



Palliatieve zorg

In 2032 krijgen mensen met ongeneeslijke kanker proactieve palliatieve zorg en ondersteuning gebaseerd op hun waarden, wensen en behoeften

De palliatieve fase start op het moment dat genezing niet meer mogelijk is.

Hoe is de situatie nu?

- Meer dan 38.000 mensen krijgen jaarlijks de diagnose uitgezaaide kanker⁹¹
- Meer dan de helft van mensen met uitgezaaide kanker ervaart in de laatste drie maanden van het leven klinisch relevant hoge symptoomlast van pijn, benauwdheid en vermoeidheid (eQuiPe studie)
- 62% van de mensen met ongeneeslijke kanker heeft behoefte om te praten over zijn of haar levenseinde⁹³
- Uit een studie onder 43.067 mensen met kanker blijkt dat 34% potentieel niet-passende zorg in de laatste levensfase heeft ontvangen⁹⁴
- Mensen met kanker die tijdig palliatieve zorg ontvangen, lopen vijf keer minder risico om potentieel niet-passende zorg te ontvangen dan mensen met kanker die geen of pas in de laatste 30 dagen van hun leven palliatieve zorg ontvangen⁹⁴

Wat willen we veranderen?

Stoppen met de behandeling van kanker en accepteren dat het leven eindig is, is voor de meeste mensen met kanker en naasten moeilijk. Er rust vaak nog een taboe op de dood. Veel mensen vinden het lastig om over hun levenseinde te spreken met

anderen. Mede daardoor zijn zorgprofessionals niet altijd op de hoogte van de waarden, wensen en behoeften van de mensen in de palliatieve fase en hun naasten. Hierdoor worden andere keuzes gemaakt dan achteraf gewenst bleken. Daarbij zijn zorgopleidingen meer gericht op genezing en behandeling. Het is van groot belang om proactieve palliatieve zorg en ondersteuning te bieden op basis van persoonlijke voorkeuren aan mensen met ongeneeslijke kanker. Dit zorgt ervoor dat zij op een waardige manier kunnen leven en sterven.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Geen goede overdracht van de gemaakte afspraken ten aanzien van persoonlijke wensen en behoeften van de persoon met kanker en zijn/haar naasten tussen de eerste en tweede lijn⁹⁵
- Geen goede overdracht en samenwerking tussen de formele zorg, informele zorg en het sociaal domein
- Transmurale palliatieve zorg wordt op dit moment nog onvoldoende gefaciliteerd door financiering en wet- en regelgeving. Het belangrijkste doel is het borgen van continuïteit van zorg voor de persoon met kanker en diens naasten en op zijn/haar plek van voorkeur



- Er is een delicate balans tussen het eindigen van een levensverlengende behandeling en het inzetten van de palliatieve fase. Dit vereist expertise.⁹⁶ Niet alle (zorg)professionals hebben deze expertise, omdat de palliatieve zorg niet structureel verankerd is in opleidingen

Wat zijn mogelijke oplossingsrichtingen?

- Meer inzetten op proactieve zorgplanning volgens de richtlijn.⁹⁷⁻⁹⁹ Zodat meer mensen meer passende zorg in de laatste levensfase krijgen^{94, 100-103}
- Faciliteren van de overdracht tussen de tweede en eerste lijn en tussen de eerste lijn en informele zorg, bijvoorbeeld door het instellen van een transmuraal MDO
- Inbedden van palliatieve zorg in (transmurale) zorgpaden
- Integreeren van palliatieve zorg in de basisopleiding van zorgprofessionals en nascholingstrajecten aanbieden voor huidige zorgprofessionals
- Organiseren van een landelijk dekkend ondersteuningsaanbod (fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel) voor mensen in de palliatieve fase en hun naasten⁵⁴
- Zichtbaar maken van het beschikbare regionale aanbod aan informele zorg en de waarde hiervan
- Voorzien in betrouwbare informatie over kwaliteit van zorg en leven in de palliatieve fase bij kanker
- Het taboe doorbreken en ruimte creëren om met elkaar in gesprek te gaan over ongeneeslijk ziek zijn en waardig sterven, passend bij culturele waarden, wensen en behoeften

Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

Lichamelijke gezondheid

Psychische gezondheid

Mate van zelfstandigheid

Sociale relaties

Omgeving

Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

Effectiviteit

Veiligheid

Patiëntgerichtheid

Tijdigheid

Doelmatigheid

Gelijkheid van behandelen