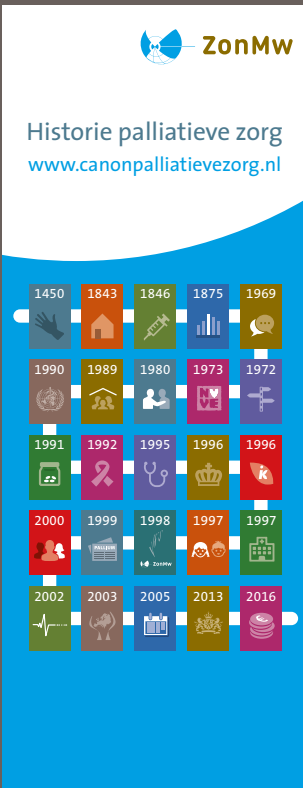


# CANON PALLIATIEVE ZORG

## Introductie



ZonMw-banner van de Canon.

Links onder: Voor de lancering van de digitale *Canon palliatieve zorg* overhandigt Esmé Wiegman, vice-voorzitter van de commissie Palliantie, op 14 december 2016 een schaal zand aan staatssecretaris Martin van Rijn die deze op zijn beurt doorgeeft aan zandprinces Rosa van der Vijver die (foto boven) er op een adembenemende wijze vensters van de Canon mee tevoorschijn tovert. FOTO'S ARNOLD REYNVELD

De geschiedenis van de palliatieve zorg in Nederland is een verhaal van doorzetters. Een verhaal bovendien dat nog maar weinig verteld is, en nog maar heel beperkt gedocumenteerd. Dat was precies de reden dat ZonMw vanuit het meerjarige stimuleringsprogramma *Palliantie. Meer dan zorg* in 2015 het initiatief nam om in samenwerking met de Vereniging Canon sociaal werk een digitale *Canon palliatieve zorg* samen te stellen.

Daarvoor werd een redactieraad in het leven geroepen die was samengesteld uit mensen die nauw betrokken waren geweest bij de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland. In samenwerking met meerdere auteurs ontstond zo een 25 vensters tellende Canon die op 14 december 2016 door staatssecretaris Martin van Rijn werd gelanceerd aan het begin van het zesde Nationale Congres Palliatieve Zorg in Lunteren. Sindsdien kan iedereen via de site [www.canonpalliatievezorg.nl](http://www.canonpalliatievezorg.nl) kennis nemen van de wijze waarop de palliatieve zorg zich een volwaardige plaats in het Nederlandse zorglandschap heeft verworven en is uitgegroeid tot een verzamelplaats waarin uiteenlopende deskundigheden en disciplines elkaar vinden om zo goed mogelijk aandacht te geven aan de vele aspecten die met de zorg voor het levenseinde verbonden zijn.

Het was namelijk bepaald niet vanzelfsprekend dat de zorg voor ongeneeslijk zieken en stervenden een volwaardige plek kreeg in de gezondheidszorg. De aandacht daarvoor is eigenlijk van recente datum. Pas in 1990 kwam de World Health Organisation (WHO) met een eerste definitie over wat palliatieve zorg eigenlijk is, de term zelf werd ook pas een decennium eerder gemunt door de Canadese oncoloog Balfour Mount. Tot dan was de medische wetenschap eigenlijk niet echt geïnteresseerd in het proces van



 ZonMW

# Lancering Canon Palliatieve Zorg



sterven. De dood voelde voor artsen als een nederlaag. Als deze onafwendbaar was, verdween de medische belangstelling. Het is de verdienste van pioniers als de Engelse verpleegkundige en arts Cicely Saunders en de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross dat daar verandering in is gekomen. Zij lieten zien dat het anders kon en wisten wereldwijd velen te overtuigen om in het eigen land initiatieven te nemen. Ook in Nederland vormde hun werk een bron van inspiratie.

Zo richtte in de jaren zeventig de Rotterdamse Daniel den Hoedkliniek en in samenwerking met het verpleeghuis IJsselmonde als eerste een aparte afdeling in voor de zorg voor stervenden. In het kielzog daarvan volgden initiatieven om met behulp van vrijwilligers terminale thuiszorg te bieden. In het decennia daarna

V.l.n.r.: Kris Vissers, Ben Crul, Karin Jurgens, Hans Bart, José van Nus-Stad, Geert Bijham, Corry van Tol, Ria Koppejan en André Rhebergen.



V.l.n.r.: Cor Spreeuwenberg, Bernardina Wanrooij, Ben Zylicz, Wilma Stoelinga, Janneke Koningswoud-ten Hove, Hugo Schalkwijk, Gert van den Berg, Wouter Zuurmond (achter), Jaap Schuurmans (zittend), Corry van Tol, Willeke Heijbroek-de Clercq, Marinus van den Berg



## Getuigenpanels

Palliatieve zorg is in Nederland pas de laatste halve eeuw jaar tot wasdom gekomen. De zorg kent dus een levende geschiedenis, waarin veel pioniers nog kunnen verhalen over hoe zij – niet zelden tegen de stroom in – initiatieven namen om de palliatieve zorg een plek te geven in onze samenleving. Bij het vervaardigen van deze Canon zijn daarom door ZonMw twee getuigenpanels georganiseerd waarin de initiatiefnemers van het eerste uur

met elkaar verhalen en herinneringen deelden. Historicus Hugo Schalkwijk heeft op basis van deze bijeenkomsten een onderhoudend essay geschreven, vol met anekdotes en wetenswaardigheden, over de

wording van de palliatieve zorg in Nederland. Dit essay is samen met korte interviewvideo's van pioniers te raadplegen via [www.canonpalliatievezorg.nl](http://www.canonpalliatievezorg.nl), klik door op Getuigenpanels en/of Historisch essay.

**PALLIATIEVE ZORG**

**LEVEN DOE JE  
OP JE EIGEN MANIER**

**STERVEN OOK**

*Loesje*

[www.loesje.nl](http://www.loesje.nl)

Dit Loesje-affiche kom je op veel plaatsen en in veel publicaties in de palliatieve zorg tegen.

kwam de hospicebeweging van de grond, die eind jaren tachtig leidde tot de oprichting van het eerste hospice. Pas in de jaren negentig dringt ook binnen de overheid het besef door dat palliatieve zorg iets aparts is en derhalve beleidsmatige aandacht en gerichte financiering nodig heeft.

Nederland is met deze ontwikkeling in internationaal opzicht een verhaal apart. In ons land lag lange tijd het accent op de discussie over de toelaatbaarheid van euthanasie en de eigen wilsbeschikking. Dat debat overvleugelde de aandacht voor de zorg die daaraan vooraf zou moeten gaan. Zelfs in die mate dat in internationaal verband regelmatig het verwijt te horen viel dat in Nederland de aandacht voor euthanasie gevoed wordt door de afwezigheid van kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg.

### **Evenwichtige ontwikkeling**

Pas na aanvaarding van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (de Euthanasiewet) in 2001 is er sprake van een evenwichtige ontwikkeling. Het euthanasiedebat komt tot rust (om recentelijk weer tot leven te komen in de discussie over voltooid leven) en de palliatieve zorg komt tot bloei. Het is ook niet meer een of-of-dispuut (of euthanasie, of hoogstaande palliatieve zorg), maar een omgang met het stervensproces waarin de mogelijkheden – in de woorden van de toenmalige minister Els Borst – ‘in het verlengde van elkaar’ worden gezien. Inmiddels is er een rijk palet van voorzieningen ontstaan, waar op verschillende manieren palliatieve zorg geboden wordt. Steeds meer ziekenhuizen en een groot aantal verpleeghuizen kennen aparte units voor palliatieve zorg. Daarnaast kent ons land zo’n 125 hospices met verschillende organisatiemodellen (van Bijna Thuis Huizen tot High Care Hospices) en wordt er op een steeds grotere schaal palliatieve thuiszorg geboden door gespecialiseerde (hospice)teams. Ruim 10.000 vrijwilligers zijn in deze vormen van palliatieve zorg actief. Dat is een indrukwekkend geheel, zeker tegen het licht dat deze ontwikkeling eigenlijk nog geen halve eeuw omspant.

De geschiedenis daarvan is sinds eind 2016 dus digitaal toegankelijk, compleet met beelden, documenten en literatuurverwijzingen. Met deze boekuitgave komt deze geschiedschrijving nu ook als hard copy beschikbaar. De ervaring leert dat er nog steeds een grote behoefte is om zo’n geschiedenisoverzicht ter hand te kunnen nemen en van voor naar achter (of andersom) door te kunnen bladeren. Maar hoe handzaam deze uitgave ook is, de beperking blijft dat dit boek het topje van de ijsberg van de geschiedenis van de palliatieve zorg laat zien. Wie echt door het verleden wil reizen, wie echt verbanden wil onderzoeken, blijft op internet aangewezen. In de digitale schatkamer van [www.canonpalliatievezorg.nl](http://www.canonpalliatievezorg.nl), is dus veel meer te vinden dan dit boek kan bieden. Boek en website horen daarom bij elkaar. Bovendien is de website een dynamisch platform, waarin nieuwe

## Leeswijzer

De woorden die in de teksten donkerblauw zijn afgedrukt verwijzen naar vensters in de verschillende digitale Canons. De lezer die meer wil weten kan aan de hand van deze begrippen [viacanonsociaalwerk.eu](http://viacanonsociaalwerk.eu) verder zoeken.

Via [canonpalliatievezorg.nl](http://canonpalliatievezorg.nl) kunt u van alle vensters van deze Canon bijpassende literatuur, beelden en documenten opzoeken en raadplegen. Daar zijn voor het onderwijs ook studieopdrachten geformuleerd.

ontwikkelingen worden bijgehouden en nog niet gepubliceerde historische informatie een plek kan krijgen. Lezers (van dit boek) en bezoekers (van de website) worden dan ook uitgenodigd om daar actief een bijdrage aan te leveren. De geschiedschrijving van de palliatieve zorg is, met andere woorden, een levende geschiedenis waarvan de verhalen nog lang niet allemaal verteld zijn.

## Tastbaar monument

Dit boek wil echter vooral dienen als fysiek en tastbaar monument voor al die mensen die de afgelopen halve eeuw de palliatieve zorg hebben groot gemaakt. Deze boekuitgave is een hommage aan al die mensen die zich dagelijks inspannen om, zoals Dame Cicely Saunders het ooit pakkend omschreef, 'geen dagen toe te voegen aan het leven, maar leven aan de dagen'. Die met warmte en waardigheid op moeilijke momenten begaan zijn met de kwaliteit van het leven en de kwaliteit van het sterven. Het boek wil de initiatieven en discussies memoreren die aan de huidige praktijk van de palliatieve zorg vooraf zijn gegaan en wie de mensen waren die er hun schouders onder hebben gezet of er hun nek voor hebben uitgestoken.

Er is de afgelopen decennia een enorme vooruitgang tot stand gekomen, niet alleen in de lichamelijke, maar juist ook in de geestelijke, sociale en spirituele aspecten van de palliatieve zorg. Die kwaliteit is ook niet meer gebonden aan een plek, maar vindt toepassing in thuissituaties, ziekenhuizen, verpleeghuizen en hospices in een indrukwekkend samenspel van (huis)artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, mantelzorgers en vrijwilligers. In heel veel opzichten is de palliatieve zorg een schoolvoorbeeld van samenwerking tussen vrijwillige inzet en professionele zorg, niet omdat de regering dat wil of omdat het door het beleid moet worden afgedwongen, maar uit oprechte warme menselijke betrokkenheid. Deze boekeditie van de Canon palliatieve zorg wil laten zien dat daarmee iets bereikt is waar Nederland trots op kan zijn en dat het verdient om zijn volwaardige plaats in de zorg te koesteren en verder te ontwikkelen.

Oktober 2018

### *De redactieraad*

Gert van den Berg (voorzitter, voormalig directeur Nederlandse Patiënten Vereniging), Saskia Teunissen (hoogleraar Palliatieve zorg met als aandachtsgebied hospicezorg, umc Utrecht), Corry van Tol (voormalig directeur hospice Kuria), Kris Vissers (hoogleraar pijn en palliatieve geneeskunde, Radboud Universiteit Nijmegen) en Wouter Zuurmond (hoogleraar Pijnbestrijding en palliatieve Zorg, vumc Amsterdam). De redactieraad werd ondersteund door Corna van Tol en Marjorie Cohlen (beiden ZonMw), en Jos van der Lans en Jan Steyaert (redacteuren Canon sociaal werk).