

Palliatieve zorg in Nederland

Uit de kinderschoenen maar nog niet **volwassen**

Het is bijna twintig jaar geleden dat in Nederland de palliatieve zorg van de grond kwam. De eerste hospices werden opgezet en toenmalig minister Els Borst wees zes centra aan voor de ontwikkeling en verspreiding van kennis over de palliatieve zorg (COPZ-en). De start van het nieuwe ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg* is een mooi moment om met drie voorvechters van goede palliatieve zorg terug te kijken op de manier waarop de zorg voor de laatste levensfase zich in Nederland heeft ontwikkeld.

In bijna twintig jaar is er veel veranderd in de praktijk van de palliatieve zorg, maar de grote conceptuele ideeën over de zorg in de laatste fase van het leven zijn nog min of meer hetzelfde, constateren de deelnemers aan het gesprek. Dat laatste verbaast Gerrit van der Wal niet. 'Het zorgen voor een goed levenseinde is zo'n krachtig concept, wat moet je daar nog aan veranderen?' Saskia Teunissen vindt dat

daarentegen wel opmerkelijk. 'Je zou verwachten dat je na vijf à tien jaar anders naar de werkelijkheid gaat kijken.' Wellicht liepen de voorvechters ver voor de troepen uit, zo blijkt uit haar woorden. 'De maatschappij zag de palliatieve fase als de laatste maanden van het leven, maar eigenlijk trokken we dat in de praktijk toen al naar voren. We dachten toen al na over het omslagpunt van curatieve zorg naar palliatieve zorg. Dat is nu pas in de maatschappij tot bewustwording aan het leiden.'

Erkenning

Gerrit van der Wal ziet wel verschillen in de manier waarop nu over palliatieve zorg wordt gedacht. 'In de beginjaren leek er een tegenstelling te bestaan tussen palliatieve zorg en euthanasie, vooral in religieuze kringen. Palliatieve zorg zou het beroep op euthanasie kunnen verminderen. Ook werd palliatieve zorg vaak gelijkgesteld met hospicezorg. Dit zijn natuurlijk allemaal generalisaties, maar in dat opzicht is er wel degelijk het nodige veranderd.'

De gespreksdeelnemers

Prof.dr. Gerrit van der Wal was tot aan zijn pensionering in 2012 inspecteur-generaal van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Van der Wal was eerder onder meer werkzaam als hoogleraar Sociale Geneeskunde bij het VU Medisch Centrum in Amsterdam, als huisarts en als inspecteur voor de volksgezondheid.

Prof.dr. Saskia Teunissen is hoogleraar Hospicezorg in het UMC Utrecht. Zij is daarnaast oncologieverpleegkundige en gezondheidswetenschapper.

Corry van Tol was begin jaren negentig nauw betrokken bij het opzetten van de eerste hospices. Tot aan 1 januari 2014 was zij bestuurder van de Amsterdamse stichting Kuria die terminale zorg biedt.

Alle drie de gespreksdeelnemers hebben zitting in de programmacommissie *Palliantie. Meer dan zorg*, Gerrit van der Wal in de functie van voorzitter. Corry van Tol heeft daarnaast zitting in de programmacommissie *Verbeterprogramma Palliatieve zorg (2011 - 2016)*, dat het gebruik van goede voorbeelden stimuleert.

Het groepsgesprek stond onder leiding van Barbara van der Linden, stafid Implementatie ZonMw.



Gerrit van der Wal

Foto: MARJINZmedia



Corry van Tol voegt toe: 'Ik ervaar het als positief dat er erkenning is gekomen voor het hospiceconcept. Niet voor de behuizing, maar voor het idee dat er aandacht moet zijn voor de laatste fase van het leven. En het is winst dat er internationaal een andere kijk op Nederland is gekomen. We stonden meer in de picture met euthanasie dan met onze deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg. Dat is enorm veranderd. Verder is er bereikt dat het concept van hospicezorg ook is binnengedrongen in het ziekenhuis en de eerste lijn. De keuzemogelijkheden voor de mens in de laatste fase zijn enorm toegenomen. Een hospice is niet langer synoniem voor een groepje mensen dat lief wil doen voor patiënten.'

Morfinefobie

Los van de ontwikkeling in het denken over palliatieve zorg, zijn er veel verbeteringen en veranderingen in de uitvoering, merkt Gerrit van der Wal op. 'Doordat we met de ontwikkelingen zijn meegegroeid, zien we ze wellicht niet.' Hij noemt als voorbeeld de palliatieve sedatie die er 25 jaar geleden niet was. 'Maar denk ook aan het gebruik van morfine. Vijftien jaar geleden was dat iets waar je aan dood ging of aan verslaafd raakte. Nu is de gedachte dat het helpt bij pijn en benauwdheid en dat je er misschien ook nog wel iets langer door leeft. Nog steeds is er in de hele wereld een morfine-

fobie, maar in Nederland is die toch een stuk kleiner geworden.' Saskia Teunissen merkt op dat er ook veel inzichten zijn bijgekomen, als gevolg van het feit dat mensen door betere behandelmethoden langer leven. 'Vijftien jaar gele-

'Een hospice is niet langer synoniem voor een groepje mensen dat lief wil doen voor patiënten'

den overleden mensen aan de bijwerkingen van chemotherapie. Nu niet meer. De uitdaging is dus om onze interventies steeds te vernieuwen.'



Saskia Teunissen

Levens-eindezorg

Er mag dan al veel zijn bereikt, het vakgebied worstelt nog flink met de positionering van de palliatieve zorg. De semantische discussie over de benaming van de sector laat zien hoe er gedacht wordt over de rol en de functie ervan. Dat de zorg voor de laatste fase van het leven per definitie een beladen begrip is, maakt het er niet eenvoudiger op. Gerrit van der Wal had ooit de term 'levens-eindezorg' gemunt als alternatief voor het begrip palliatieve zorg, omdat palliatieve zorg in zijn ogen te veel tegenover euthanasie werd geplaatst. Maar dat is nooit een veel gebezigd begrip geworden. Te direct, te confronterend. Saskia Teunissen: 'Ik had verwacht dat door het Nationaal Programma Palliatieve Zorg een aantal discussies in ziekenhuizen zou stoppen, maar ook daar wordt palliatieve zorg in toenemende mate als een vies woord beschouwd. De medisch specialisten vinden het een te groot risicodragend begrip;

'Het is de kunst om die zachte kant vast te houden en tegelijk aantrekkelijker te worden voor mensen die hard onderzoek willen doen'

zij zijn bang dat ze daarmee mensen hun hoop ontnemen. Vandaar benamingen als *supportive care*, supportieve zorg of ondersteunende zorg.'

Corry van Tol: 'Ik herinner me nog dat in de eerste publicatie over onze hospice in *Het Parool* werd gesproken over sterfhuis. In andere landen kan een hospice ook een plek zijn waar je tijdelijk naartoe gaat. Wij hebben dat nooit bereikt.' Saskia Teunissen: 'Ik denk dat het een

breed gedragen doelstelling is om een hospice meer een locatie te laten zijn voor crisisinterventie. Een plek waar je bepaalde symptoomproblemen kunt oplossen en waarmee je de thuis-situatie tijdelijk kunt ontlasten, zodat mensen als het ware opgeladen weer naar huis kunnen om daar te overlijden. Als het echt niet anders kan, kan het hospice een *last resort*-functie hebben. De vraag is echter of dit allemaal nog financieel gaat passen, met de overdracht van de AWBZ naar de Zorgverzekeringswet. Met andere woorden: willen de zorgverzekeraars dit?' Corry van Tol reageert: 'Zorgverzekeraars zijn wel op zoek naar respijtzorg, maar de vraag is of het hospice zich daar goed voor leent. Het heeft toch een bepaald imago. Het is de vraag of de mensen daar wel naartoe willen.'

Onvoldoende verankering

De discussie over de naamgeving en de positionering laat ook zien dat de palliatieve zorg nog onvoldoende in de medische praktijk is verankerd, aldus Saskia Teunissen. 'In bijna de hele wereld kent men het begrip *palliative medicine*. In Nederland besloot Els Borst juist om palliatieve zorg geen medische discipline te laten zijn. Als het wel een medische discipline was geworden, had het zich ook kunnen ontwikkelen tot een interessant domein voor onderzoek en onderwijs. De keuze om het een generalistisch domein te laten zijn, heeft niet meteen geappelleerd aan een groep medisch specialisten om te zeggen: dat past bij mij. Als je bijvoorbeeld kijkt naar de revalidatiegeneeskunde of de geriatrie, dan zie je dat het gedachtegoed daar juist wel sterk is verankerd.'

Gerrit van der Wal wijst erop dat het ook heel verklaarbaar is dat palliatieve zorg zich in Nederland anders heeft ontwikkeld. 'Het heeft te maken met de manier waarop de zorg is ingericht. Er is in vijftien landen onderzocht waar mensen met dementie overlijden. Het percentage mensen dat in het ziekenhuis sterft, ligt in Nederland het laagst. Bij ons overlijden mensen voornamelijk thuis of in een verpleeghuis. Het is logisch dat naarmate minder mensen in ziekenhuizen overlijden er ook minder snel meer behoefte is aan aparte units, bij of naast het ziekenhuis.'

Hard onderzoek

Een andere factor die een rem kan zetten op de verdere ontwikkeling van het vakgebied is de cultuur. Saskia Teunissen: 'De palliatieve zorg heeft niet bepaald de grootste aantrekkingskracht op mensen die vooral door ambitie worden gedreven. We kennen in ons vakgebied geen *goed, beter, best*. We zijn allemaal

Palliantie en het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ)

Het nieuwe ZonMw programma Palliantie. Meer dan zorg heeft als doel de palliatieve zorg te verbeteren voor de patiënt en zijn of haar naasten. Samenwerken, signaleren en stimuleren staan hierbij centraal. Samenwerken, waar het kan en moet, signaleren wat goed en beter kan, en stimuleren van allerlei initiatieven die nodig zijn om de palliatieve zorg verder te brengen. Steeds met als focus de mensen in hun laatste levensfase om wie dit programma primair draait. De eerste subsidieronde van Palliantie. Meer dan zorg werd op 17 maart opengesteld. Zie verder www.zon.nl.

Palliantie. Meer dan zorg maakt deel uit van Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) dat in 2014 is gestart. Het kabinet investeert van 2014 tot 2020 € 8,5 miljoen per jaar in dit programma. Naast het ZonMw-programma bestaat dit nationale programma uit allerlei activiteiten in regionale samenwerkingsverbanden (consortia palliatieve zorg) en aanvullend nationaal beleid. Een breed samengestelde stuurgroep, ingesteld op initiatief van het ministerie van VWS, zorgt voor afstemming. Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg wil bereiken dat patiënten en naasten kunnen kiezen welke zorg en ondersteuning zij willen in de laatste fase van hun leven en dat er continuïteit van deze zorg is. Hierbij gaat het niet alleen om medische zorg, maar evenzeer om psychische, sociale en spirituele aspecten van zorg.



Corry van Tol

generalistische zorgverleners en roepen een consultatieteam in als we het even niet meer weten. Maar die mensen zijn vooral niet beter dan wij; ze hebben op een specialistisch terrein kennis die wij niet bezitten. Wij vinden dat we allemaal even goed zijn en willen ons vooral niet onderscheiden.' Voor Gerrit van der Wal geeft dit aan hoe het is gesteld met de volwassenwording en de emancipatie van de sector, maar heeft het ook te maken met het karakter. 'Het is een wijdverbreid probleem: als je je in het gebied van de sociale geneeskunde gaat begeven of je wordt specialist ouderengeneeskunde, dan kom je onderaan de pikorde terecht. In andere disciplines maak je nog wel eens iemand beter, in de palliatieve zorg help je iemand alleen maar heel fijn aan z'n einde.' Het vakgebied heeft volgens hem lange tijd vooral aantrekkingskracht gehad op mensen die lief waren voor de patiënt. 'Het is de kunst om die zachte kant vast te houden en tegelijk aantrekkelijker te worden voor mensen die hard onderzoek willen doen; als interventies niet blijken te werken, moeten we daarover durven te publiceren. Alleen zó kunnen we als vakgebied meekomen met de ambitieuzere medische gebieden.'

De gewezen huisarts is hoopvol over de kans dat de volwassenwording van de palliatieve zorg inderdaad een nieuwe fase in gaat, en wijst daarbij op de ontwikkeling die de huisartsgeneeskunde heeft doorgemaakt. 'In de jaren zeventig werden veel artsen huisarts omdat ze de maatschappij beter wilden maken, tegelijk stonden er ook anderen op die vonden dat er meer wetenschappelijk onderzoek gedaan moest worden.' Net als de huisartsen gedaan hebben, moet ook de palliatieve zorg de luiken

opendoen, is zijn advies. 'Als het daar om gaat, heb ik wel wat kritiek op de palliatieve zorg: het is te veel naar binnen gericht. De houding is te veel: wij zijn klein en de boze buitenwereld luistert niet naar ons.'

Evenwichtig samenspel

Tot slot komt uiteraard de vraag aan de orde wat we mogen verwachten van het nieuwe ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg*. Wat moet dat programma opleveren?

Gerrit van der Wal: 'Je zou voor elkaar moeten krijgen dat palliatieve zorg in Nederland overal aan een bepaalde standaard voldoet, of die zorg nu geboden wordt in een ziekenhuis, een hospice of op welke plek dan ook.'

Corry van Tol: 'Ik hoop dat er tussen de drie pijlers – onderzoek, onderwijs en praktijk – sprake is van een evenwichtig samenspel waarin iedereen elkaar serieus neemt. Meer verbinding en minder versnippering, kortom.'

Saskia Teunissen: 'Dat ondersteun ik. ZonMw heeft al veel aandacht besteed aan palliatieve zorg, maar die eerste twee programma's waren toch vooral onderzoeksprogramma's. Het werk vond plaats "achter gesloten deuren". Het waren echte onderzoeksprogramma's. Er werden wel eisen gesteld aan de implementatie, maar de follow-up was niet heel serieus. Het gevolg is dat veel goede dingen op de plank zijn blijven liggen. Met dit programma hebben we de kans om de dingen waarvan we weten dat ze goed zijn geïntegreerd in de zorg, het onderwijs en onderzoek, verder te ontwikkelen.'

'De houding is te veel: wij zijn klein en de buitenwereld is boos en luistert niet naar ons'

Gerrit van der Wal: 'Ik zou willen dat de sector meer volwassen wordt, daarin passen al die zaken waarover we het in dit gesprek hebben gehad. We moeten kunnen laten zien dat de zorg beter is geworden, dat we de Inspectie langs kunnen laten komen, dat we ons kunnen vergelijken met het buitenland. Daar zijn experimenten voor nodig, waarbij we dus ook op onze bek moeten durven gaan – zij het met beleid. Dat is een ambitie die in het programma zit, maar die ook ambitie moet aantrekken. Het tweede doel is om boven water te krijgen wat de patiënt écht wil. Qua ideologie is dat onproblematisch, want iedereen in deze sector wil dat. De vraag is alleen: hoe doe je dat? Als dit programma daarbij kan helpen, zou dat mooi zijn.'