

Palliatieve zorg in Nederland in vogelvlucht

Sterven doe je maar één keer. Daarom is het ontzettend belangrijk dat de weg erheen met een zo goed mogelijke levenskwaliteit verloopt. Vroegtijdige inzet van goede palliatieve zorg is hierbij essentieel. Om er voor te zorgen dat mensen verzekerd zijn van goede palliatieve zorg is er de afgelopen jaren veel gebeurd.

Jaarlijks komen in Nederland ongeveer 150.000 mensen te overlijden.¹ Voor ongeveer 80 procent van deze mensen kwam het naderende levenseinde niet onverwachts.² Kanker is de meest voorkomende doodsoorzaak, gevolgd door dementie, beroerte, hartfalen en COPD.¹

Kwaliteit van leven

De zorg voor mensen met een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid heet palliatieve zorg. Deze term komt van het woord 'palliatie', dat letterlijk verzachting of verlichting betekent en is afgeleid van het Latijnse woord voor mantel of deken: 'pallium'. Palliatieve zorg heeft als doel de kwaliteit van leven te verbeteren of te behouden. Daarom staat integrale aandacht voor de vier dimensies van de mens – fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel – centraal. Het gaat daarbij vooral over symptommanagement, anticiperen op mogelijke problemen in de nabije toekomst, aandacht voor autonomie van de patiënt en zorg voor de naasten.³

Méér dan terminale zorg

Wanneer het overlijden te voorzien is, is het van belang om problemen en behoeften op alle vier dimensies vroegtijdig te signaleren. Vroegtijdige inzet van palliatieve zorg leidt tot verbeterde kwaliteit van leven, minder ziekenhuisopnames en verminderde symptomlast, en bevordert sterven op de plaats van voorkeur.^{4,5,6} Hoewel zorg voor stervende mensen een belangrijk onderdeel is behelst palliatieve zorg dus meer dan terminale zorg. Palliatieve zorg kan zich uitstrekken over

een periode van weken, maanden en zelfs jaren. Het is zorg voor de patiënt en diens naasten, maar ook zorg ná het overlijden van de patiënt. In Nederland is eind jaren negentig gekozen voor een generalistische aanpak van palliatieve zorg: elke zorgverlener wordt geacht deze zorg te kunnen verlenen, zodat de toegankelijkheid van palliatieve zorg gewaarborgd is. Waar nodig is er daarnaast specialistische palliatieve zorg beschikbaar.

Investeren in palliatieve zorg

Om te weten waar de palliatieve zorg in Nederland nu staat, is het goed te weten waar we vandaan komen. De ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland kwam eind van de twintigste eeuw op gang. In Nieuwkoop werd in 1989 het eerste hospice opgericht. Van-

Het palliatieve zorgveld is complex – méér samenwerking en verbinding is nodig

af de jaren negentig ging het snel en werd palliatieve zorg onderdeel van het beleid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Vanaf die tijd is op veel vlakken geïnvesteerd: de integrale kankercentra kregen de opdracht om regionaal consultatiemogelijkheid voor palliatieve zorg te realiseren en er werd een landelijk dekend systeem van netwerken palliatieve zorg gesubsidieerd. Hospices werden opgericht, er kwam een kaderopleiding palliatieve zorg voor huisartsen en

specialisten ouderengeneeskunde en er werden multidisciplinaire richtlijnen palliatieve zorg ontwikkeld. De overheid heeft zich de laatste jaren tot doel gesteld dat iedere burger vanaf 2020 verzekerd is van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, het juiste moment en door de juiste zorgverleners.⁷ Tot 2020 wordt daarom ruim 50 miljoen euro geïnvesteerd om de palliatieve zorg naar een hoger niveau brengen.

Kwaliteitskader

Met datzelfde doel voor ogen is in 2017 de gewenste kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland vastgelegd in het Kwaliteitskader palliatieve zorg – een gezamenlijk initiatief van vertegenwoordigende organisaties van patiënten en naasten, huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten, verpleegkundigen en verzorgenden, psychologen en maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en zorgverzekeraars.⁸ De waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten waren daarbij steeds het uitgangspunt. Nu vastgelegd is wat goede palliatieve zorg is, is de volgende stap om het kwaliteitskader in de praktijk te realiseren: hoe zorgen we ervoor dat elke Nederlander 24 uur per dag, zeven dagen per week goede en passende palliatieve zorg kan krijgen wanneer dat nodig is?

Ontwikkeling van teams palliatieve zorg

Palliatieve zorg wordt vaak door generalisten geboden, zo nodig met ondersteuning van zorgverleners ge-

specialiseerd in palliatieve zorg. Een landelijk dekend netwerk van gespecialiseerde consultatieteams zorgt voor continue (telefonische) beschikbaarheid. Daarnaast is het ontstaan van PaTz-groepen (Palliatieve Thuiszorg) een belangrijke ontwikkeling in de eerste lijn. Hierbinnen werken huis-

kenhuizen en daarmee ook het aantal consulten groeit.

Palliatieve zorg is netwerkzorg

Palliatieve zorg wordt overal gegeven: thuis, in het verpleeg- of verzorgingshuis, in het hospice of in het ziekenhuis. De plaats waar de patiënt verblijft is lei-



Sint Maarten deelt zijn mantel. Door Antoon van Dijk. Dit beeld symboliseert de palliatieve zorg.

artsen en wijkverpleegkundigen nauw samen rondsom patiënten in de laatste levensfase, ondersteund door een zorgverlener gespecialiseerd in palliatieve zorg. Inmiddels bestaan er in Nederland ruim 160 PaTz-groepen. Elk ziekenhuis dient sinds januari 2017 te beschikken over een multidisciplinair team palliatieve zorg. Deze teams moeten minimaal twee medisch specialisten en een verpleegkundige met specifieke expertise in de palliatieve zorg bevatten. De recent herhaalde enquête 'palliatieve zorg in ziekenhuizen' laat duidelijk zien dat het aantal teams in de zie-

dend. Hiervoor is het van belang dat zorgverleners over de muren van organisaties en lijnen heen interdisciplinair met elkaar afspraken maken, afstemmen en samenwerken. Zo vormen ze een dynamisch netwerk rondom en met de patiënt en diens naasten.

Professionaliseren, samenwerken en verbinding

De veelheid aan initiatieven, organisaties en betrokken zorgverleners in de palliatieve zorg is groot. Voor een optimale organisatie van palliatieve zorg in Nederland is meer samenwerking no-

dig. Daar is in de afgelopen jaren flink aan gewerkt. Zo zijn er zeven consortia palliatieve zorg gevormd waarin de academische expertisecentra palliatieve zorg (EPZ), netwerken PZ, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), onderwijsinstellingen en vertegenwoordigers van patiënten en naasten samenwerken. Doel is onderzoek, onderwijs en zorg met elkaar te verbinden waardoor de kwaliteit en toegankelijkheid van de palliatieve zorg verbetert. Met circa 66 projecten die momenteel lopen vanuit het ZonMw-programma Palliantie, wordt een impuls gegeven aan de kwaliteit van palliatieve zorg en de inbedding van palliatieve zorg als onderdeel van de reguliere zorg. Die projecten krijgen vorm binnen de thema's 'Bewustzijn en cultuur', 'Organisatie en continuïteit van de zorg', 'Zorginnovatie en kwaliteit' en 'Patiëntenparticipatie en -ondersteuning'. Ook op het gebied van onderzoek wordt steeds meer samengewerkt. Recent is stichting PalZon opgericht om kwalitatief goed wetenschappelijk onderzoek te stimuleren en uit te voeren.

Coöperatie PZNL

De oprichting van de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) begin dit jaar heeft als doel organisaties gespecialiseerd in palliatieve zorg te verbinden. PZNL fungeert als werkplaats waarin gezamenlijk gewerkt wordt aan goede en passende palliatieve zorg voor iedere Nederlander. In de komende jaren zullen samenwerkingsverbanden verder verstevigd worden om deze zorg beter te organiseren. Generalistisch waar het kan, specialistisch waar het moet. Zodat de patiënt en diens naasten, als het aan de orde is, verzekerd zijn van goede palliatieve zorg op de juiste plaats en op het juiste moment.

NOOT

- Alle literatuurverwijzingen bij dit artikel zijn te vinden via www.nvpo.nl en op te vragen bij de redactie via redactie@nvpo.nl
- Linda Brom en Natasja Raijmakers zijn werkzaam als onderzoeker palliatieve zorg bij IKNL. Manon Boddaert is arts palliatieve geneeskunde en medisch adviseur bij IKNL.