

Palliatieve zorg en ondersteuning in de praktijk

Onderzoek naar palliatieve zorg en ondersteuning
vanuit het sociaal domein





Palliatieve zorg en ondersteuning in de praktijk

Onderzoek naar palliatieve zorg en ondersteuning vanuit het sociaal domein

Colofon

Dit rapport is opgesteld door
Bianca den Outer | jb Lorenz
in opdracht van Agora, 2023



Inhoud

Samenvatting	5
1 Inleiding	7
2 Achtergrond	8
3 Onderzoeksverantwoording	11
4 Leeswijzer	13
5 Palliatieve ondersteuning in het sociaal domein - bureauonderzoek	14
5.1. Vraagstukken op het snijvlak van wetgevende kaders	17
6 Palliatieve zorg en ondersteuning in de levensfase van jongvolwassenen	19
6.1. De rol van de gemeente	20
6.2. De rol van de huisarts	20
6.3. Mobiliteit	20
6.4. Studeren	21
6.5. Meedoen aan de maatschappij	22
7 Palliatieve zorg en ondersteuning in de levensfase van volwassenen in de bloei van het leven	23
7.1. Rol van de gemeente	24
7.2. Rol van de huisarts	24
7.3. Begeleiding vanuit het ziekenhuis	24
7.4. Mobiliteit	25
7.5. Organisatie van zorg en administratieve zaken	25
7.6. Werk en inkomen	25
7.7. Wonen	25
7.8. Psychosociale ondersteuning voor kind(eren) en gezin	27
7.9. Meedoen aan de maatschappij	27
8 Palliatieve zorg en ondersteuning van volwassenen in de herfst van het leven	29
8.1. Rol van de gemeente	30
8.2. Rol van de huisarts	30
8.3. Rol van de palliatief verpleegkundige	31
8.4. Begeleiding vanuit het ziekenhuis	31
8.5. Mobiliteit	31
8.6. Psychosociale ondersteuning	32
9 Bevindingen en aanbevelingen	33
9.1. Bevindingen	34
Bevinding 1	34
Bevinding 2	34
Bevinding 3	34
Bevinding 4	35
Bevinding 5	35
9.2. Aanbevelingen	35
Aanbeveling 1	35
Aanbeveling 2	36
Aanbeveling 3	36
Aanbeveling 4	36
Aanbeveling 5	37





Samenvatting

De levensfase waarin iemand zich bevindt, heeft invloed op de behoeften van ongeneeslijk zieke mensen en hun omgeving. In dit rapport staan ervaringsverhalen centraal. Aan de hand van de levensloopbenadering worden knelpunten zichtbaar op het gebied van organisatie van zorg en ondersteuning voor mensen met palliatieve zorg.

Prestaties en maatwerkvoorzieningen voor multidisciplinaire palliatieve zorg worden nu nog monodisciplinair ingekocht. Dit belemmert de samenwerking tussen professionals en de totstandkoming van passende zorg en ondersteuning. Daarnaast blijkt de verwarring over de afbakening tussen de zorgverzekeringswet en de gemeente als het gaat om thuiszorg een groot dilemma. Daardoor wordt de organisatie van zorg uitgesteld of vinden discussies plaats tussen professionals waar mensen met palliatieve zorg last van hebben. Tot slot kunnen mensen te maken krijgen met zorgverschraling. Sommige gemeenten voeren een ruimhartiger beleid dan de Wet langdurige zorg (Wlz), waardoor de overgang naar de Wlz groot is. De onderzoekers constateren dat er lacunes in kennis zijn bij de verschillende inkopers en beleidsontwikkelaars over andere domeinen.

Iedere gemeente heeft een eigen beleid voor de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) - waarbij palliatieve zorg en ondersteuning niet tot nauwelijks wordt benoemd - en een variërend voorzieningenniveau. Het bewustzijn over palliatieve zorg en ondersteuning en de rol van gemeenten is laag. Zeker als het gaat om palliatieve ondersteuning van mensen die werken. Voor jongvolwassenen, volwassenen in de bloei van hun leven en volwassenen in de herfst van hun leven is gekeken naar gezamenlijke aandachtspunten zoals de rol van de gemeente en (mogelijkheden) om mee te doen aan de samenleving. Daarnaast is specifiek gekeken naar thema's als studeren, werk en inkomen en de rol van de palliatief verpleegkundige. Daaruit blijkt het volgende:

1. Kwaliteit van leven en mee kunnen doen, is voor mensen met een ongeneeslijke ziekte belangrijk. Ons zorg- en ondersteuningssysteem is onvoldoende ingericht voor mensen die (langdurig) palliatieve zorg en ondersteuning nodig hebben.
2. Gemeentelijke regelgeving houdt geen rekening met mensen met een ongeneeslijke ziekte. Er is onvoldoende erkenning van behoefte aan en beschikbaarheid van psychosociale ondersteuning en begeleiding.
3. De rol van de eerstelijnszorg in het algemeen en van de huisarts in het bijzonder bij palliatieve



zorg, is nog lang niet overal goed genoeg belegd. Eerstelijnszorg is van belang om zwaardere en duurdere zorg te voorkomen en is randvoorwaardelijk voor het zo lang mogelijk zelfstandig wonen.

4. Binnen het ziekenhuis is niet overal evenveel aandacht voor niet-medische aspecten van palliatieve zorg en een warme overdracht naar de eerstelijnszorg en/of het sociaal domein.

Dit leidt tot de volgende aanbevelingen:

1. Verrijk de leerwerkplaatsen Leven tot het einde met de levensfase-aanpak. Dit maakt witte vlekken zichtbaar en helpt bij het voeren van gesprekken om te komen tot betere organisatie van en aansluiting tussen het medisch en sociaal domein.
2. Verbind het medisch en het sociaal domein met verve! Van de mensen met een ongeneeslijke ziekte sterft 41% uiteindelijk thuis en we zien een beweging waarbij ziekenhuiszorg zich verplaatst naar de thuissituatie. Zingevingsvraagstukken, spiritualiteit en praten over de ongeneeslijke ziekte spelen in ieder ervaringsverhaal een rol en zijn van groot belang voor kwaliteit van leven.
3. Maak werk van domein overstijgende financiering die bijdraagt aan proactieve zorgplanning en verbinding tussen het medisch en sociaal domein.
4. Onderbouw de conclusies van dit actieonderzoek kwantitatief op basis van beschikbare data uit de Zvw, Wlz en het sociaal domein.
5. Heb aandacht voor de druk in de hospicezorg. Er zijn wachtlijsten en sommige hospices krijgen geen passende vergoeding. Versobering of zelfs sluiting van hospices sluit niet aan bij de toenemende vergrijzing en aantal alleenstaanden.



Hoofdstuk 1

Inleiding

Iedereen met een ongeneeslijke ziekte waaraan je komt te overlijden bevindt zich in de palliatieve fase. De cijfers voor Nederland laten zien dat steeds meer mensen de komende jaren palliatieve ondersteuning nodig hebben. Nederland vergrijsst en door ouderdom kunnen mensen kwetsbaar worden en daardoor ook palliatief zijn.

Mensen in een palliatieve fase en hun naasten hebben verschillende behoeften en er gebeurt op veel levensgebieden tegelijk heel veel. Dit vraagt om passende, tijdige ondersteuning vanuit het zorg- en het sociaal domein. Dicht bij huis, met korte lijnen. Daarom is Agora in 2020 gestart met het project proeftuinen Léven tot het einde in samenwerking met Movisie. In dit project werken de belangrijkste lokaal betrokken partijen een jaar samen. Vanuit dit project blijkt dat lokale en hechte samenwerking de sleutel is om tijdige zorg en ondersteuning in te zetten, die passend is bij wat iemand belangrijk en fijn vindt. Dit is een belangrijke drijvende kracht voor kwaliteit van leven van mensen die zich in een palliatieve fase bevinden.

Tegelijkertijd zien we dat de organisatie van zorg en ondersteuning een remmende factor is in het organiseren van de passende zorg. Er is bij deze groep mensen vaak sprake van een samenspel tussen verschillende wetgevende kaders die soms niet goed op elkaar aansluiten. Daardoor wordt het samenspel belemmerd. Daarom heeft Agora opdracht gegeven aan jb Lorenz om aan de hand van ervaringsverhalen van mensen die te maken hebben (gehad) met palliatieve zorg, knelpunten te identificeren in de zorg en ondersteuning in en rondom de wetgevende kaders. In het onderzoek zijn de wettelijke kaders van de Wmo, de Zvw, de Wlz en andere relevante aanpalende beleidsterreinen, zoals de Jeugdwet en de Participatiewet meegenomen.



Hoofdstuk 2

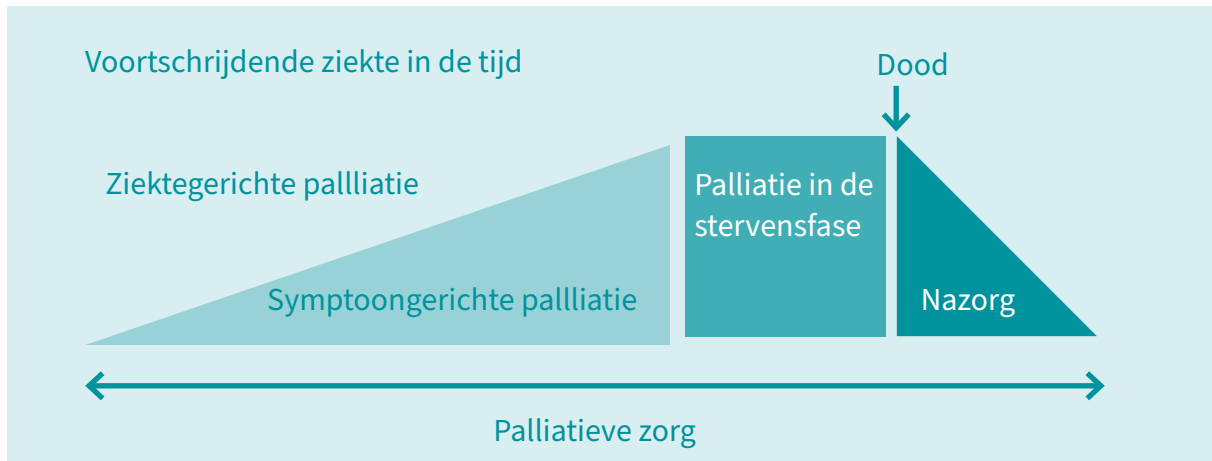
Achtergrond

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) rapporteert dat jaarlijks iets meer dan 106.000 mensen overlijden aan een ongeneeslijke ziekte. Op basis van een cijfermatige analyse blijkt dat het percentage patiënten met een verwacht overlijden dat thuis sterft door de jaren heen redelijk stabiel is gebleven. Er is een lichte stijging te zien van 37% in 2020 naar bijna 41% in 2021. Het percentage mensen dat overlijdt in het ziekenhuis bedroeg in 2021 17,9%. Het percentage mensen dat overleed in een verpleeg- of verzorgingshuis bedroeg in dit jaar 32,8%. De meeste mensen met een aandoening die gepaard gaat met behoefte aan palliatieve zorg overlijden aan kanker (42,2%), daarna volgen orgaanfalen (31,8%), dementie (14,9%) en overige aandoeningen (11,1%).

De komende jaren neemt het aantal mensen dat palliatieve zorg nodig heeft, sterk toe, rapporteert het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Dat heeft te maken met de toename van de vergrijzing in Nederland en het gegeven dat we steeds ouder worden. Zo neemt het aantal 75-plussers toe met 86%, en het aantal 90-plussers neemt toe met 151%. Tegelijkertijd zien we dat het aantal alleenwonende 75-plussers de komende jaren met 95% toeneemt en dat het aantal potentiële mantelzorgers per 85-plusser afneemt met 57%. Het aantal sterfgevallen ten gevolge van dementie stijgt met 154%.

In de definitie van de World Health Organization (WHO, 2002) wordt palliatieve zorg omschreven als *‘een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten 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’*.

De palliatieve fase begint als genezing niet (meer) mogelijk is of als het levenseinde door kwetsbaarheid in zicht komt. Dat kan een eerste moment zijn om met de patiënt in gesprek te gaan over zijn doelen, vooruitzichten en wensen voor (verdere) behandeling, begeleiding en zorg. Ook kunnen afspraken worden gemaakt over wat (niet meer) moet worden gedaan als de ziekte verergert, complicaties optreden, of de stervensfase aanbreekt. Dit wordt [proactieve zorgplanning](#) (ook wel: advance care planning) genoemd (bron: Palliaweb).



Figuur 1. Vier fasen van palliatieve zorg. Model Joanne Lynn en David Adamson.

Palliatieve zorg is multidimensionale zorg waarbij de kwaliteit van leven centraal staat. Er is aandacht voor de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele (zingeving) dimensies (Spreeuwenberg 2013, Zylicz 2010). De aandacht gaat niet alleen uit naar degene die ziek is en gaat sterven, maar ook naar diens naasten tijdens de palliatieve fase en nadat de betrokkene is overleden (nazorg).



Figuur 2. Welke vragen kan iemand hebben in de palliatieve levensfase? De multidisciplinaire benadering in vier dimensies is een voorwaarde voor goede ondersteuning van mensen in de palliatieve fase – gebaseerd op de definitie palliatieve zorg, World Health Organization (WHO), 2002. Model Agora, 2020.



Uit studies blijkt dat de inzet van palliatieve zorg een positief effect heeft op de kwaliteit van leven van patiënten. Het leidt tot minder ziekenhuisopnames, minder overbehandeling en mensen sterven vaker op de plek van hun voorkeur ([Maetens, 2019](#), [Quinn, 2020](#); [Boddaert, 2020](#)).

In deze rapportage spreken we over palliatieve zorg als er sprake is van medische-/ verpleegkundige zorg die vanuit de wetgevende kaders van de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz) is gedefinieerd. We spreken over palliatieve ondersteuning als sprake is van maatschappelijke ondersteuning vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) 2015, de Jeugdwet en de Participatiewet.

In het kader van de demografische ontwikkelingen en de grote maatschappelijke opgaven in de zorg waarvoor we de komende jaren komen te staan, is het cruciaal dat we naast goede palliatieve zorg, passende palliatieve ondersteuning organiseren. Het is helder dat een goede lokale samenwerking rondom mensen in de laatste levensfase in het medisch domein en het sociaal domein daarbij randvoorwaardelijk is. Immers, het merendeel van de mensen met palliatieve zorg, sterft thuis in de eigen omgeving.



Hoofdstuk 3

Onderzoeks- verantwoording

Dit onderzoek is uitgevoerd aan de hand van het principe van actie-onderzoek. De onderzoeksvragen zijn gedefinieerd vanuit de werkpraktijk en het doel van dit onderzoek is niet alleen om inzicht te krijgen maar ook concrete en praktische handvatten aan te reiken om oplossingen te ontwikkelen. De onderzoekers hebben tijdens het proces van onderzoek telkens gereflecteerd op de verkregen uitkomsten: wat betekenen de opgedane inzichten, meningen, gedragingen en opvattingen? De onderzoekers hebben met dit onderzoek niet gestreefd naar het veralgemeniseren van de verkregen inzichten en resultaten. Wel nodigen de onderzoekers uit om aan de hand van deze rapportage met betrokkenen verder na te denken en te bespreken op welke wijze de uitkomsten in andere contexten toepasbaar zouden kunnen zijn.

Het onderzoek is opgebouwd vanuit de ervaringsverhalen. Aan de hand van de geïdentificeerde knelpunten vanuit deze ervaringsverhalen is vervolgens een verdiepend bureauonderzoek gedaan. Om een zo breed en compleet mogelijk beeld te creëren, hebben de onderzoekers voor wat betreft de selectie van ervaringsverhalen een levensloop-benadering gekozen. De ervaringsverhalen van mensen en naasten die te maken hebben (gehad) met palliatieve zorg staan centraal. Iedereen kan getroffen worden door een ongeneeslijke ziekte en daardoor te maken krijgen met palliatieve zorg en ondersteuning. De onderzoekers hebben zes ervaringsverhalen opgehaald waarbij vier ervaringsverhalen zijn gedeeld door nabestaanden van mensen met palliatieve zorg en twee ervaringsverhalen zijn opgetekend van mensen die ongeneeslijk ziek zijn.

Uit deze ervaringsverhalen blijkt dat de levensfase waarin iemand zich bevindt, sterke invloed heeft op de behoeften die ongeneeslijk zieke mensen en hun omgeving hebben. Een jonge vader of moeder die midden in het leven staat, heeft andere vragen op het gebied van zingeving en spiritualiteit en behoeften dan iemand die op 85-jarige leeftijd met een beperkt netwerk ongeneeslijk ziek wordt. Aan de hand van de zes ervaringsverhalen hebben de onderzoekers de elementen van de verhalen van mensen aan de hand van een aantal parameters geordend. Daarbij zijn de onderzoekers uitgegaan van de vier pijlers van passende zorg, te weten: effectieve zorg, samen beslissen, dichtbij georganiseerd en gericht op gezondheid en zelfredzaamheid.





Hoofdstuk 4

Leeswijzer

Aan de hand van de levensloopbenadering beschrijven de onderzoekers telkens de knelpunten op het gebied van de organisatie en de financiering van zorg en ondersteuning. De onderzoekers hebben ervoor gekozen om twee aparte hoofdstukken op te nemen over de organisatie van werk en opleiding in het leven van mensen met een ongeneeslijke ziekte. Een zinvolle daginvulling en het van betekenis kunnen zijn voor de samenleving, speelt met name een grote rol voor mensen die langdurig ongeneeslijk ziek zijn. Tot slot beschrijven we onze bevindingen en bieden we aanknopingspunten om te komen tot het doorontwikkelen van palliatieve ondersteuning en het samenspel met palliatieve zorg.



Hoofdstuk 5

Palliatieve ondersteuning in het sociaal domein bureauonderzoek





In 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk geworden voor de ondersteuning van hun inwoners door de inwerkingtreding van de Wmo, de Jeugdwet en de Participatiewet. Vóór 2015 waren gemeenten echter al verantwoordelijk voor de uitvoering van diverse taken die inhoudelijk raken aan dit wetgevend kader. Zoals voorzieningen op het gebied van woningaanpassingen, vervoer, huishoudelijke hulp en mantelzorg. Ook op het gebied van collectieve voorzieningen spelen gemeenten al langere tijd een rol voor inwoners. Zo zijn gemeenten verantwoordelijk voor welzijn en preventie, en spelen ze op het gebied van werk, inkomen en bestaanszekerheid een belangrijke rol.

Uit de ervaringsverhalen komt duidelijk naar voren dat gemeenten door hun brede verantwoordelijkheid nagenoeg altijd een rol hebben in het leven van ongeneeslijk zieke mensen en hun naasten. Huishoudelijke zorg, psychosociale ondersteuning, mantelzorgondersteuning, of hulpmiddelen als een traplift, zijn voorbeelden van alledaagse, maar cruciale voorzieningen die mensen nodig hebben in een kwetsbare zorg- en levensfase. Tegelijkertijd zien we dat gemeenten nergens registreren dat ondersteuning geboden wordt in de vorm van een maatwerkvoorziening in het kader van palliatieve ondersteuning. Dat is gelegen in het feit dat de wetgever er bewust voor gekozen heeft om in de Wmo geen beschrijving van doelgroepen en/of type voorzieningen op te nemen. Ook is er geen landelijke aanleververplichting voor gemeenten van dit type gegevens (maatwerkvoorzieningen gekoppeld aan palliatieve zorg) aan bijvoorbeeld het CBS of een andere instantie.

Daarnaast zien we dat gemeenten vanuit verschillende wetgevende kaders voorzieningen beschikbaar stellen aan mensen met een ongeneeslijke ziekte, maar dat zij in het kader van privacy geen integraal beeld hebben van alle voorzieningen waar een inwoner gebruik van maakt. Daarom is het niet mogelijk om inzicht te geven in de omvang van ondersteuning voor wat betreft het gebruik en de kosten in het kader van de Wmo 2015 en/of de Jeugdwet. Datzelfde geldt voor de uitvoering van de Participatiewet. Ook daar worden op geen enkele manier gegevens vastgelegd die inzicht geven in de omvang van het beroep dat mensen die ongeneeslijk ziek zijn, doen op de Participatiewet.

Gemeenten hebben bovendien een grote beleidsvrijheid gekregen van de wetgever voor de uitvoering van de Wmo 2015. Iedere gemeente hanteert een eigen beleid op basis van een eigen verordening met daarbij behorende beleidsregels of andere regels. Dat betekent dat het voorzieningenniveau in iedere gemeente kan variëren en dat iedere gemeente eigen afwegingen maakt over de ondersteuning aan mensen om zo lang mogelijk actief deel te nemen aan de samenleving en zelfstandig te blijven wonen. Daarnaast is er ook nog de professionele ruimte (of het gebrek daaraan) voor medewerkers van wijkteams om te (kunnen) handelen. Tot slot is het al dan niet aanwezig zijn van sociale infrastructuur en activiteiten van lokale stichtingen/verenigingen, kerken en burgerinitiatieven ook een factor van belang.

Uit het bureauonderzoek blijkt ook dat palliatieve zorg en ondersteuning nog slechts sporadisch benoemd worden in de beleidsplannen van gemeenten. Ook in lokale regelgeving is het begrip 'palliatieve zorg' bijna niet terug te vinden; in slechts 37 van de gepubliceerde 86.642 gepubliceerde regelingen van lokale overheden is dit begrip terug te vinden. De interviews die de onderzoekers hebben gehouden tonen aan dat het bewustzijn over palliatieve ondersteuning en de rol die gemeenten hebben in het leven van mensen met een ondersteuningsvraag, laag is. Daarbij zien de onderzoekers dat het bewustzijn met name laag is als het gaat om (de behoefte aan) palliatieve



ondersteuning van mensen die zich in de werkzame fase van hun leven bevinden. Ook blijkt uit de interviews dat Wmo-consulenten en beleidsontwikkelaars de capaciteiten en vaardigheden van deze groep mensen om zorg te organiseren en te coördineren overschatten. De complexiteit om vanuit een situatie waarin vaak intensieve zorg heeft plaatsgevonden een overgang te maken naar het gewone leven, is mede daardoor groot.

De onderzoekers hebben gedurende de gesprekken met professionals uit het sociaal domein geconstateerd dat de definitie van palliatieve ondersteuning bij Wmo-consulenten en beleidsontwikkelaars bij gemeenten nog niet altijd bekend is. Palliatieve ondersteuning en palliatieve zorg worden vaak gedefinieerd als terminale zorg. In het project Proeftuinen Léven tot het einde van Agora komt ook naar voren dat het belangrijk is om met elkaar helder en scherp te krijgen wat de definitie is van palliatieve zorg en welke levensdimensies hierin een rol spelen.

Het is opvallend dat het Integraal Zorgakkoord palliatieve zorg expliciet benoemt maar dat zij dit nadrukkelijk positioneert in de medisch-specialistische zorg en palliatieve zorg alleen gepositioneerd wordt in onderdeel D van het IZA (regionale samenwerking – toekomstbestendig zorglandschap door concentratie en spreiding):

“Om toekomstbestendige medisch-specialistische zorg te organiseren willen de partijen gezamenlijk de kwaliteit en continuïteit van de zorg voor de patiënt verder verbeteren, de transparantie daarover verhogen, het innoverend vermogen bevorderen en de samenwerking in netwerken en, in en tussen goed opgeleide teams waarborgen, zodat voor het toenemend aantal patiënten de beste zorg geboden blijft worden met de beste kwaliteit, doelmatigheid en doeltreffendheid. Het gaat daarbij om zowel diagnostiek, behandeling, nazorg als palliatieve zorg”.

In het landelijk programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO), wordt palliatieve zorg in actielijn 3 (passende ouderenzorg in samenhang) uitgesloten en wordt in algemene zin verwezen naar andere programma's.

Bovenstaande observatie leidt tot vaststelling van het feit dat sprake is van een monodisciplinaire c.q. medische benadering die de beoogde samenwerking in het Kwaliteitskader Palliatieve zorg - wat ook een uitgangspunt is voor proactieve zorgplanning - beperkt.



5.1. Vraagstukken op het snijvlak van wetgevende kaders

De drie voornaamste vraagstukken op het snijvlak van wetgevende kaders bevinden zich op de snijvlakken van de Zvw met de Wmo 2015. De onderzoekers hebben de drie belangrijkste knelpunten geïdentificeerd. Deze gelden voor alle genoemde levensfasen die beschreven zijn in de ervaringsverhalen.

Knelpunt 1: Prestaties en maatwerkvoorzieningen voor palliatieve zorg, die multidisciplinair georganiseerd moet worden, zijn monodisciplinair ingekocht.

Hierdoor blijft proactieve zorgplanning uit of wordt beperkt. Dit gegeven belemmert namelijk de samenwerking tussen professionals alsmede de totstandkoming van sluitende of passende zorg voor mensen met een palliatieve zorg- en ondersteuningsbehoefte. En omdat gemeenten binnen het sociaal domein een grote mate van beleidsvrijheid hebben met betrekking tot palliatieve ondersteuning, is het lastig om de brug te slaan tussen het medisch en sociaal domein. Er zijn vanuit de zorgverzekeringswet overigens wel mogelijkheden voor het afstemmen en coördineren van multidisciplinaire zorg. Maar vanwege de onbekendheid met palliatieve zorg en het feit dat gemeenten er weinig affiniteit mee en kennis over hebben, wordt de samenwerking ook belemmerd. Daarnaast kampen veel gemeenten met forse financiële- en arbeidsmarkttekorten, wat de bereidheid om samen te werken doet afnemen.

Knelpunt 2: De onderzoekers constateren dat er nog steeds veel verwarring is over de afbakening tussen thuiszorg die voor rekening van de Zorgverzekeringswet komt en thuiszorg die voor rekening van de gemeente (Wmo) komt.

Daardoor wordt de organisatie van zorg vaak uitgesteld of vinden hierover discussies plaats tussen professionals, waar mensen met een behoefte aan palliatieve zorg last van hebben.

Als de zorg in een geneeskundige context plaatsvindt dan valt deze onder de Zorgverzekeringswet (Zvw) en kan vergoed worden uit het basispakket. Het bepalen of sprake is van een geneeskundige context is dus van belang bij de afbakening tussen Zvw en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), bijvoorbeeld in verband met het leveren van verzorging. Verzorging valt onder de Zvw als deze samenhangt met 'een behoefte aan geneeskundige zorg of een hoog risico daarop'. Het begrip geneeskundige context gaat over de behoefte aan geneeskundige zorg en het hoge risico op deze behoefte. Als er sprake is van een ziekte, aandoening of beperking, dan spreekt de behoefte aan geneeskundige zorg voor zich. Bij een hoog risico op deze behoefte is er sprake van preventieve zorg. Er is dan nog geen sprake van een ziekte, aandoening of beperking, maar zonder ingrijpen is er een hoog risico dat deze optreedt. Als alleen verzorging nodig is, kan zorg thuis ook onder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of de Wet langdurige zorg (Wlz) vallen (bron: NZA).



Knelpunt 3: Mensen die palliatieve zorg nodig hebben, krijgen te maken met hoge en daarmee belemmerende eigen bijdragen.

De eigen bijdrage voor een hospice is bijvoorbeeld niet voor iedereen een haalbare kaart. De eigen bijdragen variëren ook per hospice met een bandbreedte tussen de 12 en 45 euro eigen bijdrage per dag voor een verblijf in het hospice. Ook zien we dat in de overgang van de Wmo naar de Wlz het soms voorkomt dat er sprake is van zorgverschraling door de verzilvering van zorg in Wlz. Dat is gelegen in het feit dat sommige gemeenten een ruimhartiger beleid in de Wmo voeren dan het geval is in de Wlz, waardoor de overgang naar de Wlz groot is. Met andere woorden: er is dan minder zorg beschikbaar in de Wlz dan in de Wmo. Betere afstemming tussen de wettelijke kaders zou hier helpend zijn. Ook hier constateren de onderzoekers dat er lacunes in kennis zijn bij inkopers en beleidsontwikkelaars over het stelsel van het andere domein.



Hoofdstuk 6

Palliatieve zorg en ondersteuning in de levensfase van jongvolwassenen





Lotte is 20 jaar en heeft acute leukemie. Jongvolwassen zijn, en te maken hebben met een ongeneeslijke ziekte, heeft grote impact. Juist in deze levensfase vormen zich relaties, ontwikkelen jongeren zich door studie en werken en komen zij los van hun ouders. Vanuit het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg is onlangs een onderzoeksrapport verschenen over de knelpunten die jongeren met een ongeneeslijke ziekte ervaren bij en na het bereiken van de leeftijd van 18 jaar. Uit deze rapportage blijkt ook dat de knelpunten na het bereiken van de 18-jarige leeftijd een grote impact blijven houden op het leven van jongvolwassenen en lang doorwerkt.

6.1. Rol van de gemeente

Lotte woont nog thuis bij haar ouders. Na intensieve behandelingen in het ziekenhuis is de overgang naar het gewone leven na het ziekenhuis groot. Lotte en haar ouders misten (psycho-sociale) begeleiding bij de overgang naar het gewone leven, dat lange tijd ontregeld wordt door medische behandelingen. De drempel om in aanmerking te komen voor ondersteuning en hulpmiddelen is hoog vanwege bureaucratie en er was weinig oog en oor voor de psycho-sociale ondersteuningsbehoefte. Uit de interviews en het bureauonderzoek blijkt dat de rol van gemeenten bij het bieden van ondersteuning om de zelfredzaamheid te bevorderen en het meedoen aan de samenleving te ondersteunen, klein is voor mensen in de jongvolwassen levensfase. Terwijl ook jonge mensen behoefte hebben aan ondersteuning vanuit het sociaal domein. Er wordt nog erg veel met een beperkt medisch oog en oor gekeken naar palliatieve ondersteuning en inclusie. Onderstaande ervaringen in deze casus illustreren dit.

6.2. Rol van de huisarts

De rol van de huisarts is zeer beperkt geweest. De behandelingen vonden plaats in het ziekenhuis en vanuit de huisarts is er weinig tot geen contact geweest met Lotte en/of haar ouders. Een regierol van de huisarts of een casemanager bij de overgang van het ziekenhuis naar huis zou behulpzaam geweest kunnen zijn, maar was dus niet aan de orde.

6.3. Mobiliteit

Om weer mee te doen aan het gewone leven, was er behoefte aan een aangepaste fiets. Omdat het botweefsel was afgestorven door de medische behandelingen, was het voor Lotte nodig om een aangepaste, elektrische fiets tot haar beschikking te hebben. Zodat zij er zelf weer op uit kon trekken en kon afspreken met vrienden en vriendinnen. De aanvraag bij de gemeente duurde erg lang. De Wmo-consulent had onvoldoende medische kennis om de aanvraag in de medische context te bezien. Na een lange tijd gewacht te hebben op het besluit van de gemeente, duurde het vervolgens ook weer lang voordat de fiets beschikbaar was. Na de verhuizing naar een andere gemeente moest de fiets vervolgens weer ingeleverd worden.



6.4. Studeren

Het was niet gemakkelijk voor Lotte om te gaan studeren na haar ziekenhuisopnamen en ziekte. Lotte kon niet terecht in het reguliere onderwijs. De enige mogelijkheid was om een studie te volgen via het REA College. Het REA staat voor Route-Educatie-Onderwijs. Het REA College is er voor mensen van 18 jaar en ouder die volgens het UWV en de gemeente een afstand hebben tot de arbeidsmarkt. Dit College was de enige optie voor Lotte om deel te nemen aan een opleiding. Maar zij voelde zich er niet thuis; de diversiteit problematiek van de studenten was erg groot. Er was geen recht op studiefinanciering omdat de weg naar het REA via het UWV loopt en niet via de Dienst Uitvoering Onderwijs (DUO). Lotte heeft getracht om een bijstandsuitkering aan te vragen maar na het invullen van veel formulieren is de aanvraag door de gemeente afgewezen. Uiteindelijk werkt Lotte nu bij een kinderdagverblijf en volgt zij een BBL- opleiding op MBO-niveau. Het heeft haar veel moeite gekost om een baan te vinden. Opleiders waren huiverig om haar aan te nemen vanwege haar ziektegeschiedenis. Ook de school was in eerste instantie huiverig om haar aan te nemen. Dit was gelegen in het feit dat werkgever en opleider vrezden dat zij opnieuw ziek wordt. Het is zoeken naar het vinden van een balans tussen school, werk en vrije tijd. Dat geeft boosheid, frustratie en verdriet. Het is ook vaak lastig voor jongeren om grenzen aan te geven en om hulp te vragen.

Leren en studeren - bureauonderzoek

Voor jongeren met een palliatieve ziekte die (willen) studeren, is er een tweezijdig beeld. Informatie over praktische zaken als financiën en voorzieningen zijn over het algemeen goed te vinden. Tegelijkertijd lijkt er weinig aandacht te zijn voor de onvoorspelbaarheid en soms onzichtbaarheid van het verloop van een ongeneeslijke ziekte. Wat daarbij opvalt, is dat het woord 'palliatief' nauwelijks te vinden is in informatie. Alle informatie refereert aan het hebben van een beperking of chronische ziekte.

Er zijn financiële regelingen voor als je studievertraging oploopt. Dat is belegd in het Profileringsfonds (artikel 7.51 van de Wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek). Een beroep op dit fonds kan om heel uiteenlopende redenen zijn, van het hebben van een bestuursfunctie tot een (chronische) ziekte. Ook is er de mogelijkheid om een studietoelage aan te vragen. Deze studietoelage is bedoeld voor mensen die wel kunnen studeren, maar door een chronische ziekte of handicap niet kunnen werken naast de studie. Deze landelijke regeling wordt lokaal uitgevoerd: aanvragen lopen via de eigen gemeente. Dat kan overigens niet wanneer iemand een Wajong uitkering ontvangt. Tot slot wordt je studieschuld kwijtgescholden als je overlijdt.

**Persbericht van de Nederlandse Cystic fibrosis stichting, 1 april 2022:
Vanaf vandaag (d.d. 1 april) hebben studenten met taaislijmziekte recht op een vast bedrag aan individuele studietoelage. Deze studietoelage is er voor iedereen die door een medische beperking niet kan bijverdienen via een bijbaan naast de studie. De hoogte van de studietoelage is afhankelijk van je leeftijd, en er zijn enkele voorwaarden aan verbonden.**



Voor studenten op het middelbaar- en hoger beroepsonderwijs of de universiteit bieden de sites www.mbotogankelijk.nl en www.hogeronderwijstoegankelijk.nl een overzicht van voorzieningen, aanpassingen of (financiële) regelingen die een student nodig kan hebben om onbelemmerd te studeren.

In het recent verschenen *'En alles komt op losse schroeven te staan. 18 jaar worden en ongeneeslijk ziek zijn'* is aandacht besteed aan studeren en naar school gaan. In dit onderzoek is geconcludeerd dat het onderwijssysteem in Nederland niet is ingericht op jongeren die onderwijs alleen gedeeltelijk kunnen volgen of wanneer intensieve medische zorg noodzakelijk is. De mogelijkheden die scholen bieden, zijn afhankelijk van de bereidheid van de school en de individuele docenten: *'Ook de duur van de ziekte speelt een rol in de mogelijkheden die scholen zien om jongeren te laten meedoen op school. Daar waar het ziektebeeld zeer progressief is en de tijd die resteert op school kort is, zijn de inspanningen om een jongere aan boord te houden aanzienlijk groter dan bij jongeren die bijvoorbeeld van kleins af aan al ziek zijn.'*

Verder worden de volgende knelpunten gesignaleerd binnen het onderwijs:

- Onderwijsinstellingen wijzen jongeren af omdat zij vanwege regelgeving geen medische handelingen mogen verrichten;
- Onderwijsinstellingen wijzen jongeren af omdat opleidingen niet passend zouden zijn;
- Letterlijke (on)bereikbaarheid van onderwijs;
- Leerlingenvervoer is niet op maat en na het 18e levensjaar mogen jongeren er geen gebruik meer van maken;
- Hulpmiddelen die nodig zijn om bijvoorbeeld zelf naar school te fietsen, worden vaak moeizaam beschikbaar gesteld door de gemeente;
- Bij verhuizing moeten hulpmiddelen vaak weer ingeleverd worden;
- Onderwijsinstellingen weigeren jongeren de toegang tot een opleiding omdat het verloop van de ziekte niet in te schatten is;
- Het komt regelmatig voor dat jongeren op niet-passende opleidingen terechtkomen; bijvoorbeeld voor mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. Hierdoor is het voor deze jongeren lastig om aansluiting te vinden en zich thuis te voelen.

6.5. Meedoen aan de maatschappij

Het is dus moeilijk voor Lotte om mee te doen en op eigen benen te staan. Het helpt niet dat de drempels om weer deel te nemen aan het gewone leven en te ontwikkelen door middel van studie en werken en een sociaal leven, zo hoog zijn. Vanuit de gemeente is er weinig ondersteuning geweest en vanuit het UWV werden er geen opties gezien voor een andere leerweg dan het REA, dat niet passend was voor Lotte. Werkgevers en opleiders zijn huiverig om een reguliere leerwerkplek beschikbaar te stellen zodra zij hoorden van de ziekte van Lotte.



Hoofdstuk 7

Palliatieve zorg en ondersteuning in de levensfase van volwassenen in de bloei van het leven





Jeroen is een 43-jarige man die in 2019 is gediagnosticeerd met een ongeneeslijke ziekte. Jeroen was bij de vaststelling van de diagnose gehuwd en heeft jonge twee kinderen. De levensfase waarin Jeroen zich bevindt, is intensief. Naast de zorg voor de eigen gezondheid, spelen zorgen over de effecten van zijn ongeneeslijke ziekte op de ontwikkeling van de kinderen een grote rol. Bij langdurige palliatieve zorg zien de onderzoekers ook dat relaties in de privésfeer onder druk komen te staan en soms ook niet houdbaar blijken. Dit is ook het geval bij Jeroen. Een scheiding heeft in dat geval extra impact op alle levensgebieden: verhuizen, de zorg voor kinderen en de zorg om financiën hakken er diep in. Daarnaast zien we dat werkgevers weinig mogelijkheden hebben of zien om mensen met een ongeneeslijke ziekte aan het werk te houden. Terwijl de behoefte om mee te doen aan het werkzame leven groot is, net als de behoefte om bij te blijven dragen aan de samenleving. Ook hier zien we dat gemeenten een zeer beperkte rol hebben als het gaat om het bevorderen van zelfredzaamheid en het meedoen aan de samenleving.

7.1. Rol van de gemeente

Jeroen heeft met regelmaat contact gehad en op eigen initiatief gehouden met het sociaal wijkteam. Een aantal zaken zijn daarbij geregeld, zoals een traplift en huishoudelijke ondersteuning. In diezelfde periode had Jeroen ook contact met maatschappelijk werk in het ziekenhuis. Hij heeft daar zijn hulpvraag neergelegd om overzicht te creëren. Vanuit het ziekenhuis is hij hier goed mee geholpen en het ziekenhuis heeft dit warm overgedragen aan het wijkteam. Echter, deze overdracht is verder niet opgepakt door hen. Het wijkteam wist niet goed wat te doen. Pas na drie jaar is de coördinator van het sociaal team langs geweest voor een keukentafelgesprek. De bijdrage vanuit het sociaal domein is gefragmenteerd en weinig integraal, blijkt ook uit de interviews met andere betrokkenen.

7.2. Rol van de huisarts

De huisarts is niet of nauwelijks in beeld (geweest). De huisarts is alleen in beeld als er medicijnen besteld moeten worden. Nadat Jeroen verhuisd is, heeft hij zich ingeschreven bij een nieuwe huisarts maar op een kennismakingsgesprek na is er verder nooit contact met deze huisarts. Zelfs niet nadat Jeroen aangaf dat hij een hulpvraag had en behoefte om ondersteuning te krijgen van de huisarts bij het voeren van regie op de organisatie van zorg. Jeroen merkte namelijk dat er veel langs elkaar heen gewerkt wordt in de zorg.

7.3. Begeleiding vanuit het ziekenhuis

Na de diagnose is Jeroen in het ziekenhuis langere tijd onder begeleiding geweest van de neurologisch chirurg. Na een warme overdracht naar de afdeling oncologie, kreeg Jeroen een andere hoofdbehandelaar. Wat daarbij op is gevallen, is dat het verschil in begeleiding groot was. De gesprekken beperkten zich niet meer alleen tot de medische onderwerpen maar er was veel



meer aandacht voor de psychosociale effecten van de behandeling. De faciliteiten op de afdeling oncologie waren in dat opzicht veel uitgebreider, maar wel beperkt tot zorg vanuit het ziekenhuis.

7.4. Mobiliteit

Jeroen moest veel intensieve behandelingen ondergaan en het was al snel niet meer mogelijk om dit op eigen kracht te doen. Bij de zorgverzekeraar was de machtiging voor taxivervoer snel geregeld. Wel moet er ieder jaar een nieuwe machtiging aangevraagd worden, ongeacht het feit dat er een ongeneeslijke ziekte is vastgesteld.

7.5. Organisatie van zorg en administratieve zaken

Jeroen kreeg na de diagnose te maken met heel veel administratieve zaken die geregeld moesten worden. Als je ernstig c.q. ongeneeslijk ziek bent en behandelingen ondergaat in het ziekenhuis is dit lastig om te organiseren, ook omdat je energieniveau niet altijd hoog is. Er was geen hulp of begeleiding bij de organisatie van zorg en alle zaken die eromheen geregeld moesten worden.

7.6. Werk en inkomen

Door zijn ziekte was Jeroen genoodzaakt om te stoppen met werken. Hij is ziekgemeld door zijn werkgever en daarna volledig afgekeurd door het UWV. Doordat Jeroen een goed salaris had bij zijn werkgever, was de uitkering voldoende om zijn woning te kunnen blijven betalen. Helaas was het huwelijk inmiddels onder druk komen te staan en is Jeroen gescheiden. Daardoor ontstond een ander probleem op het gebied van wonen.

7.7. Wonen

Door de verbroken relatie was Peter gedwongen te verhuizen. Door de woningnood kwam hij alleen in aanmerking voor tijdelijke huisvesting. Dit zorgde voor veel stress naast de medische behandelingen in het ziekenhuis en de onzekerheid van het verloop van zijn ziekte. Jeroen heeft daarom contact gezocht met het sociaal team van zijn woonplaats voor hulp bij het zoeken van een woning. Daarbij heeft de arts in het ziekenhuis de urgentie onderbouwd en heeft Jeroen uiteindelijk, na twee jaar, een urgentieverklaring gekregen van de woningbouwcorporatie. In aanloop naar de verhuizing kreeg Jeroen last van lichamelijke klachten, waaronder uitval van zijn been. Oorzaak bleken uitzaaiingen in de onderrug. Deze boodschap ontving Jeroen vier dagen voor de sleuteloverdracht van het nieuwe huis. Er werd direct gestart met bestralingen. De verhuizing was daardoor heel zwaar. Met de verhuizing was Jeroen ook gedwongen om een deel van zijn sociale netwerk op te geven. Op alle fronten was er sprake van verandering. Een nieuwe omgeving, verandering in sociale context en intensieve gesprekken met de arts over deelname aan een *trial*. Er was geen palliatieve ondersteuning vanuit het sociaal domein.





7.8. Psychosociale ondersteuning voor kind(eren) en gezin

Psychosociale ondersteuning voor kinderen en gezin is cruciaal. Een ongeneeslijk zieke vader, moeder of partner heeft veel impact en werkt lange tijd door in het leven van naasten. Jeroen heeft hard gewerkt aan een ouderschapsplan met zijn ex-vrouw. Daarbij is er hulp beschikbaar gesteld door een oncologisch oncologisch/psychisch centrum om te praten over samenwerking in het ouderschap. Sinds enige tijd heeft de jongste dochter van Jeroen hulp van de praktijkondersteuner GGZ jeugd (POH j-GGZ) van de huisarts. Verdere hulp en ondersteuning voor de kinderen van Jeroen blijkt erg moeilijk te organiseren. De bereidheid van zorgprofessionals is er, maar er gebeurt niets. Hierin is een duidelijke lacune geïdentificeerd. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg heeft dit onderkend en is een project gestart.

7.9. Meedoen aan de maatschappij

Het is belangrijk voor Jeroen om van waarde te blijven voor de samenleving en mee te kunnen doen. Het is echter niet gemakkelijk om te kunnen werken en werk te vinden vanwege het grillige verloop van de ziekte van Jeroen. Daarbij speelt ook een rol dat er weinig maatwerk mogelijk is om op- of af te schalen in het werken en terug te kunnen vallen op de Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten (IVA-)uitkering. De angst om het recht op de IVA-uitkering te verliezen is groot en dat is een grote belemmering voor Jeroen om actief te zoeken naar werk. Financiële zekerheid is in zijn situatie des te belangrijker. Uit onderzoek blijkt dat een werkgever in het geval van Jeroen een proefplaatsing mag aanvragen van twee maanden. Jeroen behoudt in deze twee maanden zijn uitkering en de werkgever heeft geen loonkosten. Na deze twee maanden evalueren werkgever en werknemer de proefplaatsing. Wanneer van beide kanten wordt aangegeven dat de werknemer past op de functie en de gezondheid het toelaat, is de werkgever verplicht om een dienstverband van minimaal zes maanden aan te bieden. Als de medewerker tijdens dit dienstverband toch niet in staat is om te werken, heeft de werknemer automatisch weer recht op een IVA-uitkering en is dit geen risico voor de werkgever. Dit recht heeft Jeroen omdat hij geen re-integratieplicht heeft vanuit IVA.

Fysieke voorzieningen en andere, praktische, regelingen rondom werken en langdurig ziek zijn, zijn uitgewerkt en bekend. Zo heeft de Federatie Nederlandse Vakbeweging (FNV) een overzichtelijk *e-book* gemaakt met regelingen voor werknemers die langdurig ziek zijn: <https://www.fnv.nl/werk-inkomen/ziekte-re-integratie/langdurig-ziek>. Ook hier wordt het woord 'palliatief' niet genoemd. De regelingen die worden beschreven lijken geen rekening te houden met onvoorspelbaarheid, pieken en dalen.

Ook wordt nauwelijks ingegaan op de problemen waar iemand in de palliatieve fase die wil of kan blijven werken, tegenaan loopt. Dit is situationeel en hangt af van:

- De houding en bereidwilligheid van de werkgever
- Het soort werk dat iemand doet
- De mogelijkheid om bij de werkgever ander werk te doen (en wellicht het contract aan te passen) of minder te werken
- Hoe iemand zich voelt



Nadat iemand zich ziekmeldt, komen de meeste mensen met een ongeneeslijke ziekte terecht in een IVA uitkering (onderdeel van de Wet Werk en Inkomen (WIA) uitkering). Dit is een inkomen voor volledige arbeidsongeschiktheid. De hoogte van de uitkering is afhankelijk van het werkverleden dat iemand heeft opgebouwd. In deze leeftijdsfase is dat niet voldoende. Iedereen wil mee blijven doen in de maatschappij, onder andere door te (blijven) werken. Door het onvoorspelbare ziekteverloop is dit lastig, voor werknemers én werkgevers. Werkgevers houden met verschillende aspecten rekening bij het in dienst nemen of houden van een medewerker die palliatief is. Denk aan uitval door ziekenhuisbezoek of somatische klachten die zorgen dat de inzet van de medewerker (tijdelijk) beperkt is. Goede samenwerking tussen werkgever, UVW en medewerker is noodzakelijk.



Hoofdstuk 8

Palliatieve zorg en ondersteuning van volwassenen in de herfst van het leven





Nelly is een oudere dame die 35 jaar getrouwd is geweest met Leen. Leen was leraar op een middelbare school en na zijn werkzame leven genoten ze samen van hun pensioen. In 2013 werd er darmkanker geconstateerd bij Leen. In de loop van de jaren die volgden, bleek de darmkanker uitgezaaid naar longen en hoofd. Leen werd niet meer beter, vertelde de specialist in het ziekenhuis. Hij was ‘uitbehandeld’, werd hem letterlijk verteld en het ziekenhuis kon niets meer voor hem betekenen. Nelly en Leen gingen naar huis en hebben nooit meer contact gehad met het ziekenhuis. Maar in tegenstelling tot de andere ervaringsverhalen speelde de huisarts in dit verhaal wel een belangrijke en waardevolle rol voor Leen en Nelly. Hij heeft vanaf het moment dat Leen en Nelly het ziekenhuis verlieten de regie genomen op de zorg en ondersteuning voor beiden. Uit dit verhaal blijkt hoe kwaliteit van leven behouden kan blijven en mensen zo lang mogelijk zelfredzaam kunnen blijven. Leen is inmiddels overleden. Door de manier waarop de zorg en ondersteuning heeft plaatsgevonden heeft Nelly de dood van haar man beter kunnen verwerken. Nelly beschrijft palliatieve zorg in haar eigen woorden als volgt:

“Palliatieve zorg is begeleiding van de patiënt, zodat hij of zij geen pijn heeft. Het is ook praten met de patiënt over wat er met je is, hoe je je voelt en wat voor jou belangrijk is. Daar kwam de palliatief verpleegkundige voor. Zoals wij zijn begeleid, dat is goede palliatieve zorg. Want we hadden het niet alleen gekund.”

8.1. Rol van de gemeente

De huisarts heeft alle contacten in gang gezet met de gemeente en heeft het sociaal wijkteam ingeschakeld op de momenten dat dit nodig was. Nelly heeft daar niets van gemerkt. De huishoudelijke hulp was er gewoon, net als de hulpmiddelen die nodig waren. De thuiszorg was snel en goed geregeld en de afstemming tussen de organisaties was erg goed. Nelly kon zelfs de tijden aangeven waarop de thuiszorg langskwam. Via de zorgverzekeraar kwam er hulp aan huis. In een later stadium zelfs meerdere keren per dag en met twee personen. Toen Leen op een avond gevallen was, belde Nelly en kwam de thuiszorg direct langs. Vanuit de thuiszorgorganisatie kwam in de laatste levensfase van Leen het aanbod voor nachthulp. Dat was heel fijn omdat Leen in de woonkamer sliep en Nelly op de eerste verdieping. Omdat Nelly bang was dat Leen haar nodig zou hebben, sliep ze al langere tijd slecht.

8.2. Rol van de huisarts

De huisarts is heel belangrijk geweest in het proces van de laatste levensfase van Leen. Tussen de tijd dat Leen minder zelfredzaam werd en de datum van overlijden, ligt ongeveer tien maanden. In deze periode is de huisarts regelmatig langskomen. Op een gegeven moment was hij er iedere week. De huisarts volgde de zorgbehoefte wanneer die toenam en had de regie en contacten met de zorgverleners. Daarbij gaf de huisarts aan dat hij de zorgverleners vertrouwde in hun kennis en kunde en hun adviezen opvolgde. Ook was hij een grote steun voor Nelly en een gesprekspartner voor Leen. Op verzoek intervenueerde de huisarts soms als Nelly zich zorgde maken over Leen



en voerde hij gesprekken met beiden. Toen de gezondheidstoestand van Leen verslechterde, organiseerde hij de zorg van een palliatief verpleegkundige. Deze palliatief verpleegkundige is ook van grote waarde geweest en zij en de huisarts stemden goed af met elkaar.

8.3. Rol van de palliatief verpleegkundige

Toen de gezondheid van Leen verslechterde, heeft de huisarts een palliatief verpleegkundige ingeschakeld. De palliatief verpleegkundige nam de regie. Ze nam de medicatiebewaking over, organiseerde pijnbestrijding voor Leen en overlegde met de huisarts over de medicatie. Ook organiseerde zij de pijnbestrijding voor Leen en overlegde met de huisarts over de medicatie. Ze had een goed overzicht over wat moest gebeuren en anticipeerde telkens op de behoeften van Leen en Nelly. Er was een samenspel tussen de huisarts en de palliatief verpleegkundige. Hierdoor voelde Nelly zich ontzorgd en gerustgesteld. De palliatief verpleegkundige praatte ook met Leen over de terminale zorg die hij zou krijgen. Leen wilde graag zelf beslissen of hij nog wel door wilde leven en wilde graag weten wat terminale zorg inhield voor hem. De palliatief verpleegkundige en de huisarts kwamen langs om met Leen hierover te praten en de scenario's door te nemen. Dat stelde Leen erg gerust.

8.4. Begeleiding vanuit het ziekenhuis

Het contact met de internist en hoofdbehandelaar was heel zakelijk. Leen vond dat prettig; hij wilde emoties liever privé houden. Leen hield wel van duidelijkheid en hij was van mening dat er niet om zaken heen gedraaid hoefde te worden. De zakelijke houding die de internist hanteerde, ervaaarde Leen als prettig. Na de mededeling dat er geen behandelmogelijkheden meer waren in het ziekenhuis, hebben Leen en Nelly nooit meer contact gehad met het ziekenhuis. Nelly heeft na vertrek uit het ziekenhuis zelf contact opgenomen met de huisarts.

8.5. Mobiliteit

De mobiliteit van Leen ging snel achteruit. Toch heeft Nelly nog veel gewandeld met Leen met behulp van een rolstoel van de thuiszorgwinkel. Later werd Leen ook in huis minder mobiel en dat leidde ertoe dat hij steeds moeilijker de trap op kwam. Daarom heeft de huisarts een bed geregeld in de woonkamer. Later heeft de palliatief verpleegkundige een beter, verstelbaar bed geregeld en een tillift toen Leen helemaal niet meer mobiel bleek. Ook had Leen de beschikking over een postoeel.



8.6. Psychosociale ondersteuning

Door de soepele gang van zaken en alle zorg en ondersteuning was de sfeer heel rustig en had Nelly ruimte om tijd door te brengen met Leen. De huisarts had de regie en kwam elke week langs. Doordat Leen een lang ziekbed had, konden Leen en Nelly goed en lang met elkaar praten en afscheid nemen. Het was voor Nelly belangrijk dat zij er kon zijn als echtgenote van Leen en dat anderen de ondersteuning en zorg over hebben genomen. Dit heeft Nelly heel erg geholpen in haar rouwproces, doordat zij zich in deze intensieve periode zo gedragen voelde. Ze voelde zich niet alleen.





Hoofdstuk 9

Bevindingen en aanbevelingen





Op basis van de ervaringsverhalen en aan de hand van het bureauonderzoek formuleren we een aantal bevindingen en aanbevelingen.

9.1. Bevindingen

Bevinding 1

Kwaliteit van leven en veerkracht is voor mensen met een ongeneeslijke ziekte ontzettend belangrijk. Daarvoor is het van groot belang om mee te kunnen blijven doen; door mobiel te kunnen zijn of blijven en door ondanks de ziekte te kunnen blijven ontwikkelen.

In iedere levensfase kan daarbij het accent op andere behoeften liggen, maar werken en/of ontwikkelen is bijna altijd randvoorwaardelijk. Voor mensen die hun werkzame leven achter de rug hebben, kunnen accenten anders liggen en wordt kwaliteit van leven juist ervaren in de verbinding met naasten. Het is echter niet gemakkelijk om de weg te vinden bij de wijkteams van de gemeente en in het medische domein. Ons zorg- en ondersteuningssysteem is (nog) onvoldoende ingericht voor jongere mensen met een ongeneeslijke ziekte en het systeem is (nog) onvoldoende ingericht op het organiseren van zorg en ondersteuning voor mensen die langdurig palliatieve zorg en ondersteuning nodig hebben.

Bevinding 2

Psychosociale ondersteuning en begeleiding bij het organiseren van zorg en ondersteuning laat een duidelijke lacune zien als het gaat om de behoefte aan deze vormen van ondersteuning en de beschikbaarheid daarvan.

Met name voor jongvolwassenen en mensen in de bloei van hun leven, is de weg naar de wijkteams van de gemeente moeilijk te vinden en/of is de hulp en ondersteuning vanuit de gemeenten minimaal. Ook op het vlak van andere levensgebieden zoals werk en opleiding spelen gemeenten (nog) een marginale rol voor hun inwoners. De gemeentelijke verordeningen en beleidsregels houden weinig rekening met mensen met een ongeneeslijke ziekte. Er wordt veelal uitgegaan van tijdelijke hulp en ondersteuning die herstelgericht is en gericht is op toename van zelfredzaamheid. Tegelijkertijd zien de onderzoekers dat de hulpbehoefte niet altijd expliciet gemaakt wordt door jonge mensen of volwassenen. Zij willen graag zelfredzaam blijven en vinden het moeilijk hulp te vragen of hebben moeite de hulpvraag te verduidelijken.

Door de beleidsvrijheid die gemeenten hebben bij de vormgeving van hun ondersteuningsaanbod zien we dat palliatieve zorg nog slechts sporadisch deel uitmaakt van beleidsplannen en aanbod van hulp en ondersteuning. Hierin is nog veel werk te doen op het gebied van bewustwording en het creëren van een passend aanbod van ondersteuning.

Bevinding 3

De rol van de eerstelijnszorg in het algemeen en die van de huisarts in het bijzonder, is nog lang niet overal belegd. Het lijkt erop dat het aan de individuele huisarts zelf is in hoeverre hij of zij betrokken wil zijn bij palliatieve zorg. Het roept ook de vraag op of huisartsen de weg wel weten te vinden naar de palliatieve thuiszorg (PaTz-)groepen.



Eerstelijnszorg is een belangrijk vangnet om zwaardere en duurdere zorg te voorkomen en is randvoorwaardelijk voor het zo lang mogelijk zelfstandig thuis wonen. Het ontbreken van de presentie van eerstelijnszorg in de palliatieve zorg, met name bij jonge mensen, werkt belemmerend bij het invullen van passende zorg.

PaTz staat voor de palliatieve zorg thuis. Het is een methodiek om de samenwerking tussen zorgverleners en deskundigheid rond de palliatieve zorg bij patiënten thuis te verbeteren. Tijdens bijeenkomsten bespreken huisartsen en (wijk)verpleegkundigen, ondersteund door consulenten palliatieve zorg, proactief de te verwachten zorgvragen van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. Ook de ervaringen van de zorgverleners zelf komen aan bod. Op deze manier bouwen zij samen aan de professionele, organisatorische en relationele kwaliteit van de palliatieve zorg. De kwaliteit van de zorg wordt beter als patiënten (vroeg)tijdig worden geïdentificeerd en gemonitord. Patiënten die voor palliatieve zorg in aanmerking komen, worden ingevoerd in het palliatieve zorgregister (de huidige PaTz-portal) waarin door middel van een kleurcode wordt aangegeven hoe urgent de problematiek van de betreffende patiënt is. Zo kan de palliatieve zorgbehoefte goed in kaart gebracht worden en kunnen zorgverleners anticiperen op toekomstige zorgbehoeften. *Bron: Palliaweb*

Bevinding 4

Vanuit het perspectief van de ziekenhuiszorg is het sterk afhankelijk van de betreffende afdeling in welke mate er aandacht is voor niet-medische aspecten van palliatieve zorg.

Soms vindt er een warme overdracht plaats naar het sociaal domein maar landt de overdracht niet. Andersom gebeurt ook: ziekenhuizen die een laatste gesprek hebben en op geen enkele manier een warme overdracht naar huisarts of sociaal domein realiseren. Daardoor komen kwetsbare mensen tussen wal en schip terecht en bestaat het serieuze risico dat mensen een herhaald beroep doen op crisiszorg of op de eerste hulp van het ziekenhuis terechtkomen.

Bevinding 5

Er is nog (te) weinig kwantitatieve informatie beschikbaar als het gaat om de samenloop van het sociaal domein met andere zorgvormen.

Die samenloop komen de onderzoekers echter wel tegen in ieder ervaringsverhaal.

9.2. Aanbevelingen

Aanbeveling 1

Het verdient aanbeveling om bij de opschaling van de proeftuinen Léven tot het einde (de zogenaamde leerwerkpraktijken) deze te verrijken met de levensfase-aanpak.

Dit is behulpzaam bij het adresseren van de lacunes en kan behulpzaam zijn bij het voeren van de gesprekken om te komen tot betere organisatie van en aansluiting op het medisch en sociaal domein. Op basis van de verrijking kan gekomen worden tot rijkere inzichten die als input kunnen dienen voor de uitvoering van aanbeveling 2.



Aanbeveling 2

Noch in het Integraal Zorgakkoord (IZA) noch in de WOZO 2040 wordt de verbinding gelegd tussen het medisch domein en het sociaal domein. Het is sterk aan te bevelen om deze verbindingen wel te leggen.

Immers, 41% van de mensen met een ongeneeslijke ziekte sterft uiteindelijk thuis en we zien daarnaast een beweging waarbij ziekenhuiszorg zich verplaatst naar de thuissituatie. Bovendien spelen zingevingsvraagstukken, spiritualiteit en praten over het feit dat sprake is van een ongeneeslijke ziekte in ieder ervaringsverhaal een grote rol. Door de verbindingen te leggen, ontstaat een betere balans tussen medische zorg en maatschappelijke ondersteuning. Tijdens de uitvoering van het onderzoek is bovendien gebleken dat ondersteuning op de psychische, sociale en spirituele dimensies voor mensen en naasten een heel grote rol spelen in de kwaliteit van leven dat toegevoegd wordt aan de palliatieve levensfase van mensen. Dit geldt overigens evenzeer voor de naasten en nabestaanden, ook in het kader van nazorg. Ook dit gegeven pleit ervoor om een steviger verbinding te maken tussen palliatieve zorg en palliatieve ondersteuning.

Aanbeveling 3

Er is nog veel verbeterpotentieel te behalen als het gaat om passende financiering die bijdraagt aan proactieve zorgplanning en verbinding tussen het medisch en sociaal domein voor wat betreft de organisatie van zorg en ondersteuning. Dit vraagt expliciet om een domein overstijgende aanpak om het medische en sociaal domein met elkaar te verbinden.

Dit kan uitvoering krijgen door een combinatie van maatregelen.

- Daar waar sprake was van casemanagement, bleek de kwaliteit van palliatieve zorg en ondersteuning beter georganiseerd en ervaren mensen rust en overzicht in een intensieve periode. Het verdient aanbeveling om aan de hand van het kwaliteitskader en proactieve zorgplanning en de levensfasebenadering een verdiepend onderzoek uit te voeren hoe de rol van een casemanager vorm en inhoud kan krijgen.
- De organisatie en samenwerking tussen zorgprofessionals bevorderen (ook uit palliatieve zorg, PaTz) door middel van het organiseren van kennissessies en leernetwerken waar afgeronde casuïstiek systematisch besproken wordt om van te leren, de samenwerking te verstevigen en de bekostiging te laten volgen.
- Het stimuleren van informele netwerken, vrijwilligersorganisaties (VPTZ), en identiteitsgebonden organisaties, alsmede burgerinitiatieven. We zien hier al goede voorbeelden van, zoals bijvoorbeeld in Noord- en Midden-Limburg.

Aanbeveling 4

De onderzoekers bevelen sterk aan de bevindingen van dit actieonderzoek beter kwantitatief te onderbouwen op basis van beschikbare data van de Zvw, Wlz en het sociaal domein.

Het onderzoek¹ van de NZA met de titel 'Samenloop zorg uit verschillende financieringsstromen' biedt hier aanknopingspunten voor.

¹ https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_721003_22/1/



Aanbeveling 5

Aandacht voor de rol van hospices en passende bekostiging van hospicezorg.

Tijdens de uitvoering van dit onderzoek ontvingen de onderzoekers ook signalen dat de hospicezorg onder druk zou staan. Hospices zitten niet alleen vol waardoor mensen op de wachtlijst komen te staan maar er zijn ook steeds meer hospices die geen passende middelen ontvangen waardoor zij jaar na jaar verlies draaien en moederorganisaties genoodzaakt zijn om de hospices te sluiten of de zorg te versoberen. Gezien de toenemende vergrijzing en het feit dat steeds meer mensen in Nederland alleenstaand zijn, verdient het aanbeveling om hier aandacht voor te houden.



agora.nl