

De sociale context van de palliatieve fase

Over palliatie bestaan veel misverstanden, zegt Iris van Bennekom, bestuurder van Agora. Dat iemand die palliatief is snel dood gaat bijvoorbeeld. Of dat het in de palliatieve fase alleen om fysieke zorg gaat. Nee, stelt ze, het gaat ook – vooral juist – om ondersteuning. En omdat heel veel mensen deze fase in de thuissituatie doorbrengen, en dat worden er in de nabije toekomst alleen maar meer, is het zaak dat professionals in de zorg, in het sociaal domein en burgerinitiatieven elkaar weten te vinden om de zorg en ondersteuning op elkaar af te stemmen.

TEKST: FRANK VAN WIJCK BEELD: AGORA, PIXABAY/GERALT

Palliatieve zorg is voor Van Bennekom geen nieuw thema. Ze had het al in haar portefeuille in de tijd (2008-2011) dat ze bij het ministerie van VWS directeur langdurige zorg was. “Een zwaar dossier met weinig ondersteuning waar we het in de randen van onze activiteiten wel eens over hadden”, zegt ze. “In latere toezichhoudende functies zag ik de worsteling van het veld met dit onderwerp.” Toen ze in maart 2022 afscheid nam van haar bestuursfunctie in de verpleeghuissector, wilde ze graag weer aan de slag in het maatschappelijk veld.

“En toen kwam Agora voorbij”, vertelt ze. “Wat me hier zo aanspreekt, is het uitgangspunt dat het in de palliatieve fase van mensen om zoveel meer gaat dan zorg alleen. Kwaliteit van leven, dagbesteding, zingeving. Werk ook, afhankelijk van de leeftijd. Vanuit de sociale context is heel veel nodig om mensen te kunnen blijven laten meedoen, maar ook om te zorgen dat ze zelfstandig kunnen blijven, richting kunnen blijven geven aan hun leven. Vaak is de bestaanszekerheid van mensen in de palliatieve fase in het geding. Het is dus echt zaak om meer oog te krijgen voor de behoeften, wensen, waarden en sociale omgeving deze kwetsbare groep.”

Sociale benadering

In de kennis en instrumenten die Agora aanbiedt over zorg en ondersteuning voor mensen in de palliatieve fase en naasten, staat de sociale benadering centraal. Agora streeft naar integrale aandacht in de zorg en het sociaal domein voor vier dimensies: fysiek, sociaal, psychisch en zingeving. “Voor een brede sociale benadering van zorg is de verbinding met het sociaal domein nodig”, zegt Van Bennekom. “Die aansluiting tussen zorg en sociaal

domein is echt een uitdaging. En in de huidige transformatieagenda’s – Integraal Zorgakkoord en Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen, is die echt de ontbrekende factor. De vraag die we moeten beantwoorden is dus hoe we ervoor kunnen zorgen dat het sociaal domein in positie komt.”

“In de palliatieve fase van mensen gaat het om zoveel meer dan zorg alleen.”

Vandaar dat Agora het niet heeft over palliatieve zorg, maar over een sociale benadering van palliatieve zorg en ondersteuning, waarin ook aandacht is voor zingeving, mentaal welzijn, sociale relaties en deelname aan de maatschappij. Een heel relevant verschil, vindt Van Bennekom. “Een heel kleine groep van de mensen die in de palliatieve fase komt, sterft op korte termijn”, zegt ze. “Maar voor een veel grotere groep ligt dat overlijden nog veel verder in de toekomst. Kijk bijvoorbeeld naar de steeds groter wordende groep die met kanker nog jarenlang leeft. Maar ook het levensperspectief van kinderen met een aangeboren ongeneeslijke aandoening zoals cystic fibrosis is aanzienlijk gestegen. Al deze groepen hebben niet alleen medische en verpleegkun-



dige zorg nodig, maar vooral ondersteuning en begeleiding om hun leven weer op de rit te krijgen én te houden. In onze aandacht daarvoor lopen we in internationaal perspectief echt enorm achter. Het lijkt erop alsof we, toen we van *memento mori* naar *carpe diem* zijn gegaan, de dood uit ons leven hebben verbannen. De dood is een onderdeel van het leven, maar zo gaan we er niet mee om. Het is een onderwerp waarmee we liever niet bezig zijn.”

Ondersteunend aanbod nodig

De transformatieagenda’s waarover Van Bennekom het al had – IZA en WOZO – gaan ervan uit dat mensen in een kwetsbare positie korter intramuraal blijven en het in de thuissituatie met ondersteuning in de wijk zelf redden. “Maar de praktijk leert dat dit heel vaak niet zo werkt”, zegt ze. “Er moet passend aanbod zijn voor de uiteenlopende behoeften van mensen dat hen ondersteunt. Dat is er in heel veel gevallen niet en het ontstaat ook niet vanzelf. Je moet er mensen voor bij elkaar brengen die in verschillende sectoren werkzaam zijn. Naast het zorg- en

sociaal domein, moet je ook het formele en informele domein bij elkaar brengen.”

Dus heeft Agora onder de naam *Léven tot het einde* lokale leerwerkplaatsen gedraaid om partijen elkaar te laten leren kennen en samen te werken. “De aanpak hiervoor is ontwikkeld met Movisie”, vertelt Van Bennekom. “De kern is de benodigde partijen bij elkaar te brengen en samen de sociale kaart op het onderwerp palliatie te laten schetsen. Dat vormde de basis voor kleine verbeterprojecten, die op hun beurt leidden tot een toolkit die we nu steeds verder uitbouwen. Vaak vormde een concrete casus het uitgangspunt, want het mooist is natuurlijk als een patiënt zijn eigen verhaal vertelt.”

In eerste instantie was het uitgangspunt dat de gemeente de trekker moet zijn voor zo’n project en dat je er anders niet aan moet beginnen, maar dat is losgelaten. “Als de betrokken partijen het willen en de gemeente doet nog niet mee, dan ben ik er voorstander van om toch gewoon te beginnen”, zegt ze. “Dan kun je na verloop van tijd aan de gemeente laten zien: kijk, dit kunnen we en dit hebben we nog van je nodig.”

Burgerinitiatieven

Agora hecht in relatie tot palliatieve zorg en ondersteuning waarde aan burgerinitiatieven. Van Bennekom vertelt: “In Vlaanderen bestaan *compassionate communities* voor zingeving, rouw en verlies. In Nederland is dat nog niet breed bekend, op enkele initiatieven na. Zorgvrijstaat in Rotterdam vind ik een mooi voorbeeld van een burgerinitiatief waar ze meer aandacht willen besteden aan inwoners in de palliatieve fase. Daarom gaan we volgend jaar twee grote projecten starten die specifiek op deze inwonersgroepen gericht zijn binnen burgerinitiatieven.”

Zo staan meer projecten op stapel bij Agora. Het start volgend jaar bijvoorbeeld ook het project *Van ziekenhuis naar thuis*. “De kennis en expertise die in het ziekenhuis aanwezig is over palliatieve zorg, moet in de lokale setting ook bekend en gefaciliteerd zijn”, zegt Van Bennekom hierover. “Er zal een bepaalde vorm van consultatie voor integrale zorg en ondersteuning moeten komen, op basis waarvan lokale teams en naasten weer verder kunnen. De palliatieve netwerken in ons land zijn daarbij een cruciale schakel. Ook worden partijen vanuit welzijn >>



GEBREK AAN VERBINDING

Uit het recente onderzoeksrapport *Palliatieve zorg en ondersteuning in de praktijk* blijkt dat een goede verbinding tussen het medisch domein en het sociaal domein ontbreekt. Gemeenten hebben nagenoeg altijd een rol in het leven van mensen in de palliatieve fase, maar ze zijn zich daar onvoldoende van bewust en ontwikkelen er dus ook geen beleid op. Een proactieve zorgplanning voor deze mensen blijft daardoor uit.

De zorg en ondersteuning vanuit het sociaal domein heeft betrekking op Wmo-voorzieningen zoals huishoudelijke hulp, mantelzorgondersteuning of hulpmiddelen. Ook kan het nodig zijn een beroep te doen op de bijstand of de jeugdzorg. Maar gemeenten registreren niet of in het kader van palliatieve zorg hulp is geboden. Privacywetgeving verhindert dat ze een integraal beeld ontwikkelen van alle ondersteuning die inwoners ontvangen. Hier komt bij dat mensen in de palliatieve fase vaak ook zorg ontvangen binnen de kaders van de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz). De ondersteuning die deze mensen ontvangen, zit vaak op het snijvlak van Zvw en Wmo, wat voor problemen zorgt over de afbakening tussen beide domeinen. Mogelijkheden om multidisciplinaire zorg af te stemmen en te coördineren zijn er wel vanuit de Zvw. Maar daarvan wordt onvoldoende gebruikgemaakt omdat gemeenten te weinig bekend zijn met palliatieve zorg. Daar komt nog bij dat de inzet via het sociaal domein in de ene gemeente anders geregeld is dan in de andere.

Het rapport is de weerslag van onderzoek door Jb Lorenz in opdracht van Agora. Het is hier te downloaden: **Rapport 'Palliatieve zorg en ondersteuning in de praktijk' - Agora**. Meer over de lokale leerwerkpraktijken van Agora: <https://www.agora.nl/proeftuinen/>

en de gemeente betrokken." Verder gaat Agora op het platform 1Sociaaldomein.nl webinars organiseren om alle betrokken partijen te betrekken en het bewustzijn te vergroten over wat zij kunnen betekenen in palliatieve zorg en ondersteuning. "We beginnen met een verhaal van mensen. Dan breng je het dichtbij."

"Naast het zorg- en sociaal domein, moet je ook het formele en informele domein bij elkaar brengen."

Dan is er ook nog het landelijk project *Geestelijke Verzorging Thuis* dat Agora ondersteunt. "Een prachtig project", zegt ze hierover, "ooit tot stand gekomen op basis van een motie van de ChristenUnie. In het ziekenhuis en verpleeghuis is er geestelijke verzorging, maar in de thuissituatie was dat er nog niet. Steeds minder mensen zijn verbonden aan een kerk, maar daarmee hebben ze wel nog steeds zingevingsvragen, zeker in die palliatieve fase. Inmiddels zijn er 38 Centra voor Levensvragen van waaruit geestelijk verzorgers bij mensen thuis komen en ondersteunen. Wij vinden dat die gewoon overal onderdeel moeten zijn van de palliatieve zorg en ondersteuning. Daar is nog geen betaaltitel voor. Alles lijkt in de toekomst uit de Wmo te moeten komen, maar voorlopig komt er geen euro bij in de Wmo. Dat wordt dus nog een spannende."

Investeren

Niet iedereen zal thuis kunnen sterven, stelt Van Benekom afsluitend, en dat zal ook zo blijven. "Het is dus zaak ook van de bijna thuis huizen en de hospices een stevige sector te maken", zegt ze. "Ook daarin moet nog veel worden geïnvesteerd. Maar vooralsnog zie ik over de volle breedte in de landelijke zorgtransformatie nog te weinig op dit vlak gebeuren. In alle IZA-regiotafels komt palliatieve zorg en ondersteuning niet of nauwelijks voor. In ieder geval niet in het perspectief van de thuissituatie. Terwijl de groep palliatieve patiënten thuis op dit moment al bepaald geen kleine groep is, en in de komende jaren een groep die alleen maar groter zal worden. De mensen die hiervoor nodig zijn, kennen elkaar niet of onvoldoende. En het is een illusie om te denken dat het systeem dat gaat regelen. Mensen moeten dat zelf doen. Het moet een beweging worden en het systeem moet die ondersteunen."