

Compassionate communities

een lerend netwerk

Joachim Cohen, Marijke Dheedene, Michael Echteld, Joep van de Geer, Anne Goossensen, Marieke Groot, Jeroen Hasselaar, Carolien Neefjes, Trudy Schutter, Steven Vanderstichelen

Sterfelijk zijn we allemaal. De meeste mensen overlijden na een (al dan niet langdurend) ziekbed en in die situatie is palliatieve zorg vaak aangewezen. Palliatieve zorg—zorg voor mensen met een beperkte levensverwachting op basis van ziekte of ouderdom—is bedoeld voor iedereen en moet daarom toegankelijk zijn voor iedereen. Slechts een klein deel van de palliatieve zorg wordt gegeven door professionals. Tegelijk is de samenleving niet goed voorbereid op de gezamenlijke verantwoordelijkheid om zich te verhouden tot dat grotere deel. In een lerend netwerk willen wij die publieke palliatieve zorg met de samenleving, het werkveld en kennisinstellingen onderzoeken, maar ook (mede) vormgeven en borgen.

Wat is het probleem?

Palliatieve zorg is interdisciplinaire zorg voor mensen met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het doel is kwaliteit van leven en regie (Boddaert, Douma, Dijkhoorn, & Bijkerk, 2017). Goed opgeleide professionals zoals verpleegkundigen, artsen, geestelijk verzorgers, verzorgenden, psychologen, paramedici en andere professionals verlenen palliatieve zorg. Toegang tot palliatieve zorg is niet optimaal (Abel, Kellehear, Mills, & Patel, 2021; Mills, Abel, Kellehear, & Patel, 2021); nog steeds gaat meer aandacht uit naar kanker dan naar andere ziektebeelden en is er afstand tussen palliatieve zorgdiensten en mensen met een migratieachtergrond, laag inkomen, beperking, psychiatrische problemen en verschillende andere groepen burgers. De huidige aanpak van de verschillen, vindt de Raad voor Gezondheid en Samenleving (RVS), zal mogelijk haar doelen niet bereiken (RVS, 2020). De RVS wijst er verder op dat er een bredere blik nodig is op de veerkracht van de samenleving als aanvulling op het bestaande beleid. In het Nederlandse beleid zien we vanaf de eeuwwisseling een steeds groeiende focus op het individu. De RVS introduceert het begrip ‘complexe ongelijkheid’ bij gezondheidsverschillen, waarbij beleidsterrein breder is dan zorg en de reikwijdte eerder collectief is dan individueel. Kellehear benadrukte ook dat levenseindezorg ieders verantwoordelijkheid is (Kellehear, 2013).

Het probleem van toegang zal in de toekomst groter worden, met het aanzienlijk vergroten van het aandeel ouderen en de toename van levensbedreigende chronische aandoeningen waar mensen langer mee leven dan voorheen. Tegelijk kijken we tegen een groeiend tekort aan professionals in de palliatieve zorg, waardoor ons huidige zorgmodel in de toekomst niet haalbaar is. Verregaand overnemen van de zorg door professionals en ziekenhuizen ondermijnt ook de autonomie en vaardigheden van gezinnen en gemeenschappen om die zorg te bieden. Dit vergroot de druk op professionele zorg niet alleen, maar betekent ook dat enkel het uitbreiden van de capaciteit van

professionele zorg ontoereikend zal zijn (Sallnow & Paul, 2018). Bovendien wordt verwacht dat de nood aan palliatieve zorg enkel maar zal toenemen in de komende decennia (Etkind et al., 2017) en dat mensen steeds vaker thuis zullen sterven (Bone et al., 2018). Een versterking van en goede integratie tussen professionele en informele zorgnetwerken is daarom wenselijk. De RVS onderstreept het belang van professionele en maatschappelijke herijking in de levenseindezorg— wat congruent is met de doelstellingen van dit lerend netwerk (RVS, 2021, 2022).

Compassionate communities

In *compassionate communities* kijken we via verschillende benaderingen naar het ontwikkelen van de publieke benadering van levenseindezorg. Het doel is het mobiliseren en versterken van het publiek om de verantwoordelijkheid op te nemen voor elkaars vraagstukken over dood, kwetsbaarheid en rouw. Niet als beleid of een verplichting, maar als een nieuwe cultuur, waarin publieke palliatieve zorg vanzelfsprekend is. Levenseindezorg is ieders verantwoordelijkheid (Kellehear, 2013).

Met het organiseren van compassionate communities is het *niet* de bedoeling dat er twee afzonderlijke zorgvormen ontstaan: de professionele en de publieke palliatieve zorg. Het is *wel* de bedoeling dat professionals nauw samenwerken met de gemeenschap(en) en hun kracht en mogelijkheden herkennen, erkennen en versterken. Tegelijk kan het publiek ook taken in de volle breedte van de palliatieve zorg oppakken, al dan niet ondersteund door professionals.

Grofweg zijn er twee benaderingen om dit doel te bereiken. De eerste is een bottom-up-benadering, waarin vanuit de samenleving zelf initiatieven ontstaan om compassionate communities vorm te geven. De tweede is een top-down-benadering, waarin verschillende maatschappelijke partijen (gemeentes, werkgevers, culturele instellingen, zorginstellingen, onderwijsinstellingen...) zich tot expliciete taken verhouden rond behoeften rond dood, kwetsbaarheid en rouw van het publiek. In het vormgeven van deze taken kunnen we *compassionate cities* vormen (Kellehear, 2005).

Doelstelling

Het doel van dit netwerk is het verbeteren van lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel welbevinden en bevorderen van regie voor iedereen in Vlaanderen en Nederland die geraakt is door kwetsbaarheid, dood en verlies door het initiëren, stimuleren en borgen van compassionate communities. Compassionate communities vormen een essentieel onderdeel van de palliatieve zorg.

Kenmerk van het netwerk

Het netwerk kenmerkt zich door leren van goede voorbeelden, aanjagen van kennisontwikkeling en bewaken van valorisatie. Het netwerk identificeert belanghebbenden en faciliteert leren van elkaar door het tonen van goede voorbeelden. Daar waar het netwerk identificeert dat de goede voorbeelden alleen tekortschieten, zal het netwerk kennis- en productontwikkeling stimuleren. Het van waarde maken en borgen van deze kennis en producten behoort tot de kerntaken van het netwerk. Deze kenmerken leiden tot de volgende leidende vragen voor het netwerk:

- Wie zijn de stakeholders vanuit het maatschappelijke, bestuurlijke, wetenschappelijke en zorgdomein voor het ontwikkelen van compassionate communities?
- Welke (aanpalende) activiteiten zijn er in Vlaanderen en Nederland op gebied van compassionate communities?
- Welke vraagstukken zijn er rond de ontwikkeling van compassionate communities en wat is een optimale strategie om deze aan te vliegen?
- Hoe kunnen wij als netwerk middelen verkrijgen voor het realiseren van onze doelstellingen?

Werking

Zoals gezegd verhoudt het netwerk zich tot algemeen geldende doelen en richtlijnen voor goede palliatieve zorg. Hiermee wil het netwerk een partner zijn voor alle bestaande bestuurlijke, maatschappelijke en kennispartijen die zich bezighouden met de ontwikkeling van de palliatieve zorg. Het netwerk stelt zich hierin neutraal en onafhankelijk op en dient de doelstellingen die vanuit haar midden worden geformuleerd. Hiermee wordt het netwerk dus niet een onderdeel van een bestaande bestuurlijke, maatschappelijke of kennispartij, maar kan er wel door gefaciliteerd worden. Bij voorkeur wordt het netwerk door meerdere partijen gefaciliteerd. Samenwerking is essentieel in dit netwerk. Het netwerk staat open voor betrokken professionals, onderzoekers, docenten, bestuurders en beleidsmakers.

Deelnemers. Het netwerk heeft deelnemers uit Vlaanderen en Nederland die op persoonlijke titel participeren. Betrokken professionals, onderzoekers, docenten, bestuurders, beleidsmakers en vernieuwers uit het sociaal domein, de samenleving, de kennissector en de zorg zijn welkom. Het netwerk kan zelf bepalen of stakeholders uit andere sectoren uitgenodigd kunnen worden. Lidmaatschap verplicht tot actieve deelname. Omwille van de transparantie is de ledenlijst openbaar.

Aansturing. Het netwerk heeft leden en een voorzitter/aanjager (enkel of duo). Ieder jaar kiezen we een nieuwe voorzitter/aanjager uit ons midden.

Facilitering. Het netwerk wordt nu gefaciliteerd door Agora (www.agora.nl).

Huidige samenstelling

Wij, de auteurs, vormen de eerste kern van het netwerk. De vertegenwoordigers van de Vlaamse kennisorganisaties hebben zich georganiseerd in het expertisecentrum COCO (compassionate communities). De Nederlandse kennisorganisaties hebben de ambitie om COCO-NL te starten als een uitvloeisel van dit netwerk. De huidige leden zijn:

- Joachim Cohen (Vrije Universiteit Brussel)
- Marijke Dheedene (Vrije Universiteit Brussel)
- Michael Echteld (voorzitter, Avans Hogeschool)
- Joep van de Geer (Agora)
- Anne Goossensen (HBO Drechtsteden)
- Marieke Groot (Hogeschool Rotterdam)
- Jeroen Hasselaar (Radboudumc)

- Carolien Neefjes (Agora)
- Trudy Schutter (Agora, Radboudumc)
- Steven Vanderstichelen (Vrije Universiteit Brussel)

Referenties

- Abel, J., Kellehear, A., Mills, J., & Patel, M. (2021). Access to palliative care reimagined. *Future Healthc J*, 8(3), e699-e702. doi:10.7861/fhj.2021-0040
- Boddaert, M., Douma, J., Dijkhoorn, F., & Bijkerk, M. (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg NL*. Utrecht: IKNL/Palliactief.
- Bone, A. E., Gomes, B., Etkind, S. N., Verne, J., Murtagh, F. E. M., Evans, C. J., & Higginson, I. J. (2018). What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death. *Palliat Med*, 32(2), 329-336. doi:10.1177/0269216317734435
- Etkind, S. N., Bone, A. E., Gomes, B., Lovell, N., Evans, C. J., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2017). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med*, 15(1), 102. doi:10.1186/s12916-017-0860-2
- Kellehear, A. (2005). *Compassionate cities: Public health and end-of-life care*. Oxfordshire: Routledge.
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM*, 106(12), 1071-1075. doi:10.1093/qjmed/hct200
- Mills, J., Abel, J., Kellehear, A., & Patel, M. (2021). Access to palliative care: the primacy of public health partnerships and community participation. *Lancet Public Health*, 6(11), e791-e792. doi:10.1016/S2468-2667(21)00213-9
- Sallnow, L., & Paul, S. (2018). New public health approaches to end-of-life care. In R. D. MacLeod & L. v. d. Block (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 1-10). Cham: Springer.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2020). *Gezondheidsverschillen voorbij*. Den Haag: RVS.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2021). *Stervelingen: Beter samenleven met de dood*. Den Haag: RVS.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2022). *Leven met het einde in zicht: De waarde van een brede benadering*. Den Haag: RVS.