

10 jaar NPTN

Prof. dr. James Kennedy
Vrije Universiteit Amsterdam

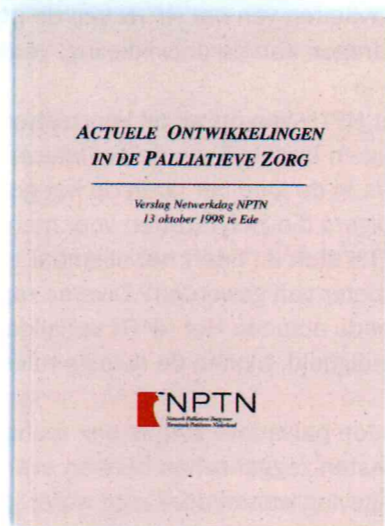
Nu we bij het tienjarig bestaan van het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland terugkijken op wat er de afgelopen tijd tot stand is gebracht, zouden we kunnen stellen dat het NPTN in deze periode succesvol is geweest. Ons huidig begrip van palliatieve zorg ontstond als concept ongeveer een generatie geleden, toen Elizabeth Kübler-Ross eind jaren zestig haar oorspronkelijke werk publiceerde over het zorgen voor stervenden en Dame Cecily Saunders haar pionierswerk begon in Groot-Brittannië. In de jaren zeventig groeide de belangstelling onder artsen en verplegend personeel voor de medische aspecten van palliatieve zorg en solidariteit met stervenden werd een zichtbaar thema. In dit land verscheen toen bijvoorbeeld het boek van Ivan Wolffers, "Een eindje meelopen".

Maar grote stappen op weg naar betere palliatieve zorg zou nog twintig jaar op zich laten wachten. In Nederland had dat waarschijnlijk deels te maken met de het gebrek aan een hospice traditie – die nu veel meer geworteld is in de Nederlandse samenleving – en deels met een politiek debat dat meer geïnteresseerd was in vraagstukken rond euthanasie en hulp bij zelfdoding dan in de palliatieve zorg. Ook in internationaal opzicht duurde het nog tot de jaren negentig voordat palliatieve zorg grote sprongen voorwaarts zou nemen. Je zou kunnen zeggen dat palliatieve zorg pas echt in de belangstelling ging staan ten tijde van de oprichting van het NPTN in 1996.

Het is de vraag of we dat helemaal op het conto kunnen schrijven van de traditionele voorvechters voor palliatieve zorg in Nederland, die nu een belangrijk deel uitmaken van het NPTN. Begin jaren negentig was er in Nederland een handjevol hospices, die voor hun functioneren afhankelijk waren van giften. Er was ook een ontluikend netwerk van organisaties in de palliatieve zorg (beginnend in de jaren tachtig met de Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg). Maar deze organisaties opereerden in de marges van het Nederlandse gezondheidsstelsel. Toen zij midden jaren negentig ineens financiële steun en institutionele erkenning kregen, was dat een aangename verrassing voor de werkers in deze tak van de zorg. Ineens hadden ze de wind mee. De internationale

medische wereld had de palliatieve zorg in het zicht en de Nederlandse geneeskunde en politiek wilden om verschillende redenen niet achterblijven. Dat had wellicht iets te maken met de politiek; Nederlandse beleidsmakers wilden de internationale tegenstanders van euthanasie niet helpen in hun strijd door de indruk te wekken onverschillig te staan tegenover palliatieve zorg. Maar er waren daarnaast belangrijke inhoudelijke motieven: door de internationale ontwikkelingen groeide de academische belangstelling in Nederland voor de palliatieve zorg en de overheid stond open voor de maatschappelijke wens om stervende patiënten zowel kwaliteit als keuzevrijheid te geven aan het einde van hun leven. Dit ging op een manier die kenmerkend is voor het Nederlandse politieke leven – als een thema na een periode van marginalisatie ineens weerklank vindt, wordt het snel door vrijwel iedereen omarmd. Het was een onderneming die op de volle steun kon rekenen van socialisten, liberalen en christen-democraten, of ze nu voorstander waren van euthanasie of niet. Palliatieve zorg was een belangrijk project geworden en iedereen leek te vinden dat het volwaardig thuis hoorde in het Nederlandse gezondheidsstelsel.

Verslag van de eerste Netwerkdag van het NPTN in 1998



Zo is palliatieve zorg de laatste tien jaar een gerespecteerd onderdeel geworden van de Nederlandse gezondheidszorg – een snel en opvallend succes gezien het feit dat deze vorm van zorg tot midden jaren negentig tamelijk weinig institutionele steun genoot. Binnen zeer korte tijd ontstonden veel hospices en zorgafdelingen die zich specialiseerden in palliatieve

zorg en zich ten doel stelden de praktijk te verbeteren. Maar deze erkenning en vooral de integratie van palliatieve zorg in het gezondheidsstelsel was niet alleen een zegen. Ik bedoel niet te zeggen dat de integrale zorg heeft gefaald of dat de beslissing om te integreren zonder rechtvaardiging was. Maar door te kiezen voor integratie is palliatieve zorg uitgespreid over instellingen en personen waardoor de deskundigheid van de meest toegewijde voorstanders en de beste beroepskrachten niet altijd optimaal is benut.

Men zou kunnen zeggen dat de integratie van de palliatieve zorg in het Nederlandse gezondheidsstelsel te snel is gegaan; de reeds ontwikkelde netwerken en instellingen die deze zorg tot 'core business' hadden gemaakt waren te klein om veel invloed uit te kunnen oefenen op de vormgeving van deze zorg in de terminale fase binnen het gevestigde gezondheidsstelsel en de bestaande instellingen, die hun eigen prioriteiten hadden. Als de vroege netwerken en instellingen van palliatieve zorg enige decennia en iets meer geluk hadden gehad, dan hadden ze zich

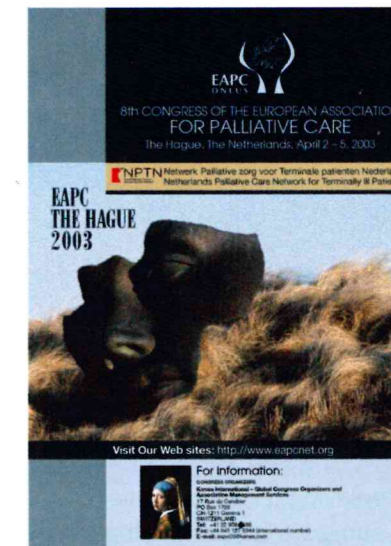


'Palliatief', de nieuwsbrief van het NPTN

misschien kunnen ontwikkelen tot een netwerk van gevestigde instellingen met honderden werknemers, die middels giften goed in haar eigen onderhoud kon voorzien. Dan zou hun integratie in het Nederlandse gezondheidsstelsel heel anders zijn geweest en zouden zij in staat zijn geweest om als grote jongens rond te stappen in een gezondheidsstelsel dat nu al grotendeels beheerst wordt door de 'big players'. Maar zo is het niet gelopen en nu is de situatie zo dat een groot deel van het geld dat omgaat in deze tak van de zorg wordt beheerd door directies van grote zorginstellingen en -centra, die meer aan hun hoofd hebben dan alleen palliatieve zorg. De regering heeft zorginstellingen en onderzoeksinstituten aangemoedigd om subsidie aan te vragen op dit terrein en daar zijn zij natuurlijk op ingegaan.

Deze ontwikkeling is op zichzelf niet slecht, omdat het instellingen de gelegenheid geeft om de beste

vorm van palliatieve zorg te ontwikkelen die past bij de plaatselijke behoeften en inzichten. Maar deze typische manier waarop de overheid omgaat met haar maatschappelijke partners heeft ook minder aantrekkelijke kanten. Het zijn de gevestigde instellingen die in nauw overleg met de staat fondsen kunnen verwerven. Als de overheid zegt dat palliatieve zorg belangrijk is en zich bereid verklaart om deze zorg te



Affiche van het EAPC congres 2003 in Den Haag

financieren, zouden de instellingen wel gek zijn om daar niet op in te gaan en de programma's en handelingen te ontwikkelen die gezocht worden door de regering. Hetzelfde patroon is zichtbaar in andere sectoren van de Nederlandse publieke leven en heeft dezelfde effecten. Als gevolg daarvan wordt deelname van instellingen aan een nieuw beleidsthema zelden gemotiveerd door de ontwikkeling van een eigen visie, maar is het een – soms opportunistische – reactie op de belofte van financiële steun, toegezegd door een hogere overheid. Regering en instellingen kunnen beiden hun goede wil tonen en laten zien dat zij voldoen aan de gestelde verwachtingen door respectievelijk de palliatieve zorg te financieren en het uit te voeren. De vraag of dit de beste besteding is van het geld of de beste garantie voor kwaliteitszorg is minder relevant.

Er zijn dus verscheidene concrete bezwaren tegen de huidige regelingen. Allereerst wordt het wetenschappelijk onderzoek naar palliatieve zorg ondergeschikt gemaakt aan het onderzoek dat al plaatsvindt binnen de academische ziekenhuizen en andere instellingen – het moet passen bij bestaand onderzoek en aansluiten bij de specialisaties die reeds aanwezig zijn. Dit is als probleem reeds gesignaleerd door mijn collega Wouter Zuurmond in zijn inaugurale rede aan de Vrije Universiteit eerder dit jaar. Het is nog steeds een open vraag of onderzoek naar palliatieve zorg – vooral dat onderzoek dat zich richt op de praktijk – ooit echt los kan worden gezien van ander medisch onderzoek in Nederland.

Maar er is een groter fundamenteel probleem met de huidige regelingen, en dat is het gebrek aan aandacht voor de kwaliteit van de zorg op het niveau van de dagelijkse praktijk. Het is niet duidelijk of de patiënt centraal staat in dit beleid. Het regeringsbeleid richt zich primair op gevestigde instellingen en niet op de verzekering dat alle burgers toegang kunnen krijgen tot de zorg die zij als terminale patiënten nodig hebben. De toegankelijkheid van de zorg staat meestal niet boven aan het verlanglijstje van Nederlandse beleidsmakers. Het NPTN heeft daar al eens eerder de vinger bij gelegd; of een patiënt toegang heeft tot deze zorg hangt vaak meer af van toevalligheden dan van goed doordacht beleid. Daarom kan er op dit moment nog niet echt gesproken worden over keuzevrijheid voor de patiënt.

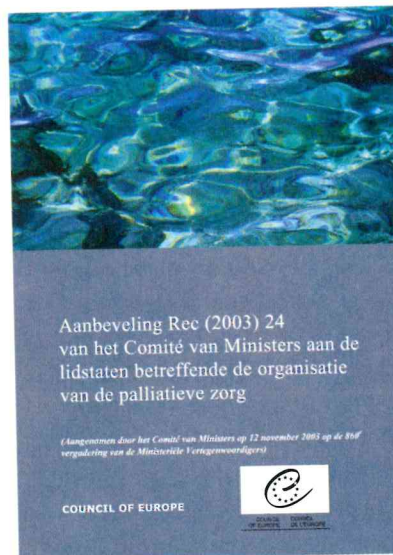
En 'last but not least', palliatieve zorg wordt door deze regelingen niet uitgevoerd daar waar de bezieling op de werkvloer het grootst is, maar daar waar management het meest in de melk te brokkelen heeft. Hier heeft het NPTN ook al vaak op gewezen. En dit geldt natuurlijk ook voor veel andere sectoren in de Nederlandse samenleving. Er wordt vaak geklaagd over het gebrek aan visie en doorzettingsvermogen binnen gevestigde Nederlandse instellingen; en inderdaad, de Nederlandse 'civil society' is weinig daadkrachtig en tamelijk zouteloos in haar overtuigingen. Maatschappelijke organisaties stellen zich vaak te afhankelijk op van de ideeën die van hogerhand worden aangedragen en schikken zich naar de financiële prioriteiten die de overheid hen oplegt.

Dit is niet anders in de gezondheidssector en waarschijnlijk ook niet in het specifieke onderdeel van de palliatieve zorg. Misschien is deze situatie mede ontstaan door de Nederlandse voorliefde voor organisatie en reorganisatie, waardoor afbreuk wordt gedaan aan 'bezieling'. Maar dit Nederlandse karaktertrek heeft zeker niet optimaal uitgewerkt voor de ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland, die kon putten uit sterke religieuze en humanitaire tradities, waarbij de diepe betrokkenheid tussen patiënt en verzorger centraal stond. In deze tradities verplichtten de instellingen zich tot het verlenen van zorg die meer was dan alleen het beschikbaar stellen van geschoold personeel en middelen. Alle bestuurslagen waren betrokken bij de palliatieve zorg en de hele leefwereld van de patiënt werd aangemoedigd om aanwezig te zijn in deze laatste fase van de patiënt. In veel hospices zijn niet alleen de familie en vrienden welkom, maar kan de kamer geheel heringericht worden met meubels en schilderijen uit het eigen huis en is er zelfs een plaatsje voor de hond - die door vrijwilligers wordt uitgelaten. Deze kleine instellingen voor palliatieve zorg begrijpen dat de zorg voor de stervenden niet eindigt bij het doseren van pijnverlichtende medicijnen, maar dat het hele sociale leven van de patiënt erbij betrokken is.

De verpleegkundigen van hospices zijn natuurlijk niet de enigen die goede verzorging geven in Nederland - het Nederlandse zorgstelsel staat bol van de zorgverleners die gedreven en liefdevol hun werk verrichten. Maar de betrokkenen bij de palliatieve zorg weten dat deze bezieling niet mag ontbreken in hun tak van werk en zij maken zich terecht zorgen over het routinematig werken dat gestimuleerd wordt in de grotere instellingen waar deze zorg wordt verleend.

Misschien is dit een manier om te zeggen dat het NPTN nog heel wat te doen staat in de komende tien jaar.

Het lijkt mij duidelijk dat in ieder geval twee dingen moeten gebeuren. Palliatieve zorg moet meer ruimte krijgen om een eigen sterk profiel te ontwikkelen in nationale (en regionale) discussies over beleid. En organisaties die zich concentreren op het verlenen van palliatieve zorg moet meer ruimte krijgen om nieuwe technieken te ontwikkelen en beste praktijken te omschrijven. Anders gezegd, palliatieve zorg moet als tak van de medische wetenschap en als zorgbranche een grote maat van onafhankelijkheid krijgen om de stervenden en allen die om hen heen staan optimaal te kunnen dienen. Bezielde palliatieve zorg mag niet verstrooid worden, maar moet worden gecultiveerd en versterkt binnen een gezondheidsstelsel waarin diepe betrokkenheid op elkaar niet vanzelfsprekend is. Hoe dit vorm en inhoud kan worden gegeven is aan de deelnemers van deze conferentie om verder uit te werken.



Het NPTN nam het initiatief een Nederlandse vertaling te maken van de aanbevelingen van de Council of Europe (2005)