutelpersonen. Zo sluit palliatieve zorg en ondersteuning beter aan bij de diversiteit van mensen en hun netwerken.





“Tijdelijke impulsen Samenwerking zorg - sociaal - gemeenschap”

8.2.9. Samenwerking zorg – sociaal – gemeenschap

Palliatieve zorg ontwikkelt zich steeds meer tot palliatieve zorg én ondersteuning. In die beweging verschuift de aandacht van ziekte en behandeling naar kwaliteit van leven, betekenis en samenhang. Dat doet meer recht aan de uiteenlopende behoeften van mensen in de palliatieve fase en helpt om schaarse zorg en ondersteuning beter in te zetten. Tegelijk ontstaat meer ruimte om samen met mensen en hun omgeving te kijken naar wat nodig is, wat mogelijk is en wie daarin iets kan betekenen.

Binnen zorg en welzijn groeit al langer de beweging om medische zorg, sociaal domein, informele zorg en gemeenschappen sterker met elkaar te verbinden.

Palliatieve zorg en ondersteuning sluit daar vanzelfsprekend op aan. Juist doordat palliatieve zorg aandacht heeft voor lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensies, kan zij bijdragen aan bredere ontwikkelingen rond samenhangende ondersteuning. De opgave ligt daarom niet alleen binnen de palliatieve zorg zelf, maar juist in het versterken van bestaande verbindingen tussen zorg, welzijn en samenleving.



De opgave

Mensen en hun naasten moeten beter hun weg kunnen vinden naar ondersteuning, informatie en hulp die aansluit bij wat zij nodig hebben. Dat vraagt om aandacht voor meer dan medische zorg alleen. Ook welzijn, zingeving, sociale steun en ondersteuning van het netwerk rondom mensen horen daarbij.

Naasten en vrijwilligers spelen hierin een steeds grotere rol. Hun betrokkenheid is van grote waarde, maar hun draagkracht kent grenzen. Zeker wanneer mensen mantelzorg combineren met werk, ouderschap of eigen gezondheidsproblemen, ontstaat behoefte aan betere ondersteuning, ontlasting en erkenning. Dat vraagt om een bredere maatschappelijke beweging die verder reikt dan palliatieve zorg alleen.



“Tijdelijke impulsen

Samenwerking zorg - sociaal - gemeenschap”

Ook de samenwerking tussen zorg, welzijn, zingeving, sociaal domein en gemeenschappen kan sterker. Hoewel er al veel initiatieven bestaan (bijvoorbeeld via regionale netwerken palliatieve zorg, PaTz-groepen, RESV's en ontwikkelingen vanuit IZA en AZWA) sluiten werkwijzen, financiering en verantwoordelijkheden nog niet altijd goed op elkaar aan. De opgave is daarom om beter aan te sluiten bij bestaande regionale en wijkgerichte samenwerkingen en om belemmeringen voor samenwerking weg te nemen.

Daarbij gaat het nadrukkelijk niet om het van bovenaf organiseren van sociale verbanden. Zorgzame gemeenschappen ontstaan in de praktijk van mensen zelf: in buurten, verenigingen, geloofs-gemeenschappen en informele netwerken. Palliatieve zorg en ondersteuning kunnen deze beweging ondersteunen door verbindingen te leggen, samenwerking eenvoudiger te maken en aan te sluiten bij wat mensen samen al organiseren.

Focus van de inzet

De komende vijf jaar staat het versterken van verbindingen tussen palliatieve zorg, het sociaal domein, informele zorg en gemeenschappen centraal. Daarbij sluiten partijen zoveel mogelijk aan bij bestaande regionale ontwikkelingen en samenwerkingsstructuren, in plaats van nieuwe losse structuren of programma's op te bouwen. Daarom versterken partijen de samenwerking in de wijk en eerste lijn, onder andere via PaTz-groepen, regionale netwerken palliatieve zorg, RESV's en wijkgerichte samenwerkingsverbanden. Daarbij is aandacht nodig voor goede samenwerking, multidisciplinair overleg, informatie-uitwisseling en de organisatie van ondersteuning.

Ook investeren partijen in ondersteuning van naasten en vrijwilligers en in het versterken van zorgzame gemeenschappen. Zo kunnen mensen zoveel mogelijk rekenen op samenhangende ondersteuning vanuit zowel professionele zorg als hun sociale omgeving.



Klik op de knop om naar bijlage 5 te gaan voor een concretisering van activiteiten en verantwoordelijken bij deze opgave.



“Tijdelijke impulsen Waardering en draagkracht van naasten”

8.2.10. Waardering en draagkracht van naasten

Wanneer iemand niet meer beter wordt, raakt dat niet alleen de persoon zelf, maar ook de mensen eromheen. In de palliatieve fase lopen zorg, liefde, onzekerheid en afscheid vaak door elkaar heen. Juist dan zijn nabijheid, verbondenheid en steun van grote betekenis. Voor degene die ziek is én voor naasten.

Naasten zijn gedurende de hele palliatieve fase van onschatbare waarde³³. Zij maken het vaak mogelijk dat iemand thuis kan blijven wonen en dragen bij aan kwaliteit van leven, vertrouwdsheid en waardigheid in de laatste levensfase.

Tegelijkertijd staat hun draagkracht regelmatig onder druk. De beweging die nodig is, sluit daarom aan bij bredere ontwikkelingen rond ondersteuning, waardering en positie van naasten in zorg en samenleving. De opgave ligt niet alleen binnen de palliatieve zorg, maar raakt ook aan bredere vraagstukken rond mantelzorg, informele zorg en naastenbeleid.

De opgave

De belasting voor naasten in de palliatieve fase is vaak groot. Intensieve zorg, emotionele betrokkenheid en het vooruitzicht van verlies kunnen leiden tot overbelasting. Tegelijk spelen existentiële en relationele vragen een belangrijke rol, zoals gevoelens van machteloosheid, schuld, hoop, verdriet en spanning binnen relaties. Zowel tijdens de ziekte als in de periode van rouw daarna.

Dat vraagt om blijvende aandacht voor de positie, draagkracht en ondersteuning van naasten gedurende de gehele palliatieve fase én in de periode daarna. Tijdige ondersteuning, respijtmogelijkheden, goede informatievoorziening, nazorg en erkenning van de rol van naasten zijn daarin essentieel.



³³ [Position Paper over positie van naasten en nabestaanden: Altijd oog voor naasten en nabestaanden - Palliaweb](#)



“Tijdelijke impulsen Waardering en draagkracht van naasten”

Belangrijk is ook om vroegtijdig zicht te krijgen op het netwerk rondom mensen. Wie zijn betrokken? Welke ondersteuning is beschikbaar? Waar dreigt overbelasting? Door hierover eerder het gesprek te voeren, ontstaat meer ruimte voor passende ondersteuning en kan worden voorkomen dat naasten verdwalen in complexe regelingen of loketten. Vragen als: “Als de situatie blijft zoals die nu is, hoe lang houdt u het nog vol?” kunnen helpen om draagkracht tijdig bespreekbaar te maken. Geschoolde vrijwilligers kunnen hierin eveneens veel betekenen. Zij ondersteunen niet alleen mensen in de palliatieve fase, maar dragen ook bij aan ontlasting en versterking van het netwerk rondom hen.

De opgave is om binnen palliatieve zorg en ondersteuning goed aan te sluiten bij bredere ontwikkelingen rond mantelzorgondersteuning en informele zorg, zoals de Mantelzorgagenda. Palliatieve zorg en ondersteuning kunnen deze beweging versterken door aandacht te houden voor de specifieke impact van ongeneeslijke ziekte, sterven en rouw op naasten.



Focus van de inzet

De komende vijf jaar staat het versterken van aandacht voor naasten centraal binnen palliatieve zorg en ondersteuning. Daarbij sluiten partijen zoveel mogelijk aan bij bestaande ontwikkelingen, programma's en ondersteuningsstructuren rond mantelzorg, informele zorg en naastenbeleid.

Meer aandacht gaat uit naar vroegtijdige signalering van overbelasting, passende ondersteuning gedurende het ziekteproces en goede begeleiding in de periode van rouw en nazorg. Daarbij blijft oog bestaan voor de uiteenlopende rollen, behoeften en draagkracht van naasten in verschillende situaties en levensfasen. Ook blijft de inzet gericht op betere samenwerking tussen professionals, vrijwilligers en naasten, zodat ondersteuning beter aansluit op wat mensen zelf nodig hebben en kunnen dragen.



Klik op de knop om naar bijlage 5 te gaan voor een concretisering van activiteiten en verantwoordelijken bij deze opgave.



“Aansluiten bij zorgbrede ontwikkelingen Informatie- en databeschikbaarheid & gegevensuitwisseling”

8.2.11. Informatie- en databeschikbaarheid & gegevensuitwisseling

Palliatieve zorg en ondersteuning vragen om tijdige, overdraagbare en begrijpelijke informatie over wensen, waarden, behoeften en gemaakte afspraken. De afgelopen jaren zijn hiervoor belangrijke inhoudelijke kaders ontwikkeld, onder andere rond proactieve zorgplanning, gegevensdeling en eenheid van taal³⁴. Deze kaders beschrijven welke informatie relevant is en hoe deze betekenisvol kan worden vastgelegd en gedeeld.

Gegevensuitwisseling staat daarbij niet op zichzelf. Binnen Nederland en Europa wordt gewerkt aan betere interoperabiliteit, standaardisatie en beschikbaarheid van gezondheidsdata, bijvoorbeeld via de EHDS³⁵, de Wegiz³⁶ en de agenda van het Informatieberaad Zorg³⁷. De beweging die nodig is, richt zich daarom niet op een afzonderlijke digitale infrastructuur voor palliatieve zorg, maar op een goede inbedding van palliatieve zorg binnen bredere ontwikkelingen rond digitale zorg en gegevensuitwisseling.

De opgave

In de praktijk zijn afspraken over palliatieve zorg en proactieve zorgplanning nog niet altijd goed overdraagbaar tussen organisaties en domeinen. Digitale systemen sluiten onvoldoende op elkaar aan en het is niet altijd duidelijk welke informatie actueel is. Regionale verschillen in implementatie versterken deze knelpunten.

De opgave is om informatie over de palliatieve fase herkenbaar, actueel, overdraagbaar en vindbaar te maken binnen reguliere zorgsystemen en werkprocessen. Gegevensuitwisseling moet het goede gesprek ondersteunen, niet vervangen of compliceren. Dat vraagt om structurele inbedding van bestaande informatiestandaarden voor palliatieve zorg binnen landelijke en zorgbrede ontwikkelingen rond digitale gegevensuitwisseling. Daarmee is de ontwikkeling van standaarden niet voldoende; toepassing in de praktijk is minstens zo belangrijk. Dat vraagt om samenwerking met landelijke programma's, regionale implementatie, afspraken met leveranciers en aansluiting op bestaande governance en standaarden voor digitale zorg. Tegelijk biedt betere informatiebeschikbaarheid ook nadrukkelijk kansen om te leren en verbeteren in de praktijk. Inzicht in gebruik en toepassing helpt om samenwerking, proactieve zorgplanning en kwaliteitsontwikkeling verder te versterken.

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

³⁴ Digitale Gegevensuitwisseling – NPPZ

³⁵ [European Health Data Space \(EHDS\). | Data voor gezondheid](#)

³⁶ [Wegiz: elektronische gegevensuitwisseling voor goede zorg. | Zorginstituut Nederland](#)

³⁷ [Informatieberaad Zorg. | Data voor gezondheid](#)



“Aansluiten bij zorgbrede ontwikkelingen Informatie- en databeschikbaarheid & gegevensuitwisseling”

Focus van de inzet

De komende vijf jaar staat de implementatie en positionering van bestaande informatiestandaarden voor palliatieve zorg centraal binnen bredere ontwikkelingen rond gegevensuitwisseling, interoperabiliteit en digitale zorg. Palliatieve zorg sluit daarbij nadrukkelijk aan bij bestaande programma's, standaarden en governance.

In reguliere zorgsystemen en werkprocessen verbeteren partijen de overdraagbaarheid, actualiteit en vindbaarheid van informatie over de palliatieve fase. Zo kunnen zorg- en hulpverleners beter samenwerken en hoeven mensen minder vaak opnieuw hun verhaal te vertellen. Ook krijgt regionale implementatie van informatiestandaarden nadrukkelijk aandacht. Alleen wanneer gegevensuitwisseling goed aansluit op de praktijk, kan zij daadwerkelijk bijdragen aan proactieve zorgplanning, samenwerking, leren en kwaliteitsverbetering.



Klik op de knop om naar bijlage 5 te gaan voor een concretisering van activiteiten en verantwoordelijken bij deze opgave.



“Aansluiten bij zorgbrede ontwikkelingen Bekostiging, financiering en contractering die passende zorg mogelijk maakt”

8.2.12. Bekostiging, financiering en contractering die passende zorg mogelijk maakt

Bekostiging en financiering moeten ondersteunen wat mensen in de palliatieve fase nodig hebben³⁸. Passende palliatieve zorg en ondersteuning vragen om ruimte voor samenwerking, coördinatie, het goede gesprek en proactieve zorgplanning. De beweging die nodig is, richt zich daarom op financiering die deze manier van werken mogelijk maakt en versterkt.

Deze ontwikkeling staat niet los van bredere veranderingen in zorg en welzijn. Binnen IZA, AZWA en de beweging naar passende zorg groeit de aandacht voor samenwerking, preventie en ondersteuning dichterbij het dagelijks leven van mensen. Palliatieve zorg en ondersteuning sluiten daar nadrukkelijk op aan. De opgave ligt daarom niet alleen binnen het palliatieve zorgveld zelf, maar juist in de verbinding met bredere ontwikkelingen rond bekostiging, financiering en contractering.

De opgave

In de praktijk sluiten bekostiging en financiering nog niet altijd goed aan op wat nodig is voor passende palliatieve zorg en ondersteuning. Samenwerking, afstemming, coördinatie en proactieve zorgplanning krijgen binnen bestaande structuren nog onvoldoende ruimte. Tegelijkertijd laten ervaringen met alternatieve bekostiging zien dat afzonderlijke financieringsvormen voor kleine onderdelen van het zorgsysteem niet altijd goed werken, terwijl de onderliggende opgave juist domeinoverstijgend is³⁹.

De opgave is daarom om de uitgangspunten van palliatieve zorg en ondersteuning beter te verbinden met reguliere trajecten rond bekostiging, financiering en contractering. Dat vraagt om structurele ondersteuning van samenwerking, transmurale afstemming, proactieve zorgplanning en ondersteuning bij complexe casuïstiek binnen bestaande zorgstructuren.

³⁸ In bijlage 4 staat een beschrijving opgenomen van de huidige manier van financiering van palliatieve zorg en ondersteuning en de verschillende definities die we hierbij verstaan.

³⁹ [Experimenten met alternatieve bekostiging](#).
[Nederlandse Zorgautoriteit](#)



“Aansluiten bij zorgbrede ontwikkelingen Bekostiging, financiering en contractering die passende zorg mogelijk maakt”

Daarvoor is samenwerking nodig tussen zorgaanbieders, eerstelijnsorganisaties, ziekenhuizen, zorgverzekeraars en landelijke partijen. Ook moet ruimte blijven bestaan voor innovatie in organisatie en bekostiging, waarbij financiële prikkels meer gericht worden op kwaliteit van zorg en ondersteuning dan op productie. Voor specifieke onderdelen van palliatieve zorg en ondersteuning kan aanvullende of afwijkende financiering nodig blijven om continuïteit en beschikbaarheid te borgen, bijvoorbeeld binnen palliatieve terminale thuiszorg of kinderpalliatieve zorg. Welke vormen hiervoor passend zijn, vraagt verdere verkenning.

De ontwikkeling richting passende financiering sluit zoveel mogelijk aan bij regionale samenwerkingsstructuren, zoals RESV's, en bij bredere ontwikkelingen rond integrale zorg en passende zorg. Samenwerking, afstemming en coördinatie moeten steeds vanzelfsprekender onderdeel worden van reguliere zorgprocessen en ook vanuit bestaande bekostigingsstructuren ondersteund worden.

Focus van de inzet

De komende vijf jaar staat de verbinding tussen palliatieve zorg en bredere landelijke trajecten rond bekostiging, financiering en contractering centraal. Palliatieve zorg en ondersteuning sluiten daarbij nadrukkelijk aan op ontwikkelingen binnen IZA, AZWA, de visie Eerstelijnszorg en de beweging richting passende zorg.

Lopende trajecten en verkenningen rond financiering van specifieke onderdelen van palliatieve zorg en ondersteuning worden verder gebracht, waaronder de activiteiten rondom passende financiering van proactieve zorgplanning en hospicezorg. Zo kunnen continuïteit, toegankelijkheid en kwaliteit beter worden geborgd.

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13



Klik op de knop om naar bijlage 5 te gaan voor een concretisering van activiteiten en verantwoordelijken bij deze opgave.



“Aansluiten bij zorgbrede ontwikkelingen Transitie van kinderpalliatieve zorg naar volwassen palliatieve zorg”

8.2.13. Transitie van kinderpalliatieve zorg naar volwassen palliatieve zorg

Voor jongeren met een palliatieve zorgbehoefte ontstaat rond het 18e levensjaar regelmatig een breuk in zorg en ondersteuning. Vanaf dat moment veranderen wettelijke kaders, financiering, toegang tot voorzieningen en de organisatie van zorg. Juist in een fase waarin continuïteit, stabiliteit en vertrouwen van groot belang zijn, kan die overgang leiden tot onzekerheid, verlies van vertrouwde zorgverleners en onderbreking van ondersteuning.

Deze problematiek speelt breder dan de palliatieve zorg alleen. Ook jongeren met andere complexe of chronische zorgbehoeften lopen tegen knelpunten aan in de overgang van jeugd- naar volwassenzorg.

De beweging die nodig is, richt zich daarom op betere verbinding tussen kinderpalliatieve zorg en bredere ontwikkelingen rond de overgang van 18- naar 18+, met aandacht voor continuïteit van zorg en ondersteuning over domeinen en leeftijdsgrenzen heen.



1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13



“Aansluiten bij zorgbrede ontwikkelingen Transitie van kinderpalliatieve zorg naar volwassen palliatieve zorg”



De opgave

De afgelopen jaren zijn de knelpunten rond de overgang van 18- naar 18+ beschreven in onderzoeken, rapportages en actieplannen^{40 41}. Jongeren en gezinnen krijgen te maken met nieuwe indicatie-procedures, veranderingen in financiering en verschuivingen in verantwoordelijkheden tussen organisaties en domeinen. Voor ouders en naasten verandert vaak ook hun rol in de zorg en ondersteuning.

Binnen de kinderpalliatieve zorg is deze overgang extra kwetsbaar. Zorg en ondersteuning zijn vaak langdurig, intensief en nauw verweven met het gezinssysteem. Continuïteit en vertrouwde relaties zijn daarom van grote betekenis. De opgave is om de overgang naar volwassenenzorg beter voor te bereiden en de continuïteit van zorg en ondersteuning beter te organiseren. Daarbij blijft het belangrijk dat de specifieke ervaringen en knelpunten van jongeren met een palliatieve zorgbehoefte zichtbaar blijven binnen bredere ontwikkelingen rond medische kindzorg, chronische zorg en transitiezorg. Dat vraagt onder andere om verdere toepassing en doorontwikkeling van richtlijnen voor transitiezorg⁴², tijdige voorbereiding van jongeren en gezinnen op veranderingen rond het 18e levensjaar en betere overdracht tussen zorg- en hulpverleners, organisaties en domeinen.

Daarnaast is meer inzicht nodig in de doelgroep, de aard van de knelpunten en de momenten waarop problemen ontstaan. Dat helpt om gericht te werken aan verbetering van beleid, samenwerking en ondersteuning.



Focus van de inzet

De komende vijf jaar staat de verbinding tussen kinderpalliatieve zorg en bredere trajecten rond de overgang van 18- naar 18+ centraal, in samenhang met ontwikkelingen binnen de medische kindzorg. Palliatieve zorg en ondersteuning sluiten daarbij aan op bestaande programma's en samenwerkingsstructuren.

Tegelijk bouwen partijen meer inzicht op in de doelgroep, de aard van de zorgval en de onderliggende knelpunten. Zo ontstaat een betere basis voor gerichte beleids-aanpassingen en verbetering van de overgang naar volwassenenzorg.

⁴⁰ JB Lorenz · Rapportage zorgval (324) - DIGITAAL - Spreads.pdf

⁴¹ Factsheet-kinderpalliatieve-zorg.pdf

⁴² Richtlijn transitie van 18min naar 18plus



Klik op de knop om naar bijlage 5 te gaan voor een concretisering van activiteiten en verantwoordelijken bij deze opgave.



Organiseren

Hoe we ons willen organiseren

i

In hoofdstuk 9:

- Beschrijving wij hoe we de samenwerking willen organiseren
- schetsen we hoe landelijke, regionale en lokale partijen elkaar versterken in de uitvoering van de agenda.



/9 Hoe we ons willen organiseren

Een groot aantal organisaties en personen hebben de afgelopen jaren de samenwerking rond palliatieve zorg en ondersteuning opgebouwd. Vanuit diverse programma's, tijdelijke initiatieven en financieringsbronnen is gewerkt aan de ontwikkeling van palliatieve zorg en ondersteuning. De partijen die hierin betrokken zijn geweest hebben zich ingezet voor het ontwikkelen van een gezamenlijke visie en beleid gericht op (de invulling van) de palliatieve fase, met inbedding in het reguliere zorg- en ondersteunings-landschap als stip op de horizon. Vanuit deze organisatie-vorm is veel kennis opgebouwd en samenwerking en beweging geïnitieerd.

Deze manier van organiseren brengt echter het risico met zich mee dat palliatieve zorg als een aparte 'koker' blijft bestaan, zeker als we deze ongewijzigd zouden doorzetten. Voor de volgende fase is daarom een andere manier van organiseren nodig. Palliatieve zorg vindt al plaats binnen gewone zorg; de opgave is om deze zorg en ondersteuning structureel te versterken, te verbinden en te borgen.

Daarvoor moeten we de samenwerking **duidelijker** en **eenvoudiger** inrichten. Met heldere rollen, minder versnippering en betere aansluiting op de manier waarop zorg en ondersteuning in Nederland wordt georganiseerd: in toenemende mate via regionale samenwerking. **Ook is het belangrijk dat we medische zorg, ondersteuning vanuit het sociaal domein en initiatieven uit de samenleving beter met elkaar verbinden.** In dit hoofdstuk beschrijven we hoe die inrichting er in de komende jaren uit kan zien.

9.1 Leidende principes voor hoe we samenwerken

We organiseren ons op een eenvoudigere manier

In de huidige situatie is de aansturing van palliatieve zorg en ondersteuning versnipperd, met parallelle overlegstructuren, overlappende opdrachten en verschillende subsidierelaties tussen organisaties. Dit maakt het niet altijd duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk is en bemoeilijkt samenhangende sturing op de ontwikkeling van palliatieve zorg en ondersteuning. De toekomstige inrichting moet daarom gericht zijn op meer overzicht en eenvoud: met **duidelijkere rollen, inclusief aansturingslijnen en heldere verantwoordelijkheden voor de verschillende niveaus.**



De toekomstige organisatie bevordert integratie tussen domeinen

Palliatieve zorg en ondersteuning raakt meerdere dimensies van **zorg en ondersteuning (fysiek, psychisch, sociaal en zingeving)**. In de palliatieve fase werken daarom professionals en vrijwilligers vanuit verschillende domeinen samen (medisch-specialistisch, generalistisch, sociaal domein, en informele steun door bijvoorbeeld naasten).

De inrichting moet deze samenhang ondersteunen (en niet belemmeren) en tot stand komen in samenwerking mét eerstelijnsorganisaties en het sociaal domein (niet over hen heen). Dat vraagt om verbinding met regionale structuren zoals Regionale Huisartsen Organisaties (RHO's), RESV's en hechte wijkverbanden, en om expliciete samenwerking met het sociaal domein.

De verbinding met deze structuren vindt op deze manier plaats in de organisatie van zorg en ondersteuning rondom individuele ontvangers daarvan én voor groepen patiënten. **Alleen wanneer deze dimensies met elkaar in verband worden gebracht, kan palliatieve zorg en ondersteuning daadwerkelijk domeinoverstijgend worden georganiseerd.**

Organisaties werken samen vanuit gedeelde verantwoordelijkheid

De opdrachten uit deze toekomstvisie en agenda liggen nadrukkelijk niet alleen bij palliatieve zorg-specifieke partijen. De beweging naar reguliere zorg en ondersteuning vraagt juist ook inzet van zorgbrede partijen om palliatieve zorg en ondersteuning actief onderdeel te maken van bredere ontwikkelingen in zorg, welzijn en het sociaal domein. Daarbij is het van belang dat beroeps- en brancheorganisaties met een zorgbrede blik een actieve rol vervullen, zodat aansluiting wordt gevonden bij bestaande structuren en overlap wordt voorkomen. Ook landelijke partijen met een rol in het sociaal en gemeentelijk domein worden hierbij nadrukkelijk betrokken.

Samenwerking krijgt vorm vanuit gedeelde verantwoordelijkheid en wederkerigheid. De opgave om palliatieve zorg en ondersteuning in te bedden in het reguliere landschap ligt nadrukkelijk niet alleen bij de Palliatieve zorg specifieke partijen. **Dat betekent dat ook zorgbrede organisaties, brancheverenigingen, gemeenten, zorgaanbieders en landelijke koepels actief verantwoordelijkheid nemen voor samenwerking, implementatie en integratie van palliatieve zorg binnen hun eigen domeinen en achterban.**

De inrichting van het landschap biedt aanspreekbaarheid

In een zorglandschap dat steeds meer regionaal wordt georganiseerd, moet helder zijn wie waarvoor verantwoordelijk is en op welke resultaten organisaties aanspreekbaar zijn. Dat geldt zowel voor de landelijke sturing als voor de regionale samenwerking. Door rollen, opdrachten en verantwoordingslijnen expliciet te maken, verduidelijken we wie waarop wordt gestuurd en verminderen we vrijblijvendheid. **Daar hoort ook een eenduidigere manier van financieren bij.** In de komende periode werken de partijen toe naar duidelijke financieringsstromen die in plaats komen van meerdere losse instellingssubsidies, zodat opdrachten, verantwoordelijkheden en verantwoording beter op elkaar aansluiten.



De manier van organiseren is flexibel

De organisatie van palliatieve zorg en ondersteuning moet ruimte bieden voor aanpassing en ontwikkeling in de tijd. Ten eerste omdat het nog onzeker is hoe de maatschappelijke ontwikkelingen zich precies zullen ontploffen. De toekomstverkenning van het RIVM laat verschillende scenario's zien voor de organisatie van zorg en ondersteuning in de palliatieve fase, zonder dat nu al duidelijk is welke richting dominant wordt. Wanneer nieuwe behoeften, inzichten of samenwerkingsvormen ontstaan, moeten rollen, taken en afspraken daarop aangepast kunnen worden.

Ten tweede verandert ook het brede zorglandschap. De introductie van nieuwe samenwerkingsverbanden zoals RESV's of hechte wijkverbanden en de doorontwikkeling van IZA-regio's zijn enkele voorbeelden. De komende jaren moet blijken in hoeverre deze structuren zich stevig organiseren. Vervolgens is het zaak de opbrengsten ten behoeve van de palliatieve zorg en ondersteuning vanuit deze bewegingen te borgen. De organisatie van palliatieve zorg moet daarom voldoende kunnen meebewegen met deze ontwikkelingen en zich kunnen aanpassen wanneer de ontwikkelingen daarom vragen.

De gekozen inrichting is daarom nadrukkelijk bedoeld voor een overgangsfase

Ons doel blijft het steeds verder integreren van palliatieve zorg en ondersteuning in de reguliere zorg. In de komende jaren moet daarin opnieuw bekeken worden welke taken nog specifieke sturing vanuit het palliatieve veld nodig hebben en welke onderdelen kunnen worden ondergebracht in bestaande structuren. De manier van werken moet dus niet alleen bijdragen aan verdere ontwikkeling van palliatieve zorg, maar ook aan het moment waarop onderdelen daarvan kunnen worden overgedragen aan het bredere zorg- en ondersteuningsstelsel.

Daarom kiezen we voor een organisatievorm voor de komende vijf jaar, tot 2031. In deze periode krijgen de verschillende organen op landelijk, regionaal en lokaal niveau een duidelijke opdracht om deze ontwikkeling te ondersteunen. Na deze periode wordt bezien welke vervolgstappen en aanpassingen nodig zijn bij de verdere inbedding van palliatieve zorg in het reguliere zorg- en ondersteuningslandschap.

9.2 Hoe we vorm geven aan de samenwerking

In deze paragraaf beschrijven we hoe deze samenwerking zich de komende jaren ontwikkelt en welke rollen en verantwoordelijkheden daarbij horen. Daarbij introduceren we ook een aantal functies en organisatievormen die nodig zijn om de beweging naar verdere inbedding in de reguliere zorg te ondersteunen. Zo introduceren we een **landelijk regieorgaan** dat, gedragen door stelselpartijen en onder een onafhankelijk voorzitterschap, verantwoordelijk is voor de strategische agenda, normering en prioriteiten en dat richting geeft aan de gestelde doelen. Een landelijke ondersteuningsorganisatie is daarnaast verantwoordelijk voor de uitvoering en monitoring van de voortgang in verbinding met bestaande (supra-)regionale organisaties, zoals de consortia en netwerken (zie [paragrafen 9.2.2 t/m 9.2.4](#)). Deze beschrijvingen geven richting aan de ontwikkeling, en vormen geen blauwdruk, maar een ontwikkelrichting voor de komende jaren.



Transitie naar de nieuwe samenwerking

De beschreven organisatievormen vormen de beoogde richting voor de toekomstige inrichting van de samenwerking rondom palliatieve zorg en ondersteuning. Deze structuur moet eraan bijdragen dat palliatieve zorg en ondersteuning steeds sterker onderdeel worden van reguliere zorg, ondersteuning en samenleving, in een maatschappij waarin mensen meer naar elkaar omzien en gezamenlijk verantwoordelijkheid dragen voor het leven tot het laatst.

De overgang naar deze **nieuwe samenwerking** vraagt om een zorgvuldige implementatie. Daarom wordt samen met betrokken partijen gewerkt aan de verdere uitwerking van rollen, verantwoordelijkheden, positionering, financiering en samenwerking tussen de verschillende onderdelen van de structuur, waaronder het regieorgaan, de ondersteuningsorganisatie, de consortia en de regionale netwerken.

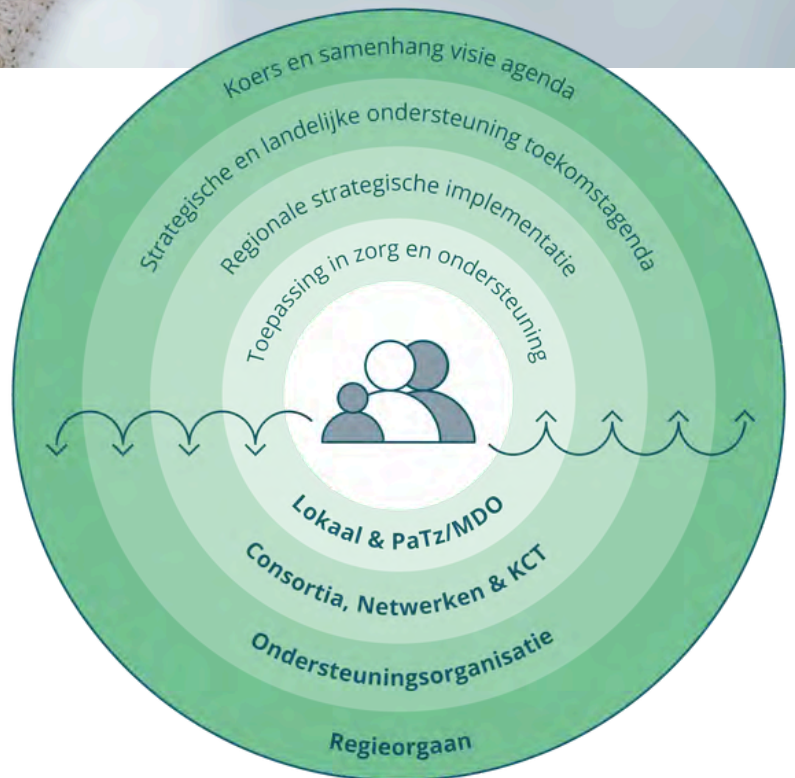
In de eerste jaren moet ruimte bestaan om te leren, bij te sturen en aan te sluiten bij maatschappelijke, regionale en bestuurlijke ontwikkelingen die in beweging zijn. Wendbaarheid en het ontwikkelen van werkbare samenwerkingsvormen in de praktijk zijn daarbij belangrijke uitgangspunten.

Om dit proces te begeleiden wordt een **kwartiermakersfase** ingericht. De kwartiermaker begeleidt de implementatie van de nieuwe samenwerkingsstructuur en ondersteunt partijen bij het maken van gezamenlijke keuzes.



De illustratie hiernaast laat zien hoe de samenwerking rond palliatieve zorg en ondersteuning is opgebouwd in samenhangende lagen, van de sociale context van de ontvanger van palliatieve zorg en ondersteuning en diens naasten tot landelijke sturing.

In het hart gaat het om de toepassing in zorg en ondersteuning: de plek waar mensen leven en waar zorg en ondersteuning daadwerkelijk vorm krijgen. Daaromheen organiseren partijen zich op regionaal en landelijk niveau om deze praktijk te versterken, te ondersteunen en richting te geven.



Figuur: Samenwerking Palliatieve Zorg en Ondersteuning

Samenwerking Palliatieve Zorg en Ondersteuning

Gebruik de knoppen om te navigeren



1. Een Regieorgaan voor Palliatieve zorg en Ondersteuning



2. Ondersteuningsorganisatie 'fusie Agora - Stichting PZNL'



3. Consortia Palliatieve Zorg



4. Netwerken palliatieve zorg (volwassenen)



5. Organisatie van kinder(erpalliatieve)zorg



“Een Regieorgaan voor Palliatieve zorg en ondersteuning”

9.2.1. Een Regieorgaan voor Palliatieve Zorg en Ondersteuning

Positie

Het regieorgaan⁴³ vervult een landelijke regiefunctie voor de ontwikkeling van palliatieve zorg en ondersteuning en voor de borging van de opbrengsten van de Nationale Programma's Palliatieve Zorg. Het regieorgaan bewaakt de samenhang tussen landelijke ontwikkelingen, regionale samenwerking en maatschappelijke opgaven, en stimuleert de doorontwikkeling van palliatieve zorg en ondersteuning als onderdeel van het bredere zorg-, welzijns- en sociale domein. Daarmee is het regieorgaan de hoeder van de ambities uit deze toekomstvisie en toekomstagenda.

De positie van het regieorgaan is nadrukkelijk niet hiërarchisch ingericht. Het werkt vanuit gezamenlijk eigenaarschap en gedeelde verantwoordelijkheid. De kracht van het regieorgaan ligt daarom niet primair in formele bevoegdheden, maar in het verbinden van partijen, het agenderen van gezamenlijke opgaven en het bewaken van de gezamenlijke koers.



Het regieorgaan opereert vanuit een zelfstandige rol en legt verantwoording af aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) over de voortgang van de agenda en de ontwikkeling van palliatieve zorg en ondersteuning in Nederland. Daarbij wordt het regieorgaan structureel gevoed met inzichten uit beleid, onderzoek, praktijk en ervaringskennis. Thematafels en werkgroepen leveren hiervoor inhoudelijke input. De ondersteuningsorganisatie (zie 9.2.2) faciliteert het regieorgaan onder andere door ontwikkelingen te signaleren, informatie te bundelen en inhoudelijke voorbereiding te verzorgen.

⁴³ Dit is op dit moment een werktitel. Partijen worden uitgenodigd om tot een meer passende term te komen.



Opdracht

De kernopdracht van het regieorgaan is het bewaken en periodiek evalueren van de koers zoals beschreven in deze toekomstvisie en -agenda. Daarbij richt het regieorgaan zich nadrukkelijk op aansluiting bij bredere ontwikkelingen in zorg, welzijn en samenleving. Het regieorgaan vertaalt deze visie en agenda naar prioriteiten voor de korte en langere termijn en volgt de voortgang daarvan. Daarbij stimuleert het dat partijen vanuit hun eigen rol bijdragen aan dezelfde gezamenlijke beweging. Het regieorgaan voert zelf geen uitvoerende taken uit; de uitvoering ligt bij de beroeps- en branchepartijen, netwerken en regionale samenwerkingsverbanden.

Daarnaast ziet het regieorgaan toe op de borging van wat de afgelopen jaren is opgebouwd binnen de Nationale Programma's Palliatieve Zorg en op de verankering van de doelen uit deze agenda. Daarbij is steeds de bedoeling van palliatieve zorg en ondersteuning leidend: bijdragen aan kwaliteit van leven, waardigheid, passende ondersteuning en samenhangende zorg rondom mensen in de palliatieve fase. Wanneer spanning ontstaat tussen politieke keuzes, financiële belangen en kwaliteit van zorg en ondersteuning, geeft deze bedoeling richting aan de afwegingen die worden gemaakt.

Het regieorgaan volgt ontwikkelingen in het veld, agendeert nieuwe vraagstukken en stelt waar nodig gezamenlijke prioriteiten bij. In de komende jaren verschuift de agenda geleidelijk van ontwikkeling en transformatie naar inbedding en borging binnen het reguliere zorg- en welzijnslandschap.

Daarbij kan meer nadruk komen te liggen op aanjagen, kennisdeling, kwaliteitsontwikkeling, sturingsinformatie en normering.

Voor inhoudelijke verdieping en voorbereiding richt het regieorgaan (tijdelijke) thematafels in, waar ook (praktijk)ervaring richting geeft aan de koers. In deze tafels werken landelijke organisaties, professionals, ervaringsdeskundigen en andere betrokkenen samen aan de uitwerking van vraagstukken. Denkbare thema's zijn onderwijs, hospicezorg, kinderpalliatieve zorg, bekostiging of regionale samenwerking⁴⁴. Tafels zijn flexibel ingericht: zij ontstaan rondom een actuele opgave of urgent vraagstuk en kunnen worden beëindigd wanneer deze functie is vervuld. De opbrengsten van deze tafels worden besproken in het regieorgaan, waar strategische keuzes en gezamenlijke afspraken worden gemaakt.

De sturingskracht van het regieorgaan ligt in de gezamenlijke verantwoordelijkheid van de deelnemende partijen. Leden verbinden zich vanuit hun eigen rol en verantwoordelijkheid aan de gezamenlijke koers en spreken elkaar daarop aan. Ook het ministerie van VWS draagt vanuit systeemverantwoordelijkheid bij aan de uitvoering van de agenda, onder meer via beleidskeuzes en financiële kaders. De onafhankelijk voorzitter vervult hierin een verbindende en aanjagende rol.

⁴⁴ Dit is een eerste suggestie en daarmee geen uitputtende lijst



Samenstelling & besluitvorming

De samenstelling van het regieorgaan sluit aan bij de kern van deze visie: palliatieve zorg en ondersteuning zijn geen afzonderlijk domein, maar maken nadrukkelijk onderdeel uit van bredere ontwikkelingen in zorg, welzijn en samenleving. De beweging die in deze visie wordt ingezet vraagt daarom niet alleen betrokkenheid vanuit het palliatieve veld, maar juist ook vanuit partijen die een rol spelen in de reguliere zorg, ondersteuning, het sociaal domein en de maatschappelijke infrastructuur rondom mensen. Hierbij valt te denken aan organisaties zoals de Patiëntenfederatie Nederland, MantelzorgNL, Sociaal Werk Nederland, V&VN, KNMG, ActiZ, Palliactief, VNG, Zorgverzekeraars Nederland en VWS.

Het regieorgaan staat onder leiding van een onafhankelijk voorzitter. De voorzitter bewaakt de voortgang van de agenda, draagt zorg voor zorgvuldige en evenwichtige besluitvorming en vervult een verbindende rol tussen de verschillende organisaties en domeinen. Daarbij ligt de nadruk niet alleen op verbinding binnen de palliatieve zorg, maar juist ook op de aansluiting met reguliere zorg, ondersteuning en het sociaal domein.

Leden van het regieorgaan brengen perspectieven, signalen en ervaringen in vanuit hun eigen verantwoordelijkheden, achterban en praktijk. Daarnaast dragen zij vanuit hun bestaande rol en positie actief bij aan de uitvoering van de ambities uit deze visie en agenda. Daarmee wordt de gezamenlijke beweging niet alleen besproken, maar ook vanuit de praktijk gedragen en gerealiseerd.

Besluitvorming binnen het regieorgaan is gericht op het bereiken van breed gedragen besluiten. Thematafels en werkgroepen spelen hierin een belangrijke voorbereidende rol. Tegelijkertijd wordt voorkomen dat besluitvorming vastloopt wanneer volledige consensus ontbreekt. In die situaties wordt gezocht naar besluiten die recht doen aan het gezamenlijke maatschappelijke belang van goede, toegankelijke en toekomstbestendige palliatieve zorg en ondersteuning.

1

2

3

4

5

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“ondersteuningsorganisatie ‘fusie Agora – stichting PZNL’”

9.2.2. Ondersteuningsorganisatie ‘fusie Agora – stichting PZNL’

Positie

De landelijke ondersteuningsorganisatie ondersteunt de ontwikkeling van palliatieve zorg en ondersteuning en faciliteert de uitvoering van de landelijke toekomstvisie en toekomstagenda. De organisatie ontvangt hiervoor instellingssubsidie vanuit het Rijk en ondersteunt vanuit deze rol ook het functioneren van het landelijk regieorgaan.

De ondersteuningsorganisatie richt zich op de kernopgaven van deze agenda: kennisontwikkeling, kwaliteit, implementatie, maatschappelijke bewustwording en het ondersteunen van samenwerking binnen de palliatieve zorg en ondersteuning. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met landelijke systeempartijen, beroepsgroepen, kennispartners, vrijwilligersorganisaties en regionale netwerken.

De organisatie opereert nadrukkelijk niet vanuit een top-down benadering. Het uitgangspunt is dat leren, verbeteren en implementeren vooral plaatsvinden in de praktijk en in de regio. Daarom vervult de ondersteuningsorganisatie een strategische en verbindende rol tussen landelijke ontwikkelingen en regionale uitvoering.

Praktijkervaringen, knelpunten en innovaties uit regio's vormen input voor landelijke kennisontwikkeling en agendering, terwijl landelijke inzichten, kwaliteitsstandaarden en programma's regio's ondersteunen bij implementatie en samenwerking.

De samenwerking met regionale netwerken palliatieve zorg vormt hierin een belangrijke basis. Via deze netwerken wordt aangesloten op wat lokaal en regionaal nodig is en wordt tegelijkertijd verbinding gelegd met bredere regionale ontwikkelingen in zorg en ondersteuning. Daarbij houdt de ondersteuningsorganisatie nadrukkelijk zicht op de manier waarop palliatieve zorg regionaal aansluit op zorgbrede structuren, zoals regionale samenwerkingsverbanden en andere domeinoverstijgende ontwikkelingen. De organisatie ondersteunt het ontwikkelen van richting, samenhang en kennisdeling op deze bewegingen.

De organisatie werkt daarbij nauw samen met bestaande partners en uitvoerende organisaties in het veld, onder meer op het gebied van onderwijs, onderzoek, kennisontwikkeling en kwaliteitsregistraties. Hiermee wordt aangesloten op bestaande initiatieven en infrastructuur, zoals de Consortia Palliatieve Zorg, Expertisecentra Palliatieve Zorg en regionale netwerken palliatieve zorg.



Opdracht

De kernopdracht van de ondersteuningsorganisatie is het ondersteunen van de uitvoering van de landelijke agenda voor palliatieve zorg en ondersteuning. De organisatie voert strategische opdrachten en programma's uit die voortkomen uit de toekomstvisie en de toekomstagenda. Dit gebeurt via een programmatische aanpak rondom strategische thema's. Hiervoor worden projectteams ingericht die als partner samenwerken met regio's, netwerken, landelijke veldpartijen en uitvoerende organisaties. Deze teams bestaan uit inhoudsexperts en waar nodig project- en implementatieondersteuning.

De ondersteuningsorganisatie werkt nadrukkelijk vanuit partnerschap en wisselwerking. Landelijke ambities worden niet los van de praktijk ontwikkeld, maar samen met partijen in het veld vormgegeven. Regionale ervaringen en behoeften zijn daarmee richtinggevend voor kennisontwikkeling, implementatie en verdere doorontwikkeling van palliatieve zorg en ondersteuning. Andersom ondersteunt de organisatie regio's met kennis, expertise, implementatiekracht en het verbinden van partijen rondom gezamenlijke opgaven.

Binnen deze werkwijze ligt de nadruk op het ondersteunen van implementatie van nieuwe zorgontwikkelingen, het versterken van regionale samenwerking en het ontwikkelen, delen en toepasbaar maken van kennis en kwaliteitsstandaarden. Ook speelt de ondersteuningsorganisatie een rol in het signaleren en agenderen van vraagstukken die om verdere kennisontwikkeling of gezamenlijke aanpak vragen.

De inzet van ondersteuning is vraaggericht en passend bij de inhoud van de opgave. Dit betekent dat niet iedere regio standaard dezelfde ondersteuning ontvangt, maar dat expertise en ondersteuning flexibel worden ingezet waar deze het meeste effect hebben of het hardst nodig zijn. De verdere inhoudelijke invulling van deze werkzaamheden wordt uitgewerkt in de toekomstagenda.

1

2

3

4

5



Samenstelling en samenwerking

De ondersteuningsorganisatie wordt gevormd door de fusieorganisatie van Stichting PZNL en Agora. Vanuit deze basis wordt toegewerkt naar verdere structurele samenwerking en organisatorische integratie met partijen die een rol vervullen in kennisdeling, implementatie, ondersteuning en uitvoering binnen de palliatieve zorg en ondersteuning. Waar passend kan dit op termijn ook leiden tot verdere organisatorische samenvoeging. Doel hiervan is om versnippering tegen te gaan en te komen tot meer samenhang, slagkracht en herkenbaarheid.

De organisatie werkt nauw samen met landelijke en regionale partijen zoals beroepsverenigingen, brancheorganisaties, kennisinstituten, vrijwilligersorganisaties, expertisecentra, onderwijsinstellingen, consortia, netwerken en regionale samenwerkingsstructuren. Deze samenwerking is gericht op het versterken van kwaliteit, implementatiekracht, kennisdeling en de verdere ontwikkeling van palliatieve zorg en ondersteuning in Nederland. Daarbij is het uitgangspunt om palliatieve zorg en ondersteuning zoveel mogelijk te verbinden met reguliere zorg, ondersteuning en bestaande zorgbrede structuren, in plaats van aparte parallelle structuur te ontwikkelen. Dit betekent bijvoorbeeld dat waar mogelijk wordt aangesloten bij bestaande vormen van monitoring (bijvoorbeeld vanuit het AZWA, Het Generiek Kompas Kwaliteit van Bestaan), gegevensverzameling, scholing, kwaliteitsontwikkeling en regionale samenwerking binnen de reguliere zorg en ondersteuning.



Gezien de wezenlijke verschillen in doelgroep, ondersteuningsvragen en context binnen de kinderpalliatieve zorg is het wenselijk hiervoor voorlopig een aparte ondersteuningsorganisatie te behouden (zie ook 9.2.5). Daarbij wordt wel een structurele verbinding ingericht tussen beide ondersteuningsstructuren, zodat kennisontwikkeling, signalering en ondersteuning op elkaar blijven aansluiten en elkaar kunnen versterken.



“Consortia Palliatieve Zorg”

9.2.3. Consortia Palliatieve Zorg



Positie

De Consortia Palliatieve Zorg vervullen een verbindende en coördinerende rol op het gebied van praktijk, onderzoek en onderwijs binnen de palliatieve zorg en ondersteuning. De consortia zijn primair gericht op deskundigheidsbevordering, kennisontwikkeling en onderzoek ter ondersteuning van regionale netwerken en zorgpraktijken.

De consortia zijn veelal georganiseerd rondom UMC-regio's en universitaire samenwerkingsstructuren. Dit niveau onderscheidt zich nadrukkelijk van regionale samenwerkingsstructuren zoals zorgkantoorregio's of RESV's. De consortia vormen geen bestuurlijke of hiërarchische laag boven regionale netwerken en sturen deze ook niet aan. Hun meerwaarde ligt juist in het organiseren van samenwerking, expertise en volume rondom vraagstukken die het niveau van individuele netwerken of regio's overstijgen. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om complexe praktijkvraagstukken, de organisatie van specialistische expertise en consultatie, de coördinatie van onderzoek, de implementatie van onderzoeksresultaten en de afstemming rondom onderwijs en deskundigheidsbevordering. Deze schaal is nodig omdat niet alle kennis, capaciteit en organisatiekracht binnen afzonderlijke regionale netwerken georganiseerd kan worden.

De consortia vervullen hierin een expliciete schakelfunctie tussen praktijk, onderzoek en onderwijs. Zij ondersteunen de verdere implementatie van landelijke kaders, zoals het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland, het Kader Consultatie en onderwijsraamwerken, en dragen bij aan kennisuitwisseling tussen regio's en netwerken. Daarbij werken zij in nauwe afstemming met regionale netwerken, kennisinstellingen, opleidingspartners, Expertisecentra Palliatieve Zorg, Centra voor Levensvragen en landelijke partijen zoals het regieorgaan en de ondersteuningsorganisatie.

In de samenwerking met de landelijke ondersteuningsorganisatie is een heldere rolverdeling van belang. Waar de ondersteuningsorganisatie zich primair richt op landelijke programmering, implementatieondersteuning en strategische ondersteuning van het veld, richten consortia zich op de verbinding tussen praktijk, onderzoek en onderwijs en op de coördinatie van deskundigheidsbevordering en kennisontwikkeling. Hiermee wordt overlap voorkomen en blijft ondersteuning voor regio's overzichtelijk en doelgericht.



Opdracht

De kernopdracht van de consortia is het versterken van de kwaliteit en ontwikkeling van palliatieve zorg en ondersteuning door praktijk, onderzoek en onderwijs met elkaar te verbinden. Daarbij richten zij zich op vraagstukken die de schaal van individuele organisaties of regionale netwerken overstijgen. Binnen de praktijk ondersteunen consortia regionale netwerken en zorgorganisaties bij complexe vraagstukken, specialistische expertise en consultatie. Zij dragen bij aan de implementatie van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland en andere landelijke kaders in de dagelijkse praktijk. De inrichting en organisatie van de zorgpraktijk zelf blijft nadrukkelijk een verantwoordelijkheid van regionale netwerken en regionale samenwerkingsstructuren.

Op het gebied van onderzoek vervullen consortia een coördinerende en verbindende rol. Zij brengen praktijkvragen, wetenschappelijke kennis en onderzoeksagenda's samen, stimuleren praktijkgericht onderzoek en ondersteunen de toepassing van onderzoeksresultaten in de praktijk. Ook dragen zij bij aan kennisuitwisseling tussen regio's, kennisinstellingen en praktijkpartners.

Op het gebied van onderwijs en deskundigheidsbevordering ondersteunen consortia de implementatie van onderwijsraamwerken, de afstemming van opleidingsvraagstukken en de ontwikkeling en verspreiding van leermiddelen en scholingsaanbod.

Daarbij werken zij samen met opleidingsinstellingen, beroepsgroepen, Expertisecentra en regionale netwerken om deskundigheid rondom palliatieve zorg duurzaam te versterken binnen reguliere zorg en ondersteuning.

De consortia ondersteunen nadrukkelijk de wisselwerking tussen landelijke kennisontwikkeling en regionale praktijk. Praktijkervaringen uit regio's vormen input voor onderzoek, onderwijs en kennisontwikkeling, terwijl nieuwe inzichten, richtlijnen en innovaties juist weer hun weg vinden naar de praktijk via netwerken, opleidingen en samenwerkingsstructuren.

In de komende jaren werken consortia en regionale netwerken nauw samen aan de verdere versterking van de regionale infrastructuur voor palliatieve zorg en ondersteuning en aan de aansluiting daarvan op bredere regionale ontwikkelingen in zorg en welzijn. Daarbij blijft het onderscheid in rol helder: regionale netwerken richten zich op samenwerking en organisatie van de praktijk in de regio, terwijl consortia zich richten op deskundigheidsbevordering, onderzoek en kennisontwikkeling ter ondersteuning daarvan.

Naarmate palliatieve zorg en ondersteuning sterker worden ingebed in reguliere zorg-, kennis- en onderwijsstructuren, wordt periodiek bezien hoe de rol en positionering van de consortia zich ontwikkelen. Daarom wordt na vijf jaar geëvalueerd hoe de rol van consortia zich heeft ontwikkeld en in hoeverre verdere integratie in bredere structuren mogelijk en wenselijk is.

1

2

3

4

5

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“Netwerken Palliatieve Zorg (volwassenen)”

9.2.4. Netwerken Palliatieve Zorg (volwassenen)

Positie

De regionale netwerken palliatieve zorg vormen het fundament voor samenwerking rond palliatieve zorg en ondersteuning in de regio. Zij brengen zorgorganisaties, professionals, vrijwilligers, informele zorg en partners uit het zorg- en sociaal domein samen en dragen bij aan samenhang in zorg en ondersteuning voor mensen in de palliatieve fase.

Historisch zijn de netwerken ontstaan als samenwerkingsverbanden waarin vooral professionals elkaar kennen en versterken. De komende jaren ontwikkelt deze rol zich verder naar een samenwerkingsstructuur waarin ook organisaties elkaar beter weten te vinden en gezamenlijk verantwoordelijkheid nemen voor de ontwikkeling van palliatieve zorg en ondersteuning in de regio. Dit vraagt om sterkere samenwerking op zowel professioneel als bestuurlijk niveau en om een nauwere verbinding tussen zorg, het sociaal domein en initiatieven vanuit de gemeenschap.

De regionale netwerken vervullen een belangrijke verbindende rol tussen de dagelijkse praktijk van palliatieve zorg en bredere regionale ontwikkelingen in zorg en ondersteuning. Juist in een toekomst waarin palliatieve zorg sterker onderdeel wordt van reguliere zorg en ondersteuning, is een goede aansluiting op regionale samenwerkingsstructuren essentieel. Daarom ontwikkelen netwerken zich nadrukkelijk in relatie tot bredere regionale structuren, zoals IZA-regio's en op termijn RESV's en WSV's.

De ontwikkeling naar samenwerking op grotere schaal vraagt wel blijvende aandacht voor nabijheid en betrokkenheid. Naarmate samenwerking op grotere schaal wordt georganiseerd, bestaat namelijk het risico dat professionals uit het sociaal domein, vrijwilligersorganisaties, informele zorg en bewonersinitiatieven minder aansluiting ervaren. Terwijl juist deze partijen een steeds belangrijkere rol spelen in de ondersteuning in de palliatieve fase. Daarom blijft het uitgangspunt dat samenwerking regionaal wordt georganiseerd waar dat nodig is, maar lokaal en dichtbij mensen vorm krijgt waar dat kan. Netwerken houden nadrukkelijk oog voor toegankelijke samenwerking, lokale betrokkenheid en herkenbare aanspreekpunten voor professionals, vrijwilligers en inwoners.

1

2

3

4

5

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



Opdracht

De kernopdracht van de regionale netwerken is het versterken van samenwerking rond palliatieve zorg en ondersteuning in de regio en het verbinden van palliatieve zorg met bredere regionale ontwikkelingen in zorg, welzijn en het sociaal domein.

Daarvoor ontwikkelen de netwerken zich de komende jaren verder tot geprofessionaliseerde samenwerkingsstructuren die op grotere schaal kunnen samenwerken en gesprekspartner kunnen zijn in regionale vraagstukken rondom zorgontwikkeling, domeinoverstijgende samenwerking en financiering. In de praktijk betekent dit dat netwerken zich steeds meer organiseren op het niveau van de zorgkantorregio en actief aansluiting zoeken bij regionale structuren waarin deze vraagstukken worden vormgegeven, zoals IZA-regio's, WSV's en op termijn RESV's.

Door op grotere schaal samen te werken en waar nodig gezamenlijk op te trekken met nabijgelegen netwerken, ontwikkelen netwerken een stevigere positie in regionale gesprekken over de organisatie en ontwikkeling van zorg en ondersteuning. Hierdoor kunnen zij beter bijdragen aan regionale besluitvorming en samenwerking rondom palliatieve zorg.

Vanuit deze positie vertalen regionale netwerken landelijke doelen en ontwikkelingen naar de regionale praktijk.

Zij verbinden organisaties, professionals en partners uit zorg, welzijn en het sociaal domein en stimuleren gezamenlijke verantwoordelijkheid voor palliatieve zorg en ondersteuning in de regio. Daarbij hebben netwerken nadrukkelijk ook de opdracht om palliatieve zorg beter te verbinden met andere regionale netwerken en samenwerkingsverbanden, bijvoorbeeld rondom dementie, oncologie, Parkinson, psychiatrie, gehandicaptenzorg, acute zorg of sociaal werk. Door deze verbindingen actief te versterken kan palliatieve zorg beter worden ingebed in bredere zorg- en welzijnsontwikkelingen.

Daarnaast werken regionale netwerken aan het versterken van de verbinding tussen zorg, het sociaal domein en de gemeenschap. Naast zorgorganisaties en professionals worden ook vrijwilligersorganisaties, mantelzorgondersteuning, welzijnspartijen en initiatieven vanuit inwoners en gemeenschappen betrokken. Juist vanwege de groeiende rol van informele zorg en ondersteuning is het van belang dat netwerken ruimte blijven bieden aan kleinschalige, lokale en informele initiatieven, ook wanneer samenwerking op grotere regionale schaal plaatsvindt.

Tot slot werken de netwerken samen met de consortia aan de implementatie van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland in de regio. In deze samenwerking ligt een gezamenlijke verantwoordelijkheid om kennisontwikkeling, implementatie en bestuurlijk commitment te versterken en zo bij te dragen aan verdere borging van kwaliteit in de palliatieve zorg en ondersteuning.

1

2

3

4

5



“organisatie van kind(erpalliatieve)zorg”

9.2.5. Organisatie van kind(erpalliatieve)zorg

Positie

Voor kinderen met een ernstige aandoening is het onderscheid tussen palliatieve zorg en intensieve medische kindzorg in de praktijk vaak niet scherp te maken. Het gaat veelal om kinderen die vanaf de geboorte leven met een complexe, chronische en soms levensduurverkortende aandoening en langdurig afhankelijk zijn van intensieve multidisciplinaire zorg, thuis en in gespecialiseerde centra. In tegenstelling tot volwassenen, die vaak pas later in het leven in een palliatieve fase terechtkomen, is deze zorg voor kinderen vanaf het begin integraal en langdurig van aard. Medische kindzorg en palliatieve zorg lopen daarom in de praktijk in elkaar over en worden veelal door dezelfde professionals en organisaties geleverd.

Ook binnen de kinderpalliatieve zorg staat aansluiting bij reguliere zorg centraal. De bestaande werkwijzen binnen de kinderpalliatieve zorg, zoals de KinderComfort Teams (KCT's) en de Netwerken Integrale Kindzorg (NIK), hebben daarbij meerwaarde voor een bredere groep kinderen met complexe zorgvragen binnen de reguliere kindergeneeskunde. Deze structuren functioneren feitelijk al als regionale samenwerkingsnetwerken waarin medische kindzorg, palliatieve zorg en ondersteuning rondom kind en gezin met elkaar worden verbonden.

Deze inhoudelijke en organisatorische verwevenheid maakt dat het minder passend is om kinderpalliatieve zorg als afzonderlijk domein te organiseren. Daarom ligt het voor de hand om in de toekomstige inrichting uit te gaan van integrale medische kindzorg, waarin palliatieve zorg een vanzelfsprekend onderdeel vormt. In de afgelopen jaren is binnen de Medische Kindzorg Samenwerking al gewerkt aan deze integrale benadering, met name in de thuissituatie. Deze lijn wordt de komende jaren verder versterkt en sluit aan bij de bredere beweging uit deze toekomstvisie: palliatieve zorg en ondersteuning zoveel mogelijk onderdeel maken van reguliere zorg en ondersteuning.

Opdracht

In de komende periode wordt samen met betrokken partijen nader uitgewerkt hoe de positionering, samenwerking, taken en verantwoordelijkheden binnen de kinderpalliatieve zorg zich verder ontwikkelen binnen de bredere beweging naar integrale medische kindzorg. Daarbij wordt expliciet gekeken naar de verhouding tussen landelijke ondersteuning, regionale samenwerking en aansluiting op de overige structuur zoals beschreven in deze toekomstvisie en agenda.



Bijlagen

Hoe we ons willen organiseren

i

In hoofdstuk 10 komen de volgende bijlagen terug:

- De totstandkoming van de visie
- De ontwikkelingen vanuit de visie eerstelijnszorg
- Toekomstverkenning Palliatieve zorg 2050
- Overzicht van financiering
- Overzicht van acties uit de toekomstagenda



/10 Bijlagen

10.1 De totstandkoming van deze toekomstvisie en agenda

In het afgelopen jaar hebben de betrokken organisaties op verschillende momenten input geleverd voor respectievelijk de visie en de agenda. De belangrijkste stappen in dit traject zijn hieronder op hoofdlijnen weergegeven. Tussen de stappen door is veel ruimte geweest voor één op één afstemming tussen de organisaties. Het team van AEF heeft bovendien in de eerste stap alle leden van de kerngroep onafhankelijk van elkaar gesproken. Na de tweede consultatieronde verwerkte AEF de ingekomen reacties van de betrokken organisaties tot een afgeronde visie en agenda

Parallel aan de ontwikkeling van de visie en toekomstagenda liepen verschillende andere trajecten binnen de palliatieve zorg en ondersteuning, zoals de afronding van het NPPZ II, traject Versterken Hospicezorg, en de evaluatie van de subsidieregeling palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging thuis. We hebben in de totstandkoming van de visie regelmatig afstemming gezocht met deze trajecten. Zo zijn deze zoveel mogelijk aanvullend op elkaar en koesteren we wat werkt.

Stap 1: Kennismaking	Stap 2: Regiobezoeken	Stap 3: Eerste visiedag	Stap 4: Consultatie visie	Stap 5: Tweede visiedag	Stap 6: Consultatie
Mei 2025 Bij de aanvang van het traject zijn de betrokken partijen onderverdeeld in twee groepen: De kern- en consultatiegroep (zie onder).	Zomer 2025 In de zomermaanden bezochten de leden van de kerngroep vijf regionale palliatieve zorgnetwerken.	Oktober 2025 Op de eerste visiedag werkten de leden van de kerngroep samen aan de ontwikkeling van de visie. AEF werkte de opgehaalde input uit tot een concept-versie.	November 2025 De betrokken partijen uit kern- en consultatiegroep reageerden op de eerste versie van de visie.	Februari 2026 Op de tweede visiedag zetten de partijen uit de kerngroep het concept visie om tot strategische actielijnen. AEF ontwikkelde de visie en agenda door.	Maart 2026 De betrokken partijen uit kern- en consultatiegroep reageerden op het nieuwe conceptstuk bestaand uit de visie en de eerste versie van de actieagenda.

Parallel aan de ontwikkeling van de visie en toekomstagenda liepen verschillende andere trajecten binnen de palliatieve zorg en ondersteuning, zoals de afronding van het NPPZ II, traject Versterken Hospicezorg, en de evaluatie van de subsidieregeling palliatieve

terminale zorg en geestelijke verzorging thuis. We hebben in de totstandkoming van de visie regelmatig afstemming gezocht met deze trajecten. Zo zijn deze zoveel mogelijk aanvullend op elkaar en koesteren we wat werkt.

Tijdens het proces zijn we in gesprek gegaan met professionals uit de praktijk

We bezochten vijf regionale netwerken palliatieve zorg. Deze netwerken werken in hun regio's elk op een eigen manier om de beweging van palliatieve zorg naar reguliere zorg te bewerkstelligen. De regiobezoeken boden inspiratie, introduceerden praktijkkennis en -dilemma's en brachten goede energie in het traject. In elke regio zorgde de deelname van een grote variatie aan partijen en personen voor vertegenwoordiging van belangrijke perspectieven⁴⁵. Vanuit het visietraject waren de kerngroepenleden uitgenodigd.

Netwerk Palliatieve Zorg – Amsterdam-Diemen: Het Netwerk PZ Amsterdam-Diemen kent een breed stakeholderveld en groot inwonersaantal. Het netwerk heeft er bewust voor gekozen om geen IZA transformatieplan in te dienen.

Netwerk Palliatieve Zorg – Arnhem en de Liemers: Het Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers vormt al sinds 1998 een samenwerkingsverband van organisaties die palliatieve zorg bieden in Arnhem en omgeving. De regio kent een middelgrote stad met ook landelijke gebieden. Het Transformatieplan Palliatieve Zorg van de regio Arnhem en de Liemers is goedgekeurd. De regio staat op de wachtlijst voor IZA-transformatiemiddelen.

Netwerk Palliatieve Zorg – Friesland: Binnen de Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân werken 37 zorgorganisaties samen aan de zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en sterven. Er zijn een groot aantal steden en dorpen, met verschillende ziekenhuizen. Het Transformatieplan palliatieve zorg in de regio Friesland is goedgekeurd. De regio staat op de wachtlijst voor IZA-transformatiemiddelen. Ondertussen hebben zij afspraken kunnen maken met een zorgverzekeraar voor het deels uitvoeren van hun plan.

Netwerk Palliatieve Zorg – Westelijke Mijnstreek: Het Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek is in 2002 opgericht en is een samenwerkingsverband tussen alle instellingen die betrokken zijn bij palliatieve zorg. De regio kent grote gezondheids-achterstanden. Het Transformatieplan palliatieve zorg in de regio Mijnstreek werd in mei 2025 goedgekeurd en is verzekerd van IZA-transformatiemiddelen.

Netwerk Palliatieve Zorg – Zeeland: De provincie Zeeland heeft de afgelopen jaren sterk ingezet op het terugdringen van gezondheidsverschillen, met de Zeeuwse Zorgcoalitie als versterker. Het netwerk Palliatieve Zorg heeft bewust geen IZA Transformatieplan ingediend.

Naast fysieke bezoeken aan deze vijf netwerken Palliatieve Zorg hebben wij in een werksessie contact gehad met de vertegenwoordiging vanuit de kinderpalliatieve zorg en is een werkbezoek afgelegd in het Kinderhospice Binnenveld in Barneveld.

⁴⁵ We zijn dankbaar voor de deelname van o.a. gemeenten, bestuurders, professionals, patiënten, mantelzorgers, geestelijke verzorging, de verschillende centra voor levensvragen en lokale zorgaanbieders in de regio's.

De betrokken organisaties werkten in twee groepen mee aan de visie.

Kerngroep en consultatiegroep

Vanwege de veelheid aan partners en om de betrokkenheid van diverse organisaties hanteerbaar te houden, is er een onderscheid gemaakt tussen leden van de kerngroep (voornamelijk koepel-organisaties op landelijk niveau, met een generiek karakter) en consultatiegroep (vertegenwoordigers van een specifieke doelgroep of thema). De volgende organisaties namen deel als lid van de kern- dan wel consultatiegroep:

Kerngroep	Consultatiegroep
Actiz	Alzheimer NL
Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst (KNMG)	Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN)
MantelzorgNL	Dementie Netwerken Nederland (DNN)
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)	Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ)
Nederlandse Zorgautoriteit (NZA)	Federatie Medisch Specialisten (FMS)
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) / Palliatieve Zorg Huisartsen Advies Groep (palHAG)	Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
Palliatief	Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg
Patientenfederatie NL*	Landelijk Overleg Consortia (LOCo)
Sociaal Werk Nederland	Landelijke Huisartsenvereniging (LHV)
Stichting PZNL	Landelijke Vereniging Medische Psychologie (LVMP)
Vereniging Verzorgenden Verpleegkundigen (V&VN)	Nationaal Netwerk Inclusieve Zorg (NNIZ)
Vereniging Netwerken Palliatieve Zorg (VNPZ)	Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
Vereniging Palliatieve Zorg Nederland (VPZN)	Nederlandse Federatie van Kanker patiëntenorganisaties (NFK)
Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGvZ)	Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijke Gehandicapten (NVAVG)
Verenso	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG)	Netwerken integrale kindzorg (NIK)
Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ Nederland)	Ouderenbond ANBO-PCOB
ZonMw	Pharos
Zorginstituut NL	Stichting Agora
Zorgverzekeraars Nederland	Stichting Kind en Zorg (voorheen Kind en Ziekenhuis)
	Stichting Onderzoek Palliatieve Zorg Nederland (PALZON)
	Stichting PaTz
	Vereniging samenwerkende centra levensvragen (VSCL)

*PFN heeft de volgende partijen betrokken bij haar reactie: ALS Patiëntenvereniging, Alzheimer Nederland, ANBO-PCOB, Hartstichting, Hematon, Patiëntenvereniging Hoofd- Halskanker, Ieder(in), Longfibrose, Longfonds, Longkanker, NFK, NPV Zorg voor het leven, NVWE, Prostaatkankerstichting Nederland, Senioren Brabant Zeeland, Spierziekten Nederland.

10.2 Ontwikkelingen vanuit visie Eerstelijnszorg

De Visie op de Eerstelijnszorg 2030⁴⁶ is een uitwerking van de afspraken uit het Integraal Zorgakkoord en richt zich op het slimmer en doelmatiger inzetten van de capaciteit in de eerste lijn, zodat de toegankelijkheid en continuïteit van zorg gegarandeerd blijven. Centraal staan de ontwikkeling van hechte wijkverbanden en de inrichting van regionale eerstelijns-samenwerkingsverbanden (RESV's) die multidisciplinaire samenwerking faciliteren en versterken. De visie benadrukt de eigen regie van burgers in 2030 en het belang van ondersteuning door een sterk sociaal netwerk en met digitale hulpmiddelen. Het maken van zorginhoudelijke afspraken voor specifieke patiëntgroepen, waaronder palliatieve zorg, is een belangrijk onderdeel van de regionale organisatie van de eerstelijnszorg. In de visie sluiten we daarom aan op de beweging die met de Visie op de Eerstelijnszorg is ingezet.

De RESV's vormen een vast samenwerkingsverband waarbinnen eerstelijns zorgprofessionals gemandateerd afspraken met elkaar, met zorgaanbieders in de 2^e en 3^e lijn én met het sociaal domein kunnen maken. Een RESV heeft vijf hoofdtaken⁴⁷ (zie plaatje hieronder), waaronder het maken van Zorginhoudelijke afspraken over specifieke patiëntengroepen (zoals patiënten in de palliatieve fase). Het maken van zorginhoudelijke samenwerkingsafspraken gebeurt nog beperkt/niet, omdat regio's op dit moment nog volop bezig zijn met de invulling van het RESV, als ook de positie ten opzichte van andere regionale organen. Vanaf 2027 kunnen de RESV's gecontracteerd worden via de zorgverzekeraar.

⁴⁶ [Visie Eerstelijnszorg 2030](#)

⁴⁷ [Notitie RESV's LHV](#)





Aangrijpingspunten voor palliatieve zorg en ondersteuning

De eerste lijn speelt een cruciale rol binnen de palliatieve zorg en ondersteuning, zowel vanwege de multidisciplinaire zorg die in de eerste lijn wordt geleverd, als in verbinding met de tweede en derde lijn en het sociaal domein. Binnen de vijf hoofdtaken zien we verschillende aangrijpingspunten om de palliatieve zorg structureel in te bedden in de reguliere zorg, zoals samenwerken rondom de palliatieve patiënt in PaTz-groepen/ MDO's kwetsbare ouderen, of het maken van afspraken met het regionale transmurale consultatieteam.





10.3 Toekomstverkenning Palliatieve Zorg 2050

De voorliggende toekomstvisie en -agenda sluiten aan op de Toekomstverkenning Palliatieve Zorg 2050 van het RIVM. Deze toekomstverkenning laat zien dat het, door verschillende maatschappelijke en demografische ontwikkelingen, noodzakelijk is om nu te handelen zodat de palliatieve zorg toekomstbestendig is.



10.3.1 Vier grote maatschappelijke trends

Het RIVM identificeert vier grote maatschappelijke trends die de palliatieve zorg richting 2050 sterk beïnvloeden:

- **Vergrijzing:** het aantal ouderen neemt fors toe en daarmee ook de vraag naar palliatieve zorg.
- **Personeelstekorten:** er zijn steeds minder zorgverleners beschikbaar terwijl de vraag toeneemt.
- **Digitalisering en technologische innovatie:** technologie verandert de manier waarop we zorg kunnen organiseren en leveren.
- **Groeiende diversiteit in de samenleving:** verschillende culturele achtergronden en voorkeuren vragen om maatwerk in zorgverlening.

Deze trends betekenen dat palliatieve zorg en ondersteuning meer, complexer, diverser en tegelijkertijd minder makkelijk beschikbaar zal zijn als we niet ingrijpend innoveren in de structuur en organisatie van deze zorg.

De trends leiden tot een aantal maatschappelijke vraagstukken die om speciale aandacht vragen, namelijk:

- .Hoe bieden we passende palliatieve zorg in een diverse samenleving met complexe zorgvragen?
- Hoe organiseren we de zorg voor de groeiende groep mensen die sterft aan dementie?
- Hoe verlichten we de toenemende druk op formele en informele zorgverleners?

10.3.2 Keuzes en waarden als basis voor de toekomst

Het RIVM laat in haar toekomstverkenning zien welke keuzes en waarden bepalend zijn voor de ontwikkeling van de zorg. Voor de toekomst van palliatieve zorg is niet alleen de groeiende zorgvraag bepalend, maar vooral ook de keuzes die we maken over organisatie, solidariteit, professionaliteit en verantwoordelijkheid. De denkslag die het RIVM maakt over de palliatieve zorg in de Toekomstverkenning 2050 kan gezien worden als een fundamentele herpositionering van wat palliatieve zorg is en hoe zij georganiseerd moet worden. Samengevat maakt het RIVM de volgende inhoudelijke verschuivingen:



1 Van 'zorg in de stervensfase' naar een brede benadering van kwaliteit van leven

Het RIVM benadrukt dat palliatieve zorg niet beperkt is tot de laatste weken of dagen, maar een benadering is die vroeg in het ziekteproces start. Door vergrijzing en toename van chronische aandoeningen zoals dementie zal palliatieve zorg vaker langdurig en complex zijn. Palliatieve zorg moet daarom integraal onderdeel zijn van reguliere zorg voor mensen met een levensbedreigende aandoening. Daarmee verschuift palliatieve zorg van zorg die een patiënt alleen ontvangt in een aparte palliatieve *fase* naar een *continue benadering*.

2 Van medisch-specialistisch naar netwerk- en gemeenschaps-gedreven zorg

Het RIVM plaatst palliatieve zorg nadrukkelijk in een bredere maatschappelijke context. Door personeelstekorten en stijgende zorgvragen kan professionele zorg het niet alleen dragen. In het toekomstbeeld staat deze zorg structureel *naast* informele zorg, vrijwilligers en zorgzame gemeenschappen. De denkslag die het RIVM beschrijft is dus: palliatieve zorg is niet alleen van professionals, maar van een netwerk rondom de cliënt of patiënt. En daarmee moeten we niet alleen spreken van palliatieve zorg, maar palliatieve *zorg* en ondersteuning – een uitbreiding die we in de visie en agenda aanhouden.



3

Van groei in capaciteit naar herontwerp van het systeem

Het RIVM stelt impliciet dat het huidige zorgsysteem als geheel onvoldoende toekomstbestendig is. De oplossing ligt niet in meer van hetzelfde, maar in andere organisatievormen, de inzet van technologie en een andere rolverdeling tussen burger, professional en overheid. Niet alleen in de palliatieve zorg, maar ook breder. Palliatieve zorg is daarmee een voorbeelddomein waarin we de verandering zien die ook breder in de zorg speelt.

4

Van uniforme zorg naar omgaan met diversiteit

Door toenemende culturele en maatschappelijke diversiteit zullen wensen rondom zorg in de laatste levensfase in de toekomst sterk verschillen. Het RIVM benadrukt dat palliatieve zorg daarom beter moet aansluiten bij uiteenlopende waarden, religies en opvattingen. Standaardisering alleen volstaat niet (meer), juist maatwerk en cultuursensitiviteit zijn in de toekomst essentieel.

5

Van voorspellen naar waarden-gedreven keuzes

Door te werken met drie scenario's (de gemeenschap, het individu of de professional centraal) maakt het RIVM duidelijk dat de toekomst niet vastligt. De organisatie van palliatieve zorg hangt af van maatschappelijke keuzes: hoeveel nadruk leggen we op solidariteit, autonomie of professionele kwaliteit? De kern van de denkslag is dat palliatieve zorg een spiegel is van bredere maatschappelijke waarden.



Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen

10.3.3 Drie toekomstscenario's

Het RIVM beschrijft drie scenario's als mogelijke routes om met de genoemde trends om te gaan. Elk scenario legt andere accenten in de organisatie, financiering en levering van zorg. In het visietraject hebben we aan de hand van de scenario's gesprekken gevoerd met betrokken organisaties op landelijk en regionaal niveau. De scenario's hielpen om met elkaar te verkennen welke ontwikkelingen we verwachten en welke richting nodig is om palliatieve zorg en ondersteuning toekomstbestendig te maken. De visie in dit document combineert daarom elementen uit de verschillende scenario's.

De gemeenschap centraal

In dit scenario staat de gemeenschap rond mensen centraal. We organiseren zorg en ondersteuning niet alleen in de professionele systemen maar zorgen ervoor dat ook de samenleving zelf bijdraagt. Omzien naar elkaar, solidariteit en onderlinge betrokkenheid vormen het vertrekpunt. Technologie levert een bijdrage waar deze menselijke zorg kan ondersteunen, maar vervangt deze niet. De overheid heeft een belangrijke rol in het bewaken van een eerlijke verdeling van middelen en in het stimuleren van gemeenschapszin. De nadruk ligt op sociale cohesie en gedeelde verantwoordelijkheid voor zorg en ondersteuning in de palliatieve fase.

Het individu centraal

In dit scenario staat de autonomie van het individu voorop. Mensen bepalen zelf wat kwaliteit van leven voor hen betekent en maken eigen keuzes over behandeling, zorg en het levenseinde. Stervenswensen, behandelbeslissingen en zorgplanning liggen in belangrijke mate bij het individu zelf. Technologie ondersteunt deze autonomie, bijvoorbeeld via digitale monitoring, informatievoorziening en mogelijkheden voor zelfregie. De rol van de overheid is vooral faciliterend: zij zorgt voor toegang tot informatie, hulpmiddelen en keuzes, maar stuurt minder op de organisatie van zorg. Autonomie en keuzevrijheid vormen de kern van dit scenario.

De professional centraal

In dit scenario staat de organisatie van kwalitatief hoogwaardige zorg door professionals centraal. De nadruk ligt op deskundigheid, goede zorgprocessen en een sterke professionele infrastructuur. De overheid neemt een duidelijke regierol in bij de inrichting van het zorgstelsel en de verdeling van middelen. Met gerichte investeringen in preventie, zorgprocessen en ondersteunende systemen organiseren we de zorg zo effectief en efficiënt mogelijk. Professionals kunnen daardoor optimale palliatieve zorg leveren, ondersteund door goed ingerichte systemen en duidelijke kaders.



10.4 Overzicht van financiering (bekostiging en contractering)

Wetten

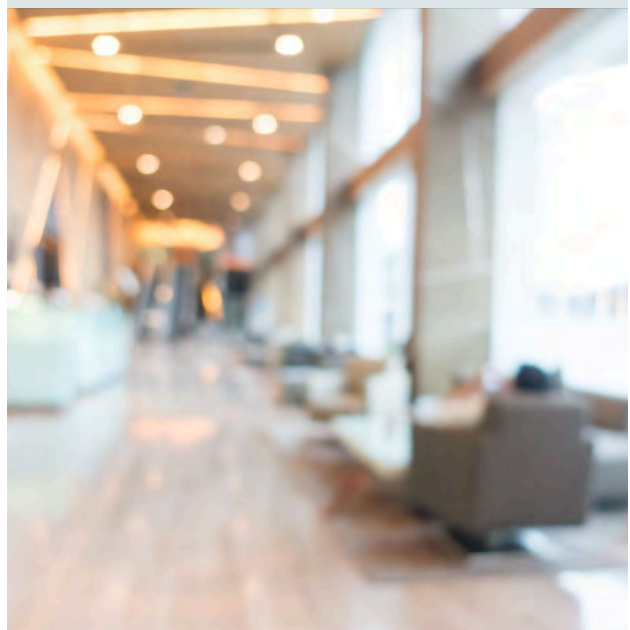
De vergoeding van palliatieve zorg en ondersteuning is vastgelegd in verschillende wetten. Het vindt plaats op basis van:

- de Zorgverzekeringswet (Zvw)
- de Wet langdurige zorg (Wlz)
- de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015)

In de Handreiking financiering palliatieve zorg 2026⁴⁸ worden de mogelijkheden voor vergoeding van palliatieve zorg volgens de geldende wet- en regelgeving beschreven. De handreiking beschrijft de vergoeding van palliatieve zorg en ondersteuning in de meest gebruikelijke settings (ziekenhuis, thuis, hospice, verpleeghuis en palliatieve unit).

Financiering

De financiering (bekostiging en contractering) van palliatieve zorg en ondersteuning is complex omdat het domeinoverstijgende zorg en ondersteuning is. Dit sluit niet aan bij de huidige wijze van financiering van zorg, die monodisciplinair is ingericht. Ook sluit deze wijze van financiering niet aan bij de doelstellingen van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, dat ervan uitgaat dat palliatieve zorg transmurale zorg is, waarbij verschillende zorg- en hulpverleners domeinoverstijgend samenwerken om passende zorg te verlenen die aansluit bij de wensen van de patiënt.



⁴⁸ [Handreiking financiering palliatieve zorg 2026 - Palliaweb](#)

Bekostiging

Op basis van de Zvw en de Wlz stelt de NZa beleidsregels op waarin is aangegeven voor welke prestaties bekostiging mogelijk is. De NZa stelt hierin de omschrijvingen van behandelingen (prestaties) en in sommige gevallen (maximum)tarieven vast. De NZa heeft de mogelijkheid om, op basis van reacties uit het veld, prestaties aan te passen of toe te voegen en te voorzien van declaratie- en transparantievoorwaarden. Op basis van de beleidsregels bepalen zorgverzekeraars hoe ze hieraan uitvoering geven in hun inkoopbeleid. Zorgaanbieders maken op basis hiervan afspraken met de financiers van zorg (verzekeraars, zorgkantoren en gemeenten) om de zorg daadwerkelijk betaald te krijgen (contractering). Knelpunten in financiering van palliatieve zorg kunnen zowel betrekking hebben op de bekostiging als op contractering.



Er lopen op dit moment diverse trajecten rond de bekostiging van de palliatieve zorg. De NZa heeft per 2025 een betaaltitel ingevoerd voor proactieve zorgplanning in ziekenhuizen.

Hiermee kunnen zorgaanbieders in de medisch-specialistische zorg specifiek vastleggen wanneer sprake is van proactieve zorgplanning of samen beslissen. Met deze wijziging in de bekostiging wordt het goede gesprek tussen patiënt en behandelaar gestimuleerd.

Verder werken veldpartijen en de NZa gezamenlijk aan opname van proactieve zorgplanning in de basisbekostiging van de huisartsen per 2027. En de NZa verkent in opdracht van VWS en in nauwe samenwerking met PZNL en ZonMw welke alternatieve wijze van bekostigen proactieve, transmurale palliatieve zorg (verder) kunnen stimuleren.

Hiervoor lopen experimenten tot en met 2030. De NZa evalueert de effecten tussentijds en na afloop en gebruikt de (tussentijdse) effecten daar waar mogelijk om proactieve, transmurale palliatieve zorg te bevorderen.

Contractering

Contractering is belangrijk om de zorg toegankelijk, betaalbaar en van goede kwaliteit te houden. Een adequaat contracteerproces is een belangrijke voorwaarde voor goede afspraken over de transitie naar passende zorg. Meer in het bijzonder om afspraken te maken over organiserend vermogen, de juiste zorg op de juiste plek en innovatie. Het moet voor zowel zorgverzekeraars en zorgaanbieders de voorkeursoptie zijn om een contract met elkaar af te sluiten. Zorgverzekeraars en zorgaanbieders zetten zich daarom in op een continue verbetering van het contracteerproces.



Beweging

Bekostiging, financiering en contractering moeten aansluiten bij wat we met palliatieve zorg en ondersteuning willen bereiken. Er is een beweging nodig naar een vorm van bekostiging die het lonend maakt om passende palliatieve zorg en ondersteuning te leveren. In het Aanvullend Zorg en Welzijnsakkoord (AZWA) zijn afspraken opgenomen over proactieve zorgplanning. Het doel van proactieve zorgplanning is om samen met de patiënt en diens naasten vroegtijdig wensen en grenzen aan zorg en ondersteuning voor de laatste levensfase te bespreken. Deze gesprekken leiden tot een individueel en met betrokken zorgverleners afgestemd en gedeeld zorgplan. Vroegtijdige gesprekken met de patiënt en samenwerking tussen zorgverleners en het sociaal domein in de palliatieve fase faciliteert passende zorg. Dit levert naast meer kwaliteit van leven ook financiële voordelen op. Om de zorg toegankelijk te houden moeten we zorgen dat passende zorg de norm wordt. Hierbij is het belangrijk dat de zorg zoveel mogelijk in de eigen omgeving georganiseerd kan worden. De bekostiging en de contractering moet dit ondersteunen. Deze verschuiving staat niet op zichzelf, maar sluit logischerwijs aan op de bredere ontwikkelingen rond bekostiging. Juist omdat palliatieve zorg en ondersteuning raakt aan andere sectoren in zorg en welzijn.

10.5 Overzicht acties toekomstagenda



“Structurele inzet

Bewaken van capaciteit en toegankelijkheid”

Klik op een getal om terug te gaan naar de opgave uit hoofdstuk 8

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

Nr.	Wie	Wat	Doel	Wanneer	Op welke schaal
1	Regieorgaan	Verkenning naar mogelijke landelijke normering voor capaciteit, kwaliteit en toegankelijkheid binnen de brede palliatieve keten (naar voorbeeld SONCOS)	Eenduidig referentiekader voor passende capaciteit en toegankelijkheid	0-5 jaar	Landelijk
2	Netwerken, consortia/KCT, VPTZ en AHZN	Uitvoeren van regionaal capaciteitsonderzoek (incl. doorstroom, wachttijden, ketenbenadering) en monitoren van capaciteit en bedbezetting in levenseindezorg (in hospice en thuis)	Inzicht in regionale verschillen en samenhang in de keten, inclusief hospicecapaciteit	Jaarlijks	Landelijk en regionaal
3	Regieorgaan	Borgen van landelijke monitoring en beschikbaarheid van stuurinformatie (zoveel mogelijk aansluiten bij bestaande kaders)	Samenhangende sturing voor beleid en inkoop	Structureel	Landelijk
4	VPTZ, ActiZ, AHZN, ZN en Netwerken	Stimuleren van leden tot regionale samenwerking en afstemming over capaciteit van hospicezorg. Het gaat daarbij ook over toegang in krimpregio's en voor specifieke doelgroepen	Versterking regionale samenwerking	0-5 jaar	Landelijk en regionaal
5	Consortia/KCT en netwerken, zorgverzekeraar, aanbieders	Opstellen en (ondersteunen bij het) uitvoeren van regionale optimaliserings-plannen, inclusief afspraken over gezamenlijke benutting van capaciteit, afstemming tussen aanbieders en versterking van regionale samenwerking	Doelmatige inzet en spreiding van capaciteit en betere regionale afstemming	0-5 jaar	Regionaal
6	VWS i.s.m. landelijke partijen	Bezien op welke wijze de subsidieregeling palliatieve terminale zorg aangepast wordt	Ondersteunen om capaciteit van hospicezorg in de regio beter te organiseren	0-5 jaar	Landelijk
7	ActiZ, VPTZ, AHZN, VNPZ, ZN, PFN, V&VN, ZiN (o.l.v. VWS en vervolg tafel hospicezorg regieorgaan)	Uitwerking en uitvoering van een plan van aanpak voor knelpunten in de hospicezorg op het gebied van capaciteit, toegankelijkheid, kwaliteit en financiering (in ontwikkeling o.l.v. VWS)	Toekomstbestendige hospicezorg	0-5 jaar	Landelijk en regionaal
8	Verzekeraars	Bijsturen op regionale plannen en inrichten verbeteropgave bij achterblijvende regio's	Gelijke toegankelijkheid tussen regio's	0-5 jaar	Regionaal

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“Structurele inzet Stimuleren van kwaliteit, innovatie, kennis en onderzoek”

Klik op een getal om terug te gaan
naar de opgave uit hoofdstuk 8

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

Nr.	Wie	Wat	Doel	Wanneer	Op welke schaal
9	Ondersteunings-organisatie	Beheren, actualiseren en doorontwikkelen van het kwaliteitskader en borgen van samenhang met zorgbrede standaarden	Actueel en samenhangend kwaliteitskader als basis voor palliatieve zorg	Structureel	Landelijk
10	Regieorgaan	Monitoren van de voortgang van implementatie van het kwaliteitskader en sturen op regionale verschillen	Inzicht en gerichte bijsturing op implementatie	Structureel	Landelijk
11	Ondersteunings-organisatie, consortia/KCT	Ontwikkelen en toepassen van een monitor voor implementatie van het kwaliteitskader	Inzicht in voortgang en toepassing	0-5 jaar	Landelijk en regionaal
12	Consortia/KCT, EPZ, en netwerken	Inzetten van spiegelinformatie voor regionaal leren en verbeteren	Continue kwaliteitsverbetering in de praktijk	Structureel	Regionaal
13	Ondersteunings-organisatie en netwerken	Ontwikkelen en uitvoeren van een implementatiestrategie (incl. tools en instrumenten) voor toepassing van het kwaliteitskader in de regio	Ondersteuning van uniforme toepassing	0-5 jaar	Landelijk/r egionaal
14	Ondersteunings-organisatie, consortia/KCT, EPZ, academische werkplaatsen, lectoraten palliatieve zorg, ZonMw	Verbinden van onderzoek met praktijk via (landelijke) kennisagenda's en actieleren in de praktijk	Cyclisch leren en toepassen van kennis	Structureel	Landelijk en regionaal
15	Ondersteunings-organisatie	Stimuleren en aanjagen van innovatieprogramma's gericht op implementatie van het kwaliteitskader	Gerichte innovatie op praktijk-vraagstukken	0-5 jaar	Landelijk
16	Ondersteunings-organisatie	Verbinden van palliatieve richtlijnen met reguliere richtlijnontwikkeling	Integratie van palliatieve zorg in reguliere zorgstandaarden	Structureel	Landelijk
17	EPZ & Consortia	Stimuleren en uitvoering van onderzoek over Palliatieve Zorg en Ondersteuning.	Kennis en onderbouwing van palliatieve zorg en ondersteuning	Structureel	Landelijk en regionaal

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“Structurele inzet Maatschappelijke bewustwording”

Klik op een getal om terug te gaan
naar de opgave uit hoofdstuk 8

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

Nr.	Wie	Wat	Doel	Wanneer	Op welke schaal
18	Ondersteuningsorganisatie i.s.m. relevante partijen zoals patiëntenorganisaties	Ontwikkelen van een landelijke strategie met patiëntenorganisaties en maatschappelijke partners als voortzetting op “leven tot het laatst”.	Lange termijn strategie rond maatschappelijke bewustwording	0 – 5 jaar	Landelijk
19	Netwerken	Stimuleren van regionale initiatieven (bijeenkomsten, dialoogsessies, laatste-hul-cursussen, kunst in de openbare ruimte) in samenwerking met lokale gemeenschappen zoals gemeenten, welzijnsorganisaties, gebedshuizen, migrantenorganisaties en vrijwilligersorganisaties.	Regionale samenwerkingsinitiatieven versterken en verbinden	0 – 5 jaar	Regionaal / lokaal
20	Ondersteuningsorganisatie i.s.m. relevante partijen zoals NNIZ, patiëntenorganisaties	Het ontwikkelen van begrijpelijke informatie (meertalig, cultureel sensitief en inclusief) over palliatieve zorg en ondersteuning.	Maatschappelijke bewustwording creëren	0 – 5 jaar	Landelijk
21	Ondersteuningsorganisatie i.s.m. relevante partijen zoals patiëntenorganisaties	Het ontwikkelen van digitale keuzehulpen, publieksmaterialen en dialooginstrumenten en deze ter beschikking stellen via landelijke platforms.	Maatschappelijke bewustwording creëren	0 – 5 jaar	Landelijk

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“Tijdelijke impulsen

Het zorgproces goed en vroegtijdig organiseren”

Klik op een getal om terug te gaan naar de opgave uit hoofdstuk 8

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

Nr.	Wie	Wat	Doel	Wanneer	Op welke schaal
22	Beroepsverenigingen	Belang van proactieve zorgplanning, vroegtijdig markeren en signaleren onder de aandacht brengen bij zorg- en hulpverleners	Inbedding van proactieve zorgplanning	0 – 5 jaar	Landelijk
23	Netwerken	Komen tot afspraken met regionale organisaties (zorg- en ondersteuningsbreed) rond proactieve zorgplanning.	Inbedding van proactieve zorgplanning	0 – 5 jaar	Regionaal
24	Ondersteuningsorganisatie	Verder ontwikkelen en positioneren van het Proactieve Zorgplan als leidend multidisciplinair werkdocument voor palliatieve zorg en ondersteuning, waarin doelen, afspraken, rollen en overdracht samenkomen. Onderdeel hiervan is het faciliteren van toegang tot informatie uit het Proactieve Zorgplan voor professionals uit het sociaal domein en (waar nodig) vrijwilligers.	Positioneren van het Proactieve Zorgplan	0 – 5 jaar	Landelijk
25	Netwerken	Komen tot regionale afspraken te over het werken met Individueel Zorgplan. Wie voert regie, wie actualiseert het plan, hoe wordt het besproken in MDO en hoe wordt het overgedragen tussen organisaties en domeinen.	Afspraken voor gebruik / inzet van Individueel Zorgplan	0 – 5 jaar	Regionaal
26	Netwerken	Netwerken komen tot afspraken met regionale organisaties (zorg- en ondersteuningsbreed) over proactieve zorgplanning, vroegtijdige markering en signalering.	Afspraken in iedere regio rond vroegtijdige markering en signalering	0 – 5 jaar	Regionaal
27	Ondersteuningsorganisatie en netwerken	De aanwezigheid van ‘de centrale zorgverlener’ verbeteren in de regionale samenwerking.	Afspraken met regionale organisaties over een vast aanspreekpunt in de palliatieve fase; uitwerking met beroepsgroep	0 – 5 jaar	Regionaal

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“Tijdelijke impulsen Implementatie en doorontwikkeling van de consultatiefunctie”

Klik op een getal om terug te gaan
naar de opgave uit hoofdstuk 8

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

Nr.	Wie	Wat	Doel	Wanneer	Op welke schaal
28	Ondertsteunings-organisatie en consortia/KCT	Implementatie van het Kader Consultatie	Eenduidige positionering en kwaliteit van consultatie	0-5 jaar	Landelijk
29	Ondersteunings-organisatie en consortia/KCT	Vertalen van kaders naar standaarden en monitoringsindicatoren (bereik, responstijd, impact)	Inzicht in gebruik en effect van consultatie	0-5 jaar	Landelijk
30	Consortia/KCT	Inrichten van rol als regionale kennis- en consultatiehub en terugkoppelen van leerpunten uit consultaties	Verbinding tussen praktijk, onderwijs en kwaliteitsverbetering	Structureel	Regionaal
31	Consortia/KCT, onderwijs-knooppunten	Verbinden van consultatiefunctie en onderwijs voor structureel leren en verbeteren	Cyclische leer- en verbeter-processen	Structureel	Regionaal

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“Tijdelijke impulsen

Aandacht voor zingeving, spiritualiteit en kwaliteit van leven en sterven”

Klik op een getal om terug te gaan naar de opgave uit hoofdstuk 8

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

Nr.	Wie	Wat	Doel	Wanneer	Op welke schaal
32	Ondersteuningsorganisatie, VSCL en VGVZ	Ontwikkelen van een visie en strategie over het versterken van zingeving in de palliatieve fase.	Versterking van zingeving	0 – 5 jaar	Landelijk
33	Ondersteuningsorganisatie, beroepsverenigingen, brancheverenigingen, VSCL	Implementatie van de richtlijn <i>Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase</i> binnen zorg- en welzijnsorganisaties en vertaalt deze naar praktische handvatten voor teams en netwerken.	Implementatie van de richtlijn <i>Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase</i>	0 – 5 jaar	Landelijk
34	Zorgaanbieders, CvL	Faciliteren van structurele reflectie op zingevingsvraagstukken, omgaan met existentiële zorg en morele dilemma's, bijvoorbeeld via moreel beraad, intervisie of supervisie.	Structurele reflectie op zingevingsvraagstukken, omgaan met existentiële zorg en morele dilemma's	0 – 5 jaar	Regionaal / lokaal
35	Netwerken, CvL, zorgaanbieders	Komen tot regionale afspraken tussen organisaties om kwaliteit van sterven nadrukkelijker terug te laten komen in gesprekken tussen cliënten en zorg- en welzijnsorganisaties.	Regionale afspraken rond kwaliteit van sterven	0 – 5 jaar	Regionaal
36	Netwerken, CvL	Stimuleren van regionale uitwisseling van ervaringen en goede voorbeelden rond omgaan met morele stress en existentiële vragen in de zorgpraktijk.	Regionale uitwisseling van ervaringen en goede voorbeelden	Structureel	Regionaal

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“Tijdelijke impulsen Onderwijs en opleiden”

Klik op een getal om terug te gaan
naar de opgave uit hoofdstuk 8

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

Nr.	Wie	Wat	Doel	Wanneer	Op welke schaal
37	Regieorgaan	Sturen op voortgang van de borging van onderwijsknooppunten en structurele inbedding in opleidingen	Samenhang en structurele verankering in onderwijs	0-5 jaar	Landelijk
38	Ondersteuningsorganisatie, Consortia / KCT	Versterken samenwerking tussen onderwijsinstellingen, beroepsverenigingen en praktijkorganisaties	Structurele integratie in curricula en opleidingsprofielen	0-5 jaar	Landelijk en regionaal
39	Consortia / KCT	Faciliteren implementatie van het onderwijsraamwerk en verbinden van onderwijs en praktijk	Toepassing van palliatieve zorg in onderwijs en praktijk	0-5 jaar	Regionaal
40	Beroepsverenigingen, onderwijsinstellingen	Opnemen van basiscompetenties palliatieve zorg (o.a. gespreksvoering, samenwerking met andere domeinen en mantelzorg/vrijwilligerszorg) in competentiegebieden, kwaliteitsregisters, opleidingsprofielen en accreditatiekaders.	Structurele curriculumverankering	0-5 jaar	Landelijk
41	Beroepsverenigingen, onderwijsinstellingen	Ontwikkelen en vertalen van basiscompetenties palliatieve zorg en ondersteuning voor niet-medische beroepen zoals psychosociale, paramedische, en sociaal-domein beroepsgroepen, geestelijk verzorgers en vrijwilligers.	Curriculumverrijking op palliatieve zorg en ondersteuning	0-5 jaar	Landelijk
42	Consortia / KCT / netwerken	Stimuleren van praktijkgericht leren via casuïstiek, MDO en netwerken (en benutten van consultatieteams hierbij)	Verbinding tussen leren en werken	Structureel	Regionaal
43	Beroepsverenigingen	Stimuleren van 'leven lang leren' en reflectie op deskundigheid	Blijvende ontwikkeling van professionals	Structureel	Landelijk
44	Onderwijsinstellingen, beroepsverenigingen	Zorgen voor beschikbaar en toegankelijk bij- en nascholingsaanbod	Toegankelijke bij- en nascholing	Structureel	Landelijk
45	Werkgevers	Faciliteren van deelname aan scholing en toepassing in de praktijk	Toepassing van kennis in werkpraktijk	Structureel	Regionaal

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“Tijdelijke impulsen

Aandacht voor inclusie en cultuursensitiviteit”

Klik op een getal om terug te gaan naar de opgave uit hoofdstuk 8

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

Nr.	Wie	Wat	Doel	Wanneer	Op welke schaal
46	Ondersteuningsorganisatie	Netwerken in staat stellen te komen tot afspraken met organisaties in de regio. Bijvoorbeeld met betrekking tot taaltoegankelijkheid, taalgebruik, deskundigheidsbevordering, de inzet van sleutelpersonen, en deskundigheidsbevordering.	Afspraken in de regio	Structureel	Landelijk
47	Ondersteuningsorganisatie, Pharos, NNIZ	Netwerken in staat stellen om palliatieve zorgplanning en andere elementen van een goed zorgproces op inclusieve en cultuursensitieve vorm te geven.	Een goed zorgproces organiseren op inclusieve en cultuursensitieve wijze	0 – 5 jaar	Landelijk
48	Beroepsgroepen, onderwijsinstellingen	Ontwikkelen van specifieke handleidingen, instructies, of kennisproducten gericht op cultuur- of doelgroepsensitieve invulling van hulpverlening. Daarbij aansluiten bij ontwikkelingen rondom cultuur- of doelgroepsensitieve hulpverlening binnen dit discipline buiten de palliatieve zorg en ondersteuning.	Vergroten van diversiteits-sensitieve competenties bij professionals	Structureel	Landelijk / lokaal
49	Werkgevers	Implementeren van cultuur- of diversiteit-sensitieve werkwijzen, protocollen en beleid	Versterken diversiteitssensitief aanbod	Structureel	Lokaal

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“Tijdelijke impulsen

Samenwerking zorg - sociaal - gemeenschap”

Klik op een getal om terug te gaan naar de opgave uit hoofdstuk 8

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

Nr.	Wie	Wat	Doel	Wanneer	Op welke schaal
50	Regieorgaan	Zicht houden op de verbinding met landelijke kaders (met benodigde resultaten) die helpen in de beweging naar sociale verbanden (o.a. zorgzame gemeenschappen en wijken).	Landelijke kaders	0 – 5 jaar	Landelijk
51	Netwerken	Aansluiting zoeken bij regionale initiatieven die inzetten om de verbinding tussen zorg en sociaal domein, palliatieve zorg als thema daar inbrengen.	Nauwe samenwerking tussen de zorg en het sociaal domein	0 – 5 jaar	Regionaal
52	Ondersteuningsorganisatie	Toeziën op / regisseren van de samenwerking tussen de zorg, het sociaal domein en de gemeenschap (vrijwilligers, naasten) in de verschillende thema's van de toekomstagenda. Onderdeel hiervan is het gericht analyseren waar de hiaten bestaan in huidige werkwijzen en waar, voor wie, welke oplossing nodig is.	Samenwerking tussen de zorg, het sociaal domein en de gemeenschap	0 – 5 jaar	Landelijk
53	Netwerken, beroepsverenigingen, VPTZ	Komen tot afspraken om vrijwilligers en professionals vanuit het sociaal domein en zorgdomein gemakkelijker te laten samenwerken. Stimuleren en faciliteren van deze samenwerking d.m.v. handreikingen en tools.	Samenwerkingsafspraken	0 – 5 jaar	Regionaal / lokaal

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“Tijdelijke impulsen

Waardering en draagkracht van naasten”

Klik op een getal om terug te gaan naar de opgave uit hoofdstuk 8

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

Nr.	Wie	Wat	Doel	Wanneer	Op welke schaal
54	Regieorgaan	Zicht houden op de aansluiting van palliatieve zorg en ondersteuning bij de speerpunten en richtingen van de mantelzorgagenda.	Aansluiting palliatieve zorg en ondersteuning bij mantelzorgagenda	0 – 5 jaar	Landelijk
55	Netwerken	Maken van afspraken met organisaties zodat mantelzorgers worden betrokken op regionaal én lokaal niveau.	Afspraken rond betrokkenheid mantelzorgers	Structureel	Regionaal / lokaal
56	Ondersteuningsorganisatie	Zorgen dat de stem van naasten meetelt bij de selectie, uitvoering en evaluatie van projecten.	Inzet van naasten in projecten	Structureel	Landelijk
57	Ondersteuningsorganisatie	Regisseren dat informatie gedeeld over palliatieve zorg zich richt op palliatieve zorgvragen van patiënten én hun naasten.	Inzet van zowel patiënten als naasten in informatievoorziening palliatieve zorg en ondersteuning	Structureel	Landelijk

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“Aansluiten bij zorgbrede ontwikkelingen Informatie- en databeschikbaarheid & gegevensuitwisseling”

Klik op een getal om terug te gaan
naar de opgave uit hoofdstuk 8

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

Nr.	Wie	Wat	Doel	Wanneer	Op welke schaal
58	Regieorgaan	Zicht houden op de aansluiting bij landelijke en Europese trajecten. Borgen dat informatiestandaarden palliatieve zorg worden ingebracht in landelijke trajecten (Informatieberaad, Wegiz, EHDS)	Aansluiting bij zorgbrede digitale infrastructuur	0-5 jaar	Landelijk
59	Ondersteuningsorganisatie, IKNL, leveranciers	Vertalen van informatiestandaarden naar implementatieafspraken met zorginformatiesystemen	Overdraagbare en herkenbare vastlegging van wensen en waarden	0-5 jaar	Landelijk
60	Regionale netwerken	Ondersteunen van regionale implementatie van informatiestandaarden rond proactieve zorgplanning en overdracht	Toepassing in de praktijk en regionale uniformiteit	0-5 jaar	Landelijk / Regionaal
61	Ondersteuningsorganisatie, IKNL, consortia, KCT, netwerken	Ontwikkelen en benutten van stuurinformatie en spiegelinformatie voor leren en verbeteren	Inzicht in gebruik en kwaliteitsverbetering	Structureel	Landelijk / Regionaal

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“Aansluiten bij zorgbrede ontwikkelingen Bekostiging, financiering en contractering die passende zorg mogelijk maakt”

Klik op een getal om terug te gaan
naar de opgave uit hoofdstuk 8

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

Nr.	Wie	Wat	Doel	Wanneer	Op welke schaal
62	Regieorgaan	Borgen dat de bestaande kaders vanuit palliatieve zorg rond proactieve zorgplanning en transmurale samenwerking worden ingebracht in landelijke trajecten voor bekostiging, financiering en contractering	Inbedding van kaders binnen landelijke bekostigings-, financierings- en contracterings-trajecten	0 – 5 jaar	Landelijk
63	Ondersteuningsorganisatie	Onderzoeken van de kansen en impact van het aansluiten van de bekostiging van palliatieve zorg en ondersteuning bij de eerstelijnsfinanciering	Inzicht in de kansen en impact van aansluiting bij eerstelijnsfinanciering	0 – 5 jaar	Landelijk
64	Ondersteuningsorganisatie en de NZa	Evalueren van de betaaltitel voor palliatieve zorgplanning in de medisch-specialistische zorg	Evaluatie betaaltitel palliatieve zorgplanning	0 – 5 jaar	Landelijk

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen



“Aansluiten bij zorgbrede ontwikkelingen Transitie van kinderpalliatieve zorg naar volwassen palliatieve zorg”

Klik op een getal om terug te gaan
naar de opgave uit hoofdstuk 8

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

Nr.	Wie	Wat	Doel	Wanneer	Op welke schaal
65	Regieorgaan	Agenderen van de zorgval rond 18 jaar binnen zorgbrede trajecten en programma's	Structurele, heldere afspraken m.b.t. kinderpalliatieve zorg waar nodig	0-5 jaar	Landelijk
66	MKS / Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg	Inzicht in omvang en kenmerken van de doelgroep voor kinderpalliatieve zorg, inzichtelijk maken waar zorgval optreedt en advies uitbrengen m.b.t. benodigde systeemaanpassingen	Inzicht in omvang en problematiek bij kinderpalliatieve jongeren, inzicht in knelpunten en gerichte verbeteringen	Jaarlijks	Landelijk
67	MKS / Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg	Doorontwikkelen en implementeren van de richtlijn 18-/18+ met focus op voorbereiding, overdracht en continuïteit	Eenduidige werkwijze voor soepele overgang	0-5 jaar	Landelijk/re gionaal

Leeswijzer

Visie

Toekomstagenda

Organiseren

Bijlagen

/Colofon

Deze toekomstvisie en agenda Samen leven tot het laatst is opgesteld in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De totstandkoming van de visie en toekomstagenda palliatieve zorg en ondersteuning is begeleid door Andersson Elffers Felix (AEF), bureau voor maatschappelijke vragen.

De visie is tot stand gekomen in samenwerking met patiënten en naasten, zorg- en hulpverleners, vrijwilligers, onderzoekers, opleiders, beleidsmakers, branche- en beroepsverenigingen, netwerken palliatieve zorg en maatschappelijke organisaties. In gesprekken, regiobezoeken, visiedagen en consultaties deelden velen hun ervaringen, inzichten en verwachtingen voor de toekomst van palliatieve zorg en ondersteuning.

Bij de totstandkoming is gebruikgemaakt van onder meer de Toekomstverkenning palliatieve zorg 2050 van het RIVM, de opbrengsten van NPPZ II en Palliantie II, gesprekken in het land en bijdragen uit wetenschap, praktijk en samenleving.

Datum:

Mei 2026

In opdracht van:

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Procesbegeleiding:

Alke Nijboer, Aris van Veldhuisen, Mischa Buter en Alex Visser (Andersson Elffers Felix)

Beeldmateriaal:

Unsplash, Pexels, AdobeStock, GettyImages, Magnific, ShuttleStock, Pixabay, Corelens, Diversitylens, Kanchanachitkhamma

‘Samen leven tot het laatst’

Visie en strategische agenda
voor **palliatieve zorg** en **ondersteuning**