



UMC Utrecht

# Saskia Teunissen

Hoogleraar palliatieve zorg en hospicezorg

*Oncologieverpleegkundige en gezondheidswetenschapper*

Julius Centrum UMC Utrecht en Associatie Hospicezorg Nederland

Directeur/bestuurder academisch hospice Demeter

Voorzitter Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht

Voorzitter consortium palliatieve zorg Midden Nederland, Septet



**Jaarlijks overlijden**

**2016: 143.000**

**2050: 200.000**

**Palliatieve zorg/jaar**

**2016: 114.000**

**2020: 160.000**





UMC Utrecht

**ALS zorg en palliatieve zorg?  
Een gezamenlijk doel!**

**En dezelfde uitkomstmaten?!**



# Palliatieve Zorg

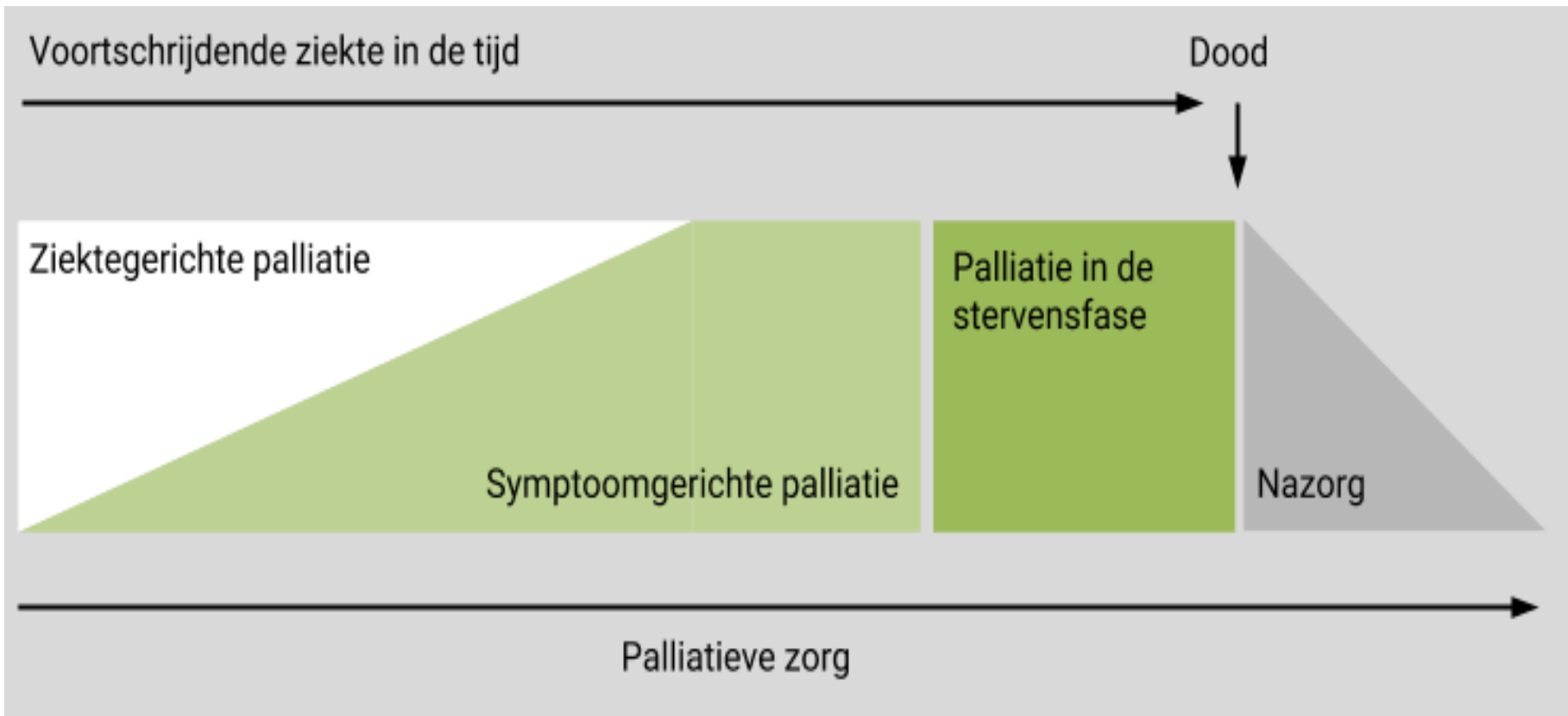


Palliatieve zorg is zorg die de ***kwaliteit van het leven*** verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid.

Door het ***voorkomen en verlichten van lijden***, door middel van ***vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard***.

Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het ***behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden***.

# Continuum palliatieve fase



*Wens  
locatie  
van zorg*

Lichamelijk

Psychisch

**SAMENWERKING**  
*Generalisten & Specialisten*  
*Formele & informele Zorg*

*Zorg  
past*

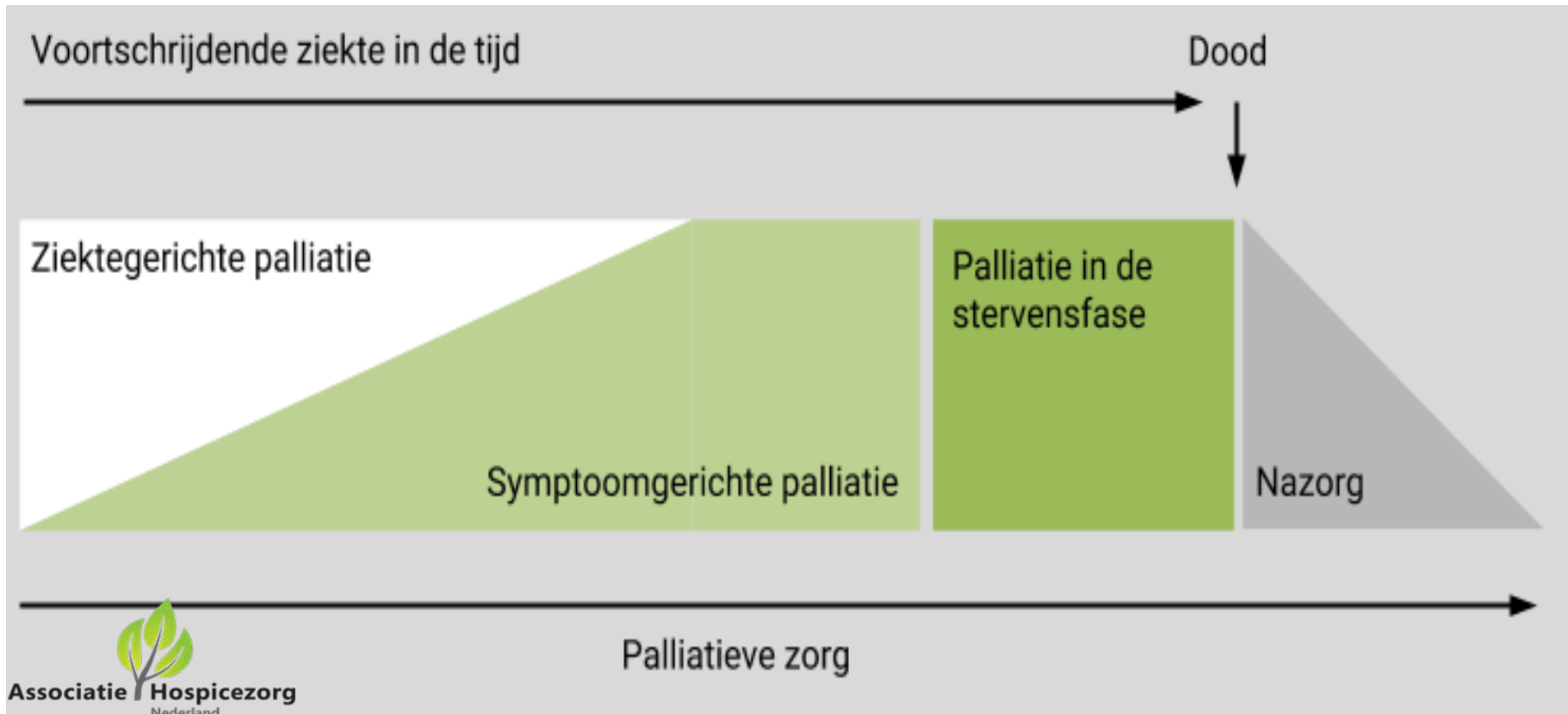
Spiritueel

Sociaal

*Continue analyse en bijstelling*

# Doelstellingen

- Lengte van leven
- Kwaliteit van leven
- Kwaliteit van behandeling
- Kwaliteit van sterven

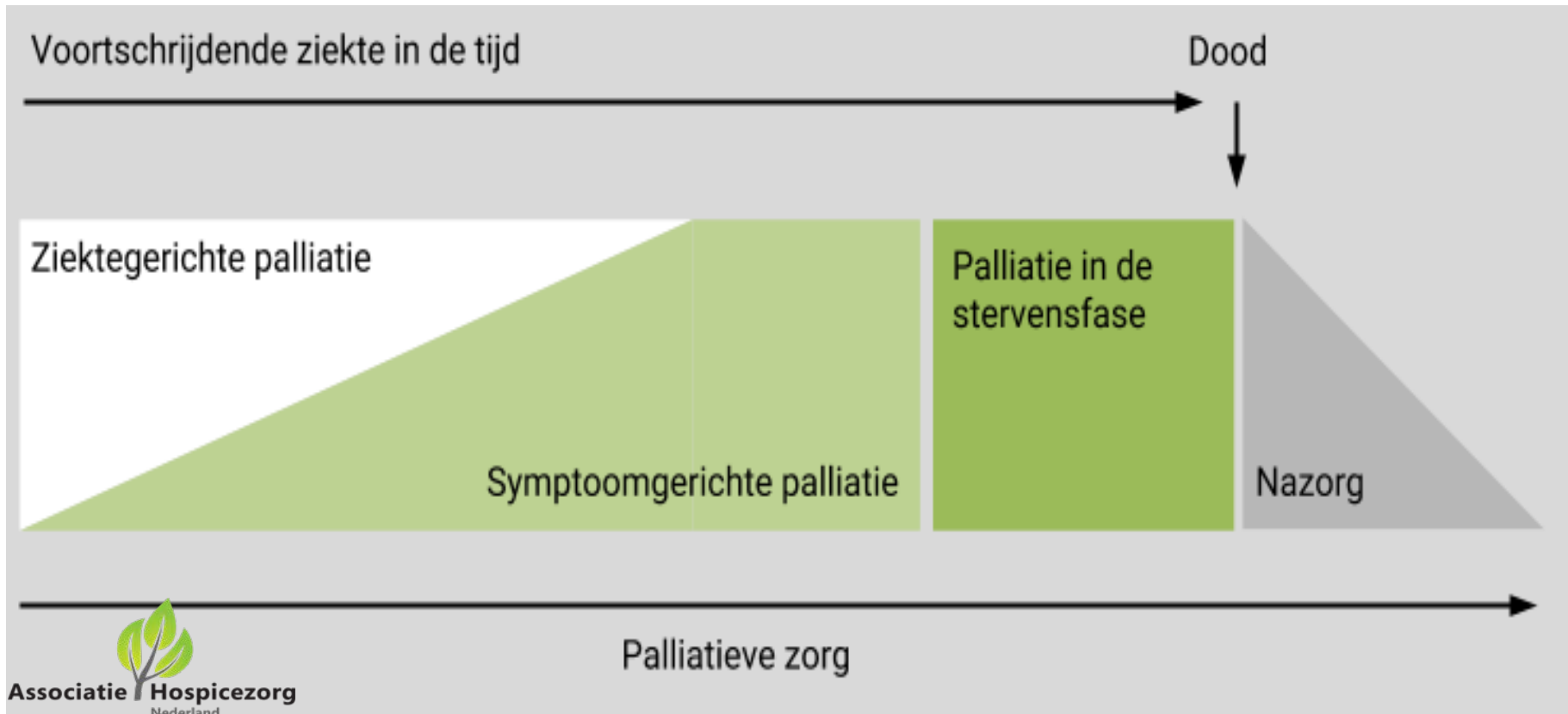




# Doelstellingen

- Lengte van leven
- Kwaliteit van leven
- Kwaliteit van behandeling
- Kwaliteit van sterven

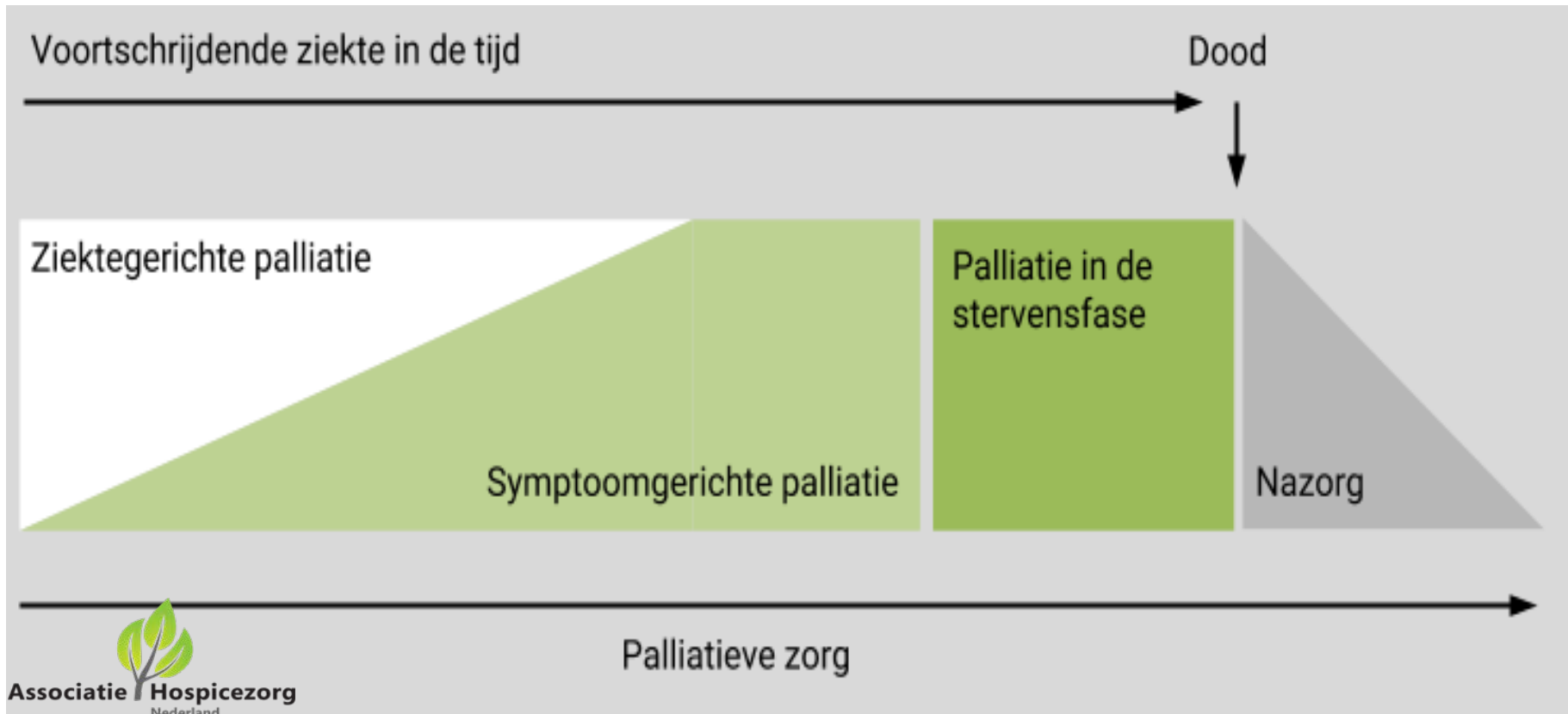
**PASSENDE  
ZORG**



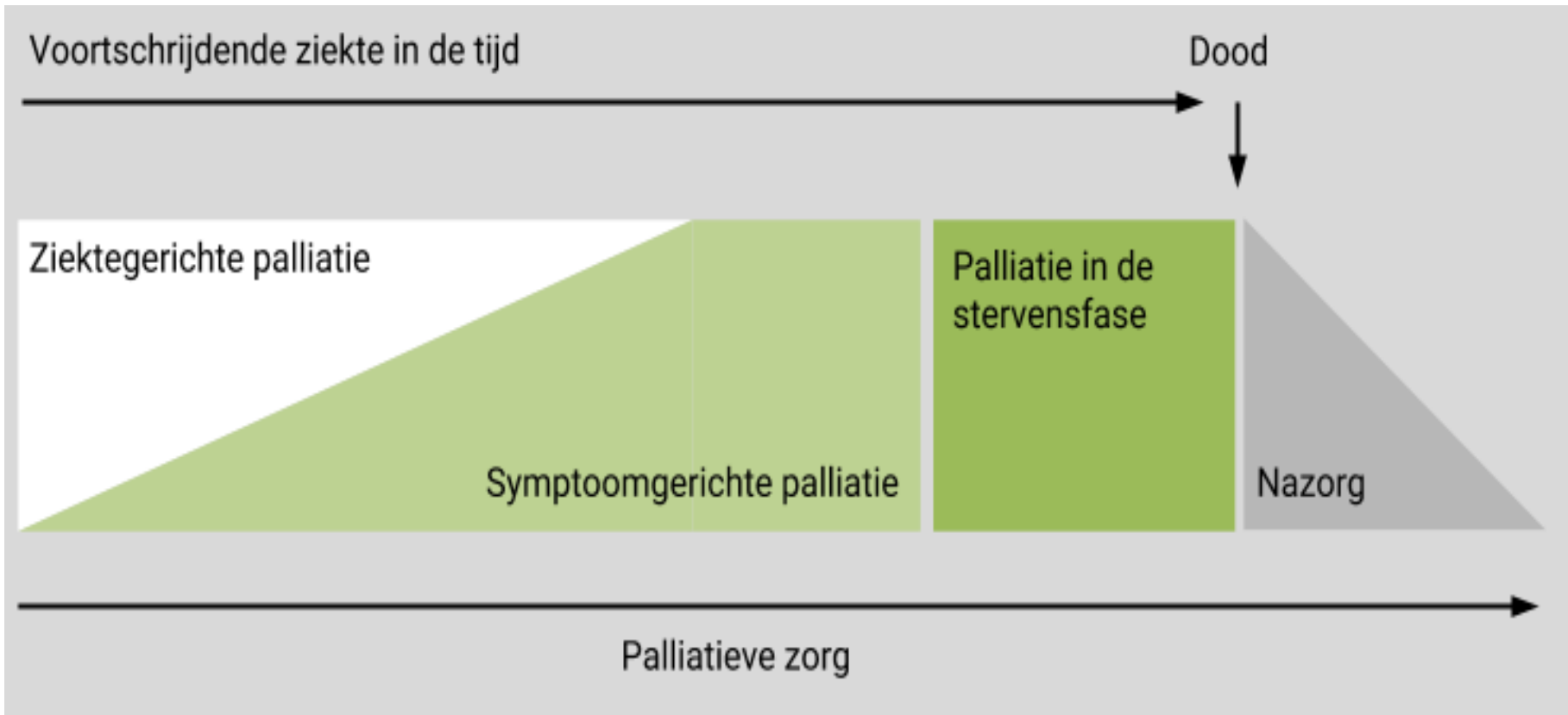
# Doelstellingen

- Lengte van leven
- Kwaliteit van leven
- Kwaliteit van behandeling
- Kwaliteit van sterven

**NIET  
OVERBEHANDELEN  
ONDERBEHANDELEN**



# Uitkomstmaten ....





**Jaarlijks overlijden**

**2016: 143.000**

**2050: 200.000**

**Palliatieve zorg/jaar**

**2016: 114.000**

**2020: 160.000**



# Wensen en doelen van de patiënt en diens naasten

'Ik wil dat de juiste zorgverleners **op het juiste moment op de hoogte** zijn van mijn waarden, wensen en behoeften'



Bronnen:

'What's important to me', a Review of Choice in End of Life -The Choice in End of Life Care Programme Board, Februari 2015

'uwmeningoverpalliatievezorg.nl'

nog niet gepubliceerde data van ZonMw-project

# Wensen en doelen van de patiënt en diens naasten

'Ik wil dat de juiste zorgverleners **op het juiste moment op de hoogte** zijn van mijn waarden, wensen en behoeften'

'Ik wil kunnen **sterven op mijn plek van voorkeur met voor mij passende zorg**'



Bronnen:

'What's important to me', a Review of Choice in End of Life -The Choice in End of Life Care Programme Board, Februari 2015

'uwmeningoverpalliatievezorg.nl'

nog niet gepubliceerde data van ZonMw-project

# Wensen en doelen van de patiënt en diens naasten

‘Ik wil dat de juiste zorgverleners **op het juiste moment op de hoogte** zijn van mijn waarden, wensen en behoeften’

‘Ik wil kunnen **sterven op mijn plek van voorkeur met voor mij passende zorg**’

‘Ik wil dat **voor mij belangrijke personen ondersteund en betrokken** worden bij mijn zorg’



Bronnen:

‘What’s important to me’, a Review of Choice in End of Life -The Choice in End of Life Care Programme Board, Februari 2015

‘uwmeningoverpalliatievezorg.nl’

nog niet gepubliceerde data van ZonMw-project



# Wensen en doelen van de patiënt en diens naasten

'Ik wil dat de juiste zorgverleners **op het juiste moment op de hoogte** zijn van mijn waarden, wensen en behoeften'

'Ik wil kunnen **sterven op mijn plek van voorkeur** met voor mij passende **zorg**'

'Ik wil dat **voor mij belangrijke personen ondersteund** en betrokken worden bij mijn zorg'

'Ik wil zo lang mogelijk **betrokken worden bij - en regie** hebben over - belangrijke beslissingen m.b.t. mijn ziekte en zorg'



Bronnen:

'What's important to me', a Review of Choice in End of Life -The Choice in End of Life Care Programme Board, Februari 2015

'uwmeningoverpalliatievezorg.nl'

nog niet gepubliceerde data van ZonMw-project

# Wensen en doelen van de patiënt en diens naasten

'Ik wil dat de juiste zorgverleners **op het juiste moment op de hoogte** zijn van mijn waarden, wensen en behoeften'

'Ik wil kunnen **sterven op mijn plek van voorkeur** met voor mij passende **zorg**'

'Ik wil dat **voor mij belangrijke personen ondersteund** en betrokken worden bij mijn zorg'

'Ik wil zo lang mogelijk **betrokken worden bij - en regie** hebben over - belangrijke beslissingen m.b.t. mijn ziekte en zorg'

'Ik wil kunnen **rekenen op passende ondersteuning bij klachten op lichamelijk, emotioneel, sociaal en geestelijk gebied**'



Bronnen:

'What's important to me', a Review of Choice in End of Life -The Choice in End of Life Care Programme Board, Februari 2015

'uwmeningoverpalliatievezorg.nl'

nog niet gepubliceerde data van ZonMw-project

# Wensen en doelen van de patiënt en diens naasten

'Ik wil dat de juiste zorgverleners **op het juiste moment op de hoogte** zijn van mijn waarden, wensen en behoeften'

'Ik wil kunnen **sterven op mijn plek van voorkeur met voor mij passende zorg**'

'Ik wil dat **voor mij belangrijke personen ondersteund en betrokken** worden bij mijn zorg'

'Ik wil zo lang mogelijk **betrokken worden bij - en regie** hebben over - belangrijke beslissingen m.b.t. mijn ziekte en zorg'

'Ik wil kunnen **rekenen op passende ondersteuning bij klachten op lichamelijk, emotioneel, sociaal en geestelijk gebied**'



'ik wil, indien nodig, kunnen beschikken over passende **extra ondersteuning en diensten**'

Bronnen:

'What's important to me', a Review of Choice in End of Life -The Choice in End of Life Care Programme Board, Februari 2015

'uwmeningoverpalliatievezorg.nl'

nog niet gepubliceerde data van ZonMw-project

# Wensen en doelen van de patiënt en diens naasten

'Ik wil dat de juiste zorgverleners **op het juiste moment op de hoogte** zijn van mijn waarden, wensen en behoeften'

'Ik wil kunnen **sterven op mijn plek van voorkeur met voor mij passende zorg**'

'Ik wil dat **voor mij belangrijke personen ondersteund en betrokken** worden bij mijn zorg'

'Ik wil zo lang mogelijk **betrokken worden bij - en regie** hebben over - belangrijke beslissingen m.b.t. mijn ziekte en zorg'

'Ik wil kunnen **rekenen op passende ondersteuning bij klachten op lichamelijk, emotioneel, sociaal en geestelijk gebied**'

'Ik wil **goede kwaliteit van zorg** ontvangen verleend door deskundige en evenwichtige zorgverleners'

'ik wil, indien nodig, kunnen beschikken over passende **extra ondersteuning en diensten**'



Bronnen:

'What's important to me', a Review of Choice in End of Life -The Choice in End of Life Care Programme Board, Februari 2015

'uwmeningoverpalliatievezorg.nl'

nog niet gepubliceerde data van ZonMw-project

*Wens  
locatie  
van zorg*

Lichamelijk

Psychisch

**SAMENWERKING**  
*Generalisten & Specialisten*  
*Formele & informele Zorg*

*Zorg  
past*

Spiritueel

Sociaal

*Continue analyse en bijstelling*

# ESSENTIES voor implementatie

- **Markering**
- **Deskundigheid**
  - effectieve communicatie
  - gezamenlijke besluitvorming
  - proactieve zorgplanning
  - symptoomlast op 4 dimensies
- **Coördinatie en continuïteit**
  - netwerkzorg (incl. informele zorgverleners, teams palliatieve zorg, PaTz, centrale zorgverlener)
  - passende financiering
- **Individueel zorgplan palliatieve zorg**
- **Evenwichtige zorgverleners**



# Concretiseren

kwaliteitskader  
palliatieve zorg NL

**Palliatieve  
fase  
Palliatieve  
zorg**

**DOEN  
LATEN  
KEUZES**

**EIGEN REGIE**

**GEEN PIJN**

**GEEN ANGST**

**GENERALIST  
SPECIALIST  
EXPERT**

meetinstrumenten  
in de palliatieve zorg

**Markeren**

**Vroegtijdige  
zorgplanning  
(ACP)**

**Meten  
Continuïteit  
borgen**

**COMMUNICEREN**

## **Doen?**

- Deskundig zijn en doorzoeken
- Durven praten, vragen en samenvatten
- Doen wat je zegt

## **Laten?**

- Vergeten
- Verschuiven
- Verschuilen

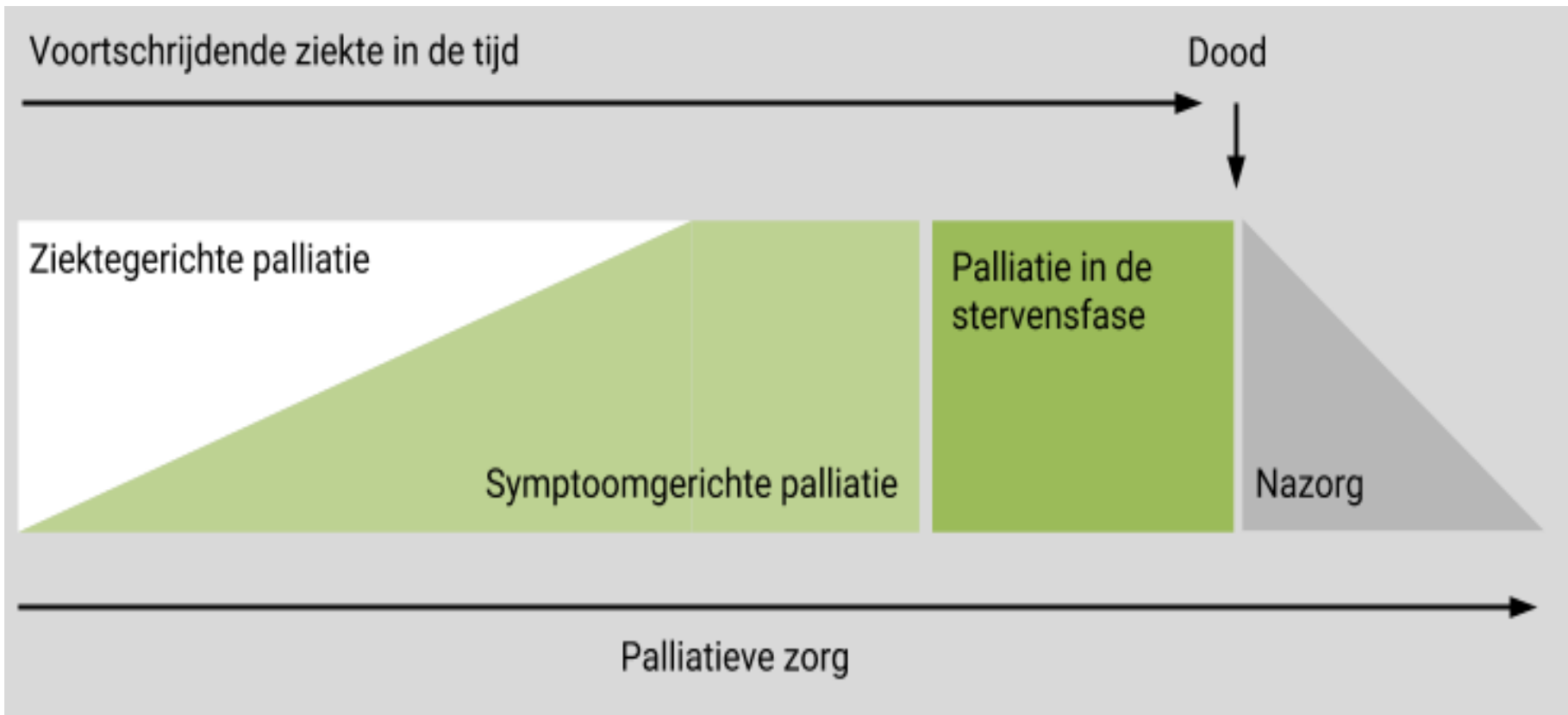
## **Hoe?**

Generalist, specialist, expert durven zijn





# Uitkomstmaten





UMC Utrecht

# Zorg voor mensen met ALS en alle anderen in de palliatieve fase?

**Balanceren tussen  
VERBINDEN  
LOSLATEN  
NABIJ BIJVEN**