

Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)

Palliatieve zorg

Dit is een vertaling van de internationale Engelstalige WHO factsheet. De factsheet beschrijft de huidige ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg wereldwijd.

Agora heeft deze factsheet laten vertalen www.agora.nl

Factsheet nr. 402
Juli 2015

Belangrijkste feiten

- Palliatieve zorg verbetert de kwaliteit van het leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening en de daarmee gepaard gaande lichamelijke, psychosociale of spirituele problemen.
 - Jaarlijks hebben naar schatting 40 miljoen mensen behoefte aan palliatieve zorg, van wie 78% in lage- en middeninkomenslanden leeft.
 - Wereldwijd ontvangt slechts 14% van de mensen die hier behoefte aan heeft, daadwerkelijk palliatieve zorg.
 - Te restrictieve regelgeving voor morfine en andere essentiële en gereguleerde palliatieve geneesmiddelen staan de toegang tot adequate pijnbestrijding en palliatieve zorg in de weg.
 - Een gebrek aan opleiding van en voorlichting over palliatieve zorg onder zorgverleners vormt een grote belemmering voor een betere toegang.
 - De toenemende problemen die worden veroorzaakt door niet-overdraagbare ziekten en de vergrijzing leidt wereldwijd tot een toename van de behoefte aan palliatieve zorg.
 - Vroegtijdige inzet van palliatieve zorg vermindert het aantal onnodige ziekenhuisopnames en het onnodig gebruik van gezondheidszorgdiensten.
-

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten (volwassenen en kinderen) en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Om lijden te verzachten dienen ook vraagstukken te worden behandeld die verder gaan dan alleen lichamelijke symptomen. Binnen de palliatieve zorg wordt voor de ondersteuning van patiënten en hun zorgverleners gebruikgemaakt van een

interdisciplinaire aanpak, waarbij onder andere wordt voorzien in praktische behoeften en verliesverwerking. Palliatieve zorg is een ondersteunend systeem dat patiënten helpt om, tot het moment van overlijden, een zo actief mogelijk leven te leiden.

Palliatieve zorg wordt uitdrukkelijk erkend in het kader van het recht van de mens op gezondheid. Deze vorm van zorg moet worden aangeboden door middel van persoonsgerichte en geïntegreerde gezondheidszorg die bijzondere aandacht schenkt aan de specifieke behoeften en voorkeuren van individuen.

Er is binnen een breed scala aan aandoeningen behoefte aan palliatieve zorg. Van de volwassenen die palliatieve zorg nodig hebben, lijdt het overgrote deel aan een chronische ziekte, zoals hart- en vaatziekte (38,5%), kanker (34%), COPD (10,3%), aids (5,7%) en diabetes (4,6%). Ook voor veel andere aandoeningen kan palliatieve zorg benodigd zijn, denk aan nierfalen, chronische leveraandoeningen, multiple sclerose, de ziekte van Parkinson, reumatoïde artritis, neurologische aandoeningen, dementie, aangeboren afwijkingen en resistente tuberculose.

Een van de meest voorkomende en ernstige symptomen die door ongeneeslijk zieke mensen wordt ervaren, is pijn. Opioiden zijn cruciaal voor de behandeling van de pijn die gepaard gaat met progressieve ziekteverschijnselen in een gevorderd stadium. Zo zal bijvoorbeeld 80% van de aids- of kankerpatiënten en 67% van de patiënten met een hart- en vaatziekte of COPD, een matige tot ernstige vorm van pijn ervaren aan het eind van hun leven.

Opioiden kunnen bovendien verlichting bieden bij andere veelvoorkomende en beangstigende lichamelijke symptomen zoals ademnood. Het is een ethische plicht om deze symptomen in een vroeg stadium te beheersen en zo het lijden te verzachten en de waardigheid van de mens in stand te houden.

Slechte toegang tot palliatieve zorg

Jaarlijks hebben naar schatting 40 miljoen mensen behoefte aan palliatieve zorg, van wie 78% in lage- en middeninkomenslanden leeft. Voor kinderen die palliatieve zorg nodig hebben geldt dat 98% woonachtig is in lage- en middeninkomenslanden, waarvan bijna de helft in Afrika.

Wereldwijd moet een aanzienlijk aantal belemmeringen worden overwonnen om tegemoet te komen aan de openstaande vraag naar palliatieve zorg:

- in veel gevallen is palliatieve zorg niet opgenomen in het nationaal gezondheidsbeleid of de nationale zorgstelsels;
- zorgverleners worden niet of nauwelijks opgeleid in palliatieve zorg;
- de toegang voor burgers tot opioïden is ontoereikend en voldoet niet aan de internationale verdragen inzake de toegang tot essentiële geneesmiddelen.

Uit een in 2011 onder 234 landen en gebieden uitgevoerd onderzoek¹ komt naar voren dat de palliatieve zorgverlening in slechts 20 landen goed geïntegreerd was, terwijl 42% geen enkele vorm van palliatieve zorg kende en in de overige 32% slechts sprake was van incidentele palliatieve zorgverlening².

Andere belemmeringen voor de toegang tot palliatieve zorg zijn onder meer:

- een gebrek aan kennis onder beleidsmakers, gezondheidswerkers en burgers over wat palliatieve zorg is en op welke manier deze zorg patiënten en zorgstelsels ten goede kan komen;
- culturele en sociale hindernissen, zoals opvattingen over de dood en het sterven;
- misvattingen over palliatieve zorg, bijvoorbeeld dat uitsluitend kankerpatiënten hiervan gebruik kunnen maken of dat deze zorg alleen tijdens de laatste weken van iemands leven wordt aangeboden;
- de misvatting dat een betere toegang tot opioïde pijnstillers, een toename van het gebruik van verdovende middelen in de hand zou werken.

Hoe kunnen landen hierbij helpen?

Nationale gezondheidsstelsels zijn ervoor verantwoordelijk dat palliatieve zorg is opgenomen in het gehele zorgaanbod voor mensen met chronische en levensbedreigende aandoeningen en dat deze zorg wordt geïntegreerd in programma's voor preventie, vroegtijdige diagnose en behandeling. Dit omvat ten minste de volgende onderdelen:

- Gezondheidsbeleid dat voorziet in de opname van palliatieve zorgdiensten in de structuur en financiering van nationale gezondheidsstelsels op alle zorgniveaus.
- Beleid voor de versterking en ontwikkeling van het menselijk potentieel, waaronder het opleiden van de huidige zorgverleners, het verankeren van palliatieve zorg in de basisopleiding van alle nieuwe zorgprofessionals, en ook het voorlichten van vrijwilligers en burgers.
- Een geneesmiddelenbeleid dat de beschikbaarheid van essentiële geneesmiddelen voor het beheersen van symptomen waarborgt, met name opioïden voor het verlichten van pijn en ademhalingsmoeilijkheden.

Palliatieve zorg is het meest doeltreffend als hier in een vroeg stadium van de ziekte over wordt nagedacht. Vroegtijdige palliatieve zorg verbetert niet alleen de kwaliteit van het leven van patiënten, maar leidt ook tot minder onnodige ziekenhuisopnames en onnodig gebruik van gezondheidszorgdiensten.

Palliatieve zorg moet worden aangeboden overeenkomstig de beginselen van "gezondheidszorg voor iedereen". Alle mensen, ongeacht inkomen, ziekte of leeftijd, moeten toegang hebben tot een op nationaal niveau vastgesteld pakket aan basisgezondheidszorg, palliatieve zorg hierbij inbegrepen. Financiële en sociale voorzieningen moeten daarom rekening houden met het recht van de mens op palliatieve zorg en toegerust zijn op arme en gemarginaliseerde bevolkingsgroepen.

Specialistische palliatieve zorg is slechts één onderdeel van de palliatieve zorgverlening. Een duurzaam, hoogwaardig en toegankelijk palliatievezorgstelsel moet worden opgenomen in de eerstelijnsgezondheidszorg, gemeenschapszorg en zorg aan huis. Daarnaast moeten zorgverleners, zoals naasten en vrijwilligers uit de gemeenschap, worden ondersteund. Het bieden van palliatieve zorg moet voor zorgprofessionals worden beschouwd als een ethische plicht.

Reactie van de WHO

Geneesmiddelen voor palliatieve zorg, waaronder die voor pijnbestrijding, zijn opgenomen in de WHO-lijst van essentiële geneesmiddelen voor volwassenen en kinderen. In cruciale mondiale verordeningen en strategieën met betrekking tot de universele toegang tot gezondheidszorg, niet-overdraagbare ziekten, en mensgerichte en geïntegreerde gezondheidszorg, wordt palliatieve zorg erkend.

In de allereerste wereldwijde resolutie over palliatieve zorg van 2014 - Resolutie WHA67.19 van de Wereldgezondheidsvergadering - werden de WHO en de lidstaten opgeroepen om een verbeterde toegang tot palliatieve zorg als kernonderdeel binnen gezondheidsstelsels op te nemen, met de nadruk op eerstelijnsgezondheidszorg, en gemeenschapszorg (maatschappelijke zorgverlening) en zorg aan huis. De inspanningen van de WHO ter bevordering van de palliatieve zorg richten zich op de volgende gebieden:

- de integratie van palliatieve zorg in wet- en regelgeving over ziektebestrijding en gezondheidszorg;
- de ontwikkeling van richtlijnen en hulpmiddelen voor de integratie van palliatieve zorg in alle groepen aandoeningen en op alle zorgniveaus, waarbij ethische kwesties met betrekking tot het bieden van uitgebreide palliatieve zorg worden behandeld;
- de ondersteuning van lidstaten bij het verbeteren van de toegang tot geneesmiddelen voor palliatieve zorg door middel van betere nationale regelgeving en leveringssystemen;
- de bevordering van de toegang tot palliatieve zorg voor kinderen (in samenwerking met UNICEF);
- het toezicht op de wereldwijde toegang tot palliatieve zorg en de beoordeling van de geboekte vooruitgang met betrekking tot palliatieve zorgprogramma's;
- de stimulering van voldoende middelen voor palliatieve zorgprogramma's en onderzoek, met name in landen met beperkte middelen;
- de verzameling van bewijsmateriaal van palliatieve zorgmodellen die in lage- en middeninkomenslanden effectief blijken.

¹ [Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. Journal of Pain and Symptom Management 2013;45\(6\):1094-106](#)

² [Seya MJ, Gelders SFAM, Achara OU, Milani B, Scholten WK. A First Comparison between the Consumption of and the Need for Opioid Analgesics at Country, Regional and Global Level. J Pain & Palliative Care Pharmacother, 2011; 25:6-18.](#)