

Raad ↵
Volksgezondheid
& Samenleving

Leven met het einde in zicht

De waarde van een brede benadering

10 mei 2022



↳ De dood binnen de werkagenda van de RVS

- Verschillen in de samenleving
- Gezonde en sociale leefomgeving
- **Grenzen aan genezen en verbeteren**
- Zorgen in een krappe arbeidsmarkt
- Schurende stelsels

Dec 2021: Stervelingen – beter samenleven met de dood
Vandaag: Leven met het einde in zicht



Prof. dr. Jan Kremer
*Hoogleraar Patiëntgerichte
Innovatie Radboud UMC*



Mr. Ageeth Ouwehand
*Lid Raad van Bestuur 's Heeren
Loo*

Raad ↵
Volksgezondheid
& Samenleving



n
er
gen
&



↳ Kernboodschap

- Grote groep mensen leeft door ziekte of ouderdom met het einde in zicht
- Ingrijpende en onzekere periode die lang kan duren
- Vraagt vroegtijdige inzet 'brede benadering' met oog voor medische én mentale sociale, existentiële behoeften
 - **Meer dan** vaak dominante strijd tegen de ziekte en focus op genezing
 - **Eerder dan** palliatief-terminale zorg in het laatste levensjaar
- Palliatieve zorg biedt inspiratie, maar nog te sterk geassocieerd met 'de laatste maanden'
- Naast vergroten bewustzijn zijn concrete, soms fundamentele inrichtingskeuzes nodig
- Daarmee dus opdracht aan professionals, veld én aan landelijke beleidsmakers (en dus ook aan u!)

↳ Aanleiding: leven met het einde in zicht

- **Als de dood door ziekte of toenemende kwetsbaarheid in zicht komt, zonder dat duidelijk is wanneer deze zal volgen**
- **Een grote en diverse groep leeft in een ‘tussenland’**
 - Vorm geven aan goed leven bij een beperkt of onzeker perspectief
 - Vaak eenzame, onzekere en ingrijpende periode
 - Naast de impact van de ziekte en medische behandelingen
- **Noodzaak van een brede benadering**
 - Focus op brede kwaliteit van leven: fysiek, mentaal, sociaal en existentieel
 - Hulp en ondersteuning van binnen en buiten de zorg; professionals, vrijwilligers en medepatiënten
 - Persoonsgericht: behoeften voor iedereen anders
 - Iteratief proces van samen begrijpen, experimenteren en leren

“Leren leven in een ‘tussenland’ tussen leven en dood”

“Wachten op het zwaard van Damocles: een onvoorspelbare achteruitgang”

Voortbouwen op wat er is

- **Palliatieve zorg heeft zich sterk ontwikkeld**
 - Opkomend bewustzijn in zorg en samenleving
 - Waardevolle lessen
 - Mooie voorbeelden in praktijk
- **Knelpunten**
 - Op zichzelf taande tak van zorg
 - Aanbod vaak pas laat in beeld
 - Fase-denken dominant: dichotomie van 'strijd tegen de ziekte' of 'verzachten van lijden'
- **Mede daardoor**
 - Curatief perspectief lang en vanzelfsprekend centraal
 - Tijd voor gesprek patiënt en professional ontbreekt
 - Bekostiging stimuleert doorbehandelen

↳ Wat is nodig?

1. Vergroten bewustzijn

- Aandacht in zorgopleidingen en cultuur geneeskunde
- Kennis van patiënten en naasten
- Rol andere domeinen (bijv. werkgevers)

2. Brede benadering eerder in ziekteproces

- Inzet vrijwilligers, ervaringsdeskundigen, andere professionals
- Betere spelverdeling patiënt, specialist, generalist
- De juiste randvoorwaarden en prikkels

3. Verbinden palliatieve zorg

- Integreren palliatieve zorgaanbod met andere vormen van zorg

Input voor:

Huidige palliatieve zorgprogramma's

Aangekondigde bestuurlijke visie palliatieve zorg

Brede transformaties zorg en welzijn

1. Vergroten bewustzijn

- **Aandacht in zorgopleidingen en cultuur geneeskunde**
 - Palliatieve zorg onderdeel raamplannen geneeskunde, in praktijk onvoldoende tot zijn recht
 - In mbo- en hbo-opleidingen behoefte aan meer onderwijs in basisopleidingen
- **Kennis van patiënten en naasten**
 - Brede publiekscampagnes én voortdurend gesprek in de spreekkamer
- **Rol andere domeinen (bijv. werkgevers)**
 - Werkgevers kunnen bijv. meedenken over aanpassingen werktijden of takenpakket

2. Brede benadering eerder in ziekteproces

- **Inzet vrijwilligers, ervaringsdeskundigen, andere professionals**
 - Communities van ervaringsdeskundigen
 - (Financieel) stimuleren inzet en coördinatie van vrijwilligers
 - Ruimte voor professionals van buiten de zorg, zoals journalisten (levensverhaal)
 - Structurele vergoeding inzet van geestelijk verzorgers
- **Betere spelverdeling tussen patiënt, specialist en generalist**
 - Transmurale samenwerking tussen ziekenhuis en daarbuiten
 - Coördinerende rol voor huisarts, wijkverpleegkundige
- **De juiste randvoorwaarden en prikkels**
 - Transformeren bekostigingssystematiek: belonen anders werken, niet doorbehandelen
 - Digitale informatie-uitwisseling

3. Verbinden palliatieve zorg

- **Integreren palliatieve zorgaanbod met andere vormen van zorg**
 - Financieel ondersteunen palliatieve zorgaanbod en –netwerken om brede benadering te verspreiden
 - Binnen andere delen van de zorg, én daarbuiten
 - Bijv. die inzet verbinden aan hun subsidies
 - Moedig koepels, inkopers aan die verbindingen te stimuleren
 - Langere termijn: brede benadering als onderdeel structurele bekostiging (i.p.v. aparte subsidie voor palliatieve zorg)

Tot slot: wat kunt ú doen?

- **Opdracht aan het veld: professionals, zorginkopers, beroeps- en brancheverenigingen**
- **Maar ook aan landelijke beleidsmakers en politiek**
 - Hoe voert u het (spannende?) gesprek over de dood en grenzen aan doorbehandelen? (voorbeeldfunctie)
 - Hoe verbindt u ‘palliatieve zorg’ en ‘reguliere zorg’ (gescheiden beleidsdossiers?)
 - Hoe stimuleert u aandacht voor brede benadering bij:
 - Verdere ontwikkeling huidige beleid palliatieve zorg (NPPZ II en Palliantie II)?
 - Komende ‘brede bestuurlijke visie’ op palliatieve zorg?
 - Doorontwikkeling bekostiging en stelsels (zie visie bekostiging palliatieve zorg NZa 2022)?
 - Hoe geeft u mee vorm aan inclusieve samenleving voor mensen die leven met het einde in zicht?

Raad ↵
Volksgezondheid
& Samenleving