Rethinking palliative care

Internationale perspectieven op palliatieve zorg

Ieder jaar overlijden in Nederland ongeveer 170.000 mensen, van wie circa 120.00 aan een aandoening waarvoor de dood voorzienbaar was. De afgelopen tien jaar heeft Nederland met twee nationale programma's belangrijke stappen gezet in de organisatie van palliatieve zorg. Er is een nationaal kwaliteitskader, gesprekken over het levenseinde vinden eerder en vaker plaats dan tien jaar geleden. Tegelijk is er een onvoltooide agenda. Niet iedereen die palliatieve zorg nodig heeft krijgt die ook, of krijgt die op tijd.

In dit rapport kijken we naar een de palliatieve zorg in Australië, Canada, Engeland, Italië en Zweden, en onderzoeken we wat Nederland van deze landen kan leren. Op basis van beleidsonderzoek, wetenschappelijke literatuur, en groepsinterviews met patiënten en zorgverleners doen we drie aanbevelingen voor de Nederlandse palliatieve zorg. Daarnaast lopen door alle aanbevelingen twee overkoepelende principes.

Aanbeveling 1 | Maak proactieve zorgplanning een normaal onderdeel van het leven

In Nederland is proactieve zorgplanning sterk gekoppeld aan het moment dat een zorgverlener een patiënt markeert als 'palliatief'. Zorgverleners kunnen dit als belastend ervaren, en het PZP-gesprek uitstellen of vermijden. In Canada koppelen ze PZP los van 'markeren' en framen ze het als een normaal onderdeel van het volwassen leven. Daarvoor hanteren ze het '5D-model': vijf momenten die een aanleiding geven om een PZP-gesprek te voeren: een nieuwe *decade* (als iemand 50, 60, 70, etc. wordt), een *divorce*, *death in the family*, *diagnosis* (een nieuwe chronische aandoening), of *decline*. Bij een gesprek hoeft bovendien geen arts aanwezig te zijn: ook verpleegkundigen en mensen uit het sociaal domein kunnen deze gesprekken voeren. Het idee is om van het vastleggen van je wensen en grenzen een normaal onderdeel van het leven te maken, vergelijkbaar met het opstellen van een testament.

Aanbeveling 2 | Bouw een nationaal datasysteem voor kwaliteit en capaciteit

Nederland heeft de ambitie om palliatieve zorg continu te verbeteren. Maar op dit moment beschikken we niet over de data om te sturen op de kwaliteit en het bereik van palliatieve zorg. De nationale kwaliteitsregisters in Zweden en Australië laten zien hoe we dit kunnen opzetten: Een kort formulier na ieder (niet onverwacht) overlijden, een nabestaandensurvey, een benchmark-rapport voor alle deelnemende zorginstellingen, en publiek toegankelijke informatie. Canada laat bovendien een mooi voorbeeld zien met regionale atlassen, die inzicht bieden in de capaciteit van palliatieve zorg: hospicebedden, thuiszorg, en ziekenhuiszorg.

Aanbeveling 3 | Wees voorzichtig met het formaliseren van de rol van het sociaal domein

Alle vijf de onderzochte landen hebben de ambitie om de zorg en het sociaal domein beter te laten samenwerken in de organisatie van palliatieve zorg. Landen die dit hebben geprobeerd via wetgeving of formele coördinatie-instrumenten (met name Engeland en Italië) laten zien dat de ambitie en de praktijk ver uit elkaar kunnen liggen. We waarschuwen voor de reflex om complexe sociale problemen op te lossen door grote nieuwe structuren op te tuigen. In plaats daarvan raden we aan om een aantal kleine, laagdrempelige stappen te zetten: Zorg dat zorgverleners toegang hebben tot expertise in het sociaal domein, en versterk de ondersteuning voor vrijwilligers en mantelzorgers.

Twee rode draden

Door alle drie de aanbevelingen lopen twee overkoepelende principes. Het eerste principe is dat palliatieve zorg geen apart systeem moet zijn, maar een vanzelfsprekend onderdeel van de reguliere zorg. In de praktijk zien we dat we in Nederland vaak de neiging hebben om voor hiaten in de palliatieve zorg aparte oplossingen op te tuigen: bijvoorbeeld aparte trainingsmodules, digitale omgevingen en financieringsstructuren. De voorbeelden die we in de andere landen zien werken juist omdat ze zijn ingebed in bestaande structuren. Het Zweedse kwaliteitsregister is effectief omdat het deel uitmaakt van de bestaande landelijke infrastructuur voor zorgdata. En de Canadese aanpak voor PZP bereikt meer mensen omdat het geen apart medisch traject is, maar een normaal gesprek dat iedereen kan voeren.

Het tweede principe is dat de patiënt niet alleen ontvanger van zorg is, maar een actieve deelnemer aan beslissingen. Niet alleen omdat we hiermee de patiënt serieus nemen, maar ook omdat we geloven dat we hiermee tot betere oplossingen en betere zorg komen. Het Canadese model voor PZP zorgt er bijvoorbeeld voor dat PZP-gesprekken beginnen bij wat de patiënt belangrijk vindt in plaats van bij een diagnose. Daarnaast bevelen we aan dat kwaliteitsdata niet alleen beschikbaar is voor wetgevers en zorgorganisaties, maar ook voor patiënten en naasten zelf. En dat de sociale situatie van de patiënt, inclusief mantelzorgers en vrijwilligers, net zo serieus wordt genomen als de medische situatie.