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



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

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

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

- **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

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	2. Brede benadering eerder in ziekteproces	3. Verbinden palliatieve zorg
• Aandacht in zorgopleidingen en cultuur geneeskunde • Kennis van patiënten en naasten • Rol andere domeinen (bijv. werkgevers)	• Inzet vrijwilligers, ervaringsdeskundigen, andere professionals • Betere spelverdeling patiënt, specialist, generalist • De juiste randvoorwaarden en prikkels	• 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