

Sociale benadering palliatieve zorg en ondersteuning

Sociale benadering palliatieve zorg en ondersteuning

Agora adviseert, begeleidt en levert kennis en bijdragen aan bijeenkomsten, workshops en trainingen over een sociale benadering in de palliatieve zorg en ondersteuning, en lokale en regionale verbinding tussen zorg en het sociaal domein en zingeving en spiritualiteit.

info@agora.nl

www.agora.nl

Inhoud

	Voorwoord	5
1	Wat we doen en hoe	6
2	Hier staan we voor	10
3	Palliatieve zorg wordt steeds urgenter	14
4	Maatwerk	16
5	Levensfase-aanpak	18
6	Het domino-effect	20
7	Vooruitdenken	22
8	De rol van gemeenten en zorg in de wijk	24
9	Hoe kan het anders? Samen leren in de praktijk	26
10	Wat de leerwerkplaatsen opleveren	28
11	Ook een leerwerkplaats starten?	30
12	Meer weten?	32

Voorwoord

Te horen krijgen dat je een ongeneeslijke ziekte hebt is vaak een enorme schok en roept veel vragen en zorgen op. Niet alleen op medisch gebied. Wat kun je nog, waar moet je afscheid van nemen? Hoe verzamel je de moed om door te gaan? Hoe blijf je van betekenis voor familie, vrienden en je omgeving? Kun je tot het einde thuis blijven wonen?

Een ongeneeslijke ziekte betekent niet dat het leven meteen stopt. Ook al kun je niet meer genezen, het leven kan nog veel te bieden hebben.

Léven tot het einde mogelijk maken: dat is de missie van Agora. Het gaat erom dat mensen, ondanks een ongeneeslijke ziekte of kwetsbaarheid door ouderdom, zelf richting kunnen blijven geven aan hun leven. Dat zij en hun naasten voldoende kwaliteit van leven ervaren.

Dat kan alleen als zij zorg en ondersteuning krijgen, die past bij hun individuele behoeften, wensen en waarden. Zodat zij zich écht gezien, gehoord en gesteund voelen.

Goede palliatieve zorg en ondersteuning gaat dus over veel meer dan lichamelijke zorg. Agora zet zich al jaren in voor een sociale benadering van palliatieve zorg, waarin ook aandacht is voor zingeving,

mentaal welzijn, sociale relaties en deelname aan de maatschappij.

Dat doen we niet alleen door continu aandacht te vragen voor de uiteenlopende behoeften van mensen in de palliatieve levensfase. We slaan ook bruggen tussen partijen in de gezondheidszorg en het sociaal domein: om samen uit te vinden hoe we die zorg en ondersteuning het beste kunnen vormgeven en organiseren. Voor én met mensen in de palliatieve levensfase en hun naasten.

Wil je samen met ons een bijdrage leveren aan betere palliatieve zorg en ondersteuning?

Wees welkom om met ons in gesprek te gaan!



Iris van Bennekom, bestuurder Agora

Wat we doen en hoe

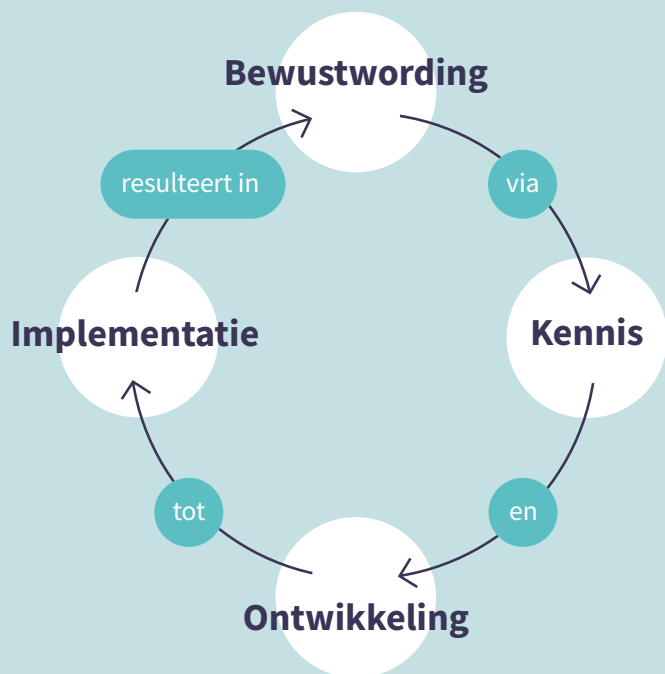
Agora is een onafhankelijke kennis- en ontwikkelorganisatie. Wij willen dat mensen met een ongeneeslijke ziekte en hun naasten hun leven thuis kunnen inrichten op een manier die past bij hun wensen, waarden en sociale omgeving. Om dat te bereiken ondersteunen wij professionals en organisaties bij goede lokale samenwerking rondom mensen in de palliatieve levensfase.

Verbinding

Ons werk is vooral gericht op het verbeteren van kennis en bewustwording over goede palliatieve zorg en ondersteuning. Daarnaast spelen we een sleutelrol bij het verbinden van de verschillende visies op palliatieve zorg: medisch, sociaal, professioneel, informeel en ervaringsdeskundig. We streven naar integrale aandacht voor palliatieve zorg vanuit vier dimensies: fysiek, sociaal, psychisch en zingeving. Dit noemen we een sociale benadering van palliatieve zorg.

Aanjager en voortrekker

Minstens zo belangrijk: we zijn aanjager en voortrekker van domeinoverstijgende samenwerking tussen al die verschillende partijen die betrokken zijn bij mensen in de palliatieve levensfase. Zowel landelijk als regionaal en lokaal. Samen met professionals, die werkzaam zijn in de zorg en het sociaal domein. En met informele ondersteuners als vrijwilligers en mantelzorgers. Gezamenlijk slaan we een brug tussen de zorg en het sociaal domein. Zo werken we aan een duurzame verandering van palliatieve zorg en ondersteuning. Omdat mensen op een volwaardige manier willen kunnen leven tot het einde.



Agora richt zich op het verbeteren van kennis en bewustwording over goede palliatieve zorg en ondersteuning door het bevorderen van onderzoek, ontwikkeling en kennisoverdracht over de methodieken van de leerwerkplaatsen, innovatieve bewonersinitiatieven en overige projecten en programma's.

Hoe doen we dat?

- **We organiseren en faciliteren lokale leerwerkplaatsen waar zorg- en welzijnsprofessionals en vrijwilligers (organisaties) samen met hun gemeente ontdekken hoe ze succesvol kunnen samenwerken voor mensen in de laatste levensfase.** Deze leerwerkplaatsen stimuleren vernieuwende vormen van samenwerking en leveren nieuwe methodieken op voor lokale palliatieve zorg. Bovendien zorgen ze voor een versnelling van de beweging naar meer passende, tijdige en integrale palliatieve zorg.
- **We vergroten de bewustwording van een sociale benadering van palliatieve zorg bij professionals in de gezondheidszorg en het sociaal domein.** In de zorg gaat het bijvoorbeeld om huisartsen en (wijk)verpleegkundigen. In het sociaal domein onder andere om sociaal werkenden, Wmo-consulenten en gemeentelijke beleidsmakers.
- **We ondersteunen burgerinitiatieven (compassionate communities) die zich in willen zetten voor betere levenseindezorg.** Deze initiatieven van onderop laten zien dat ook de informele zorg en de sociale omgeving een belangrijke rol kunnen spelen in de palliatieve ondersteuning.

Slim samenwerken om de palliatieve zorg in de gemeente Maarssen te verbeteren.



- **We geven leiding aan het landelijke project Geestelijke Verzorging Thuis.**
Samen met betrokken partners ontwikkelen we een infrastructuur voor ondersteuning bij zingevingsvragen. Inmiddels zijn er al 38 Centra voor Levensvragen opgericht, waar mensen in de palliatieve fase, hun naasten en mensen vanaf 50 jaar terecht kunnen met hun vragen over zingeving.
- **We bevorderen onderzoek, ontwikkeling en kennisoverdracht over de methodieken die worden ontwikkeld in leerwerkplaatsen en innovatieve bewonersinitiatieven.**
- **We adviseren over landelijke richtlijnen en standaarden over palliatieve zorg en ondersteuning.** Ook voor specifieke groepen zoals kinderen en jongvolwassenen, mensen met een psychische aandoening en verstandelijk gehandicapten.
- **We formeren een landelijk kennisnetwerk palliatieve zorg met samenwerkingspartners, dat fungeert als vraagbaak voor professionals.** Ook stimuleren we internationale kennis- en informatie-uitwisseling.

Hier staan we voor

Visie en benadering

Maatwerk

De behoeften van mensen met een ongeneeslijke ziekte zijn niet onder één noemer te vangen. Welke steun nodig en gewenst is, verschilt per individu. Daarom gelooft Agora dat passende palliatieve ondersteuning altijd maatwerk moet zijn. De focus ligt op de mens, niet op de ziekte.

Voor iedereen

Goede palliatieve zorg moet voor iedereen bereikbaar en beschikbaar zijn. Die zorg en ondersteuning kan kort of lang duren: van dagen, tot maanden en zelfs jaren. Daarbij gaat het niet alleen om mensen met een ongeneeslijke ziekte, maar ook om kwetsbare ouderen. Ook moet er aandacht zijn voor de naasten.

Lokale samenwerking

Bij Agora kijken we niet naar systemen, maar naar mensen. Waar hebben zij behoefte aan? En hoe organiseer je dat zo goed mogelijk? Het liefst dichtbij huis,

met korte lijnen. Lokale samenwerking is de sleutel: samenwerking tussen professionals uit de gezondheidszorg en het sociaal domein. Maar ook samen met bijvoorbeeld vrijwilligersorganisaties, mantelzorgers en bewonersinitiatieven.

Brede benadering

De palliatieve fase begint als iemand de diagnose krijgt dat hij of zij niet meer beter wordt. Of wanneer iemand kwetsbaar is geworden door ouderdom. Palliatieve zorg is iets anders dan terminale zorg. We spreken over terminale zorg wanneer het overlijden op korte termijn (drie maanden of minder)

Mensen die ongeneeslijk ziek zijn, gaan nog (lang) niet direct dood. In deze zogenaamde laatste, palliatieve fase onderscheiden we een fase waarin de gesprekken gaan over de kwaliteit van het leven en gaandeweg gaan de gesprekken meer over het naderende einde. In de fase dat er duidelijk wordt dat het einde in zicht is, spreken we over de terminale fase. De gesprekken gaan dan over de dood. Na het overlijden gaan de gesprekken met de naasten vooral over gemis, de verliesverwerking en de nazorg.



Model op basis van de vier fasen van palliatieve zorg, Joanne Lynn en David Adamson.



De multidisciplinaire benadering in vier dimensies is een voorwaarde voor goede ondersteuning van mensen in de laatste levensfase – gebaseerd op de definitie palliatieve zorg, World Health Organization (WHO), 2002. Model Agora, 2020.

wordt verwacht. Palliatieve zorg en ondersteuning kunnen maanden tot jaren duren. Deze zorg richt zich op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven vanuit vier dimensies: fysiek, sociaal, psychisch en zingeving. Daarbij is een belangrijke rol weggelegd voor de sociale aspecten van zorg. Dit noemen we een sociale benadering van palliatieve zorg. Wat betekent dit?

Fysiek

Hierbij gaat het erom dat ongeneeslijk zieke mensen tot het einde toe met zo min mogelijk pijn en lichamelijke klachten thuis comfortabel kunnen blijven functioneren.

Sociaal

Bijvoorbeeld ondersteuning bij het (blijven) onderhouden van sociale contacten, het behoud van werk, studie of vinden van nieuwe bezigheden, het regelen van hulpmiddelen om zelfstandig te kunnen blijven wonen, en het meedenken over het opvangen van het verlies van inkomen.

Psychisch

Hulp en begeleiding bij psychische klachten die te maken hebben met leven met het einde in zicht. Zoals concentratieverlies, angst, depressie en relatieproblemen.

Zingeving

Aandacht voor en begeleiding bij het bespreken van levensvragen: bijvoorbeeld over de betekenis van het eigen leven, verlies en rouw.



Palliatieve zorg wordt **steeds** **urgenter**

Steeds meer mensen hebben komende jaren palliatieve ondersteuning nodig, blijkt uit onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau (Zorgen voor thuiswonende ouderen, SCP, april 2019). Dat komt niet alleen door vergrijzing; mensen met een ongeneeslijke ziekte blijven ook langer leven.

Minder zorgverleners

Steeds vaker blijven mensen met een ongeneeslijke ziekte tot het laatst thuis wonen. Ze overlijden ook vaker thuis. Hoe richten we de zorg zo in dat zij nu en in de toekomst voldoende ondersteuning krijgen om een zo prettig en zinvol mogelijk leven te leiden? Dat is een vraag waar we dringend antwoord op moeten geven. Want terwijl de behoefte aan palliatieve zorg en ondersteuning groeit, zijn er steeds minder professionals, mantelzorgers en vrijwilligers beschikbaar om die zorg te geven.

Overbelasting

De verwachting is dat het beroep op informele zorg hierdoor steeds groter wordt. Met meer kans op overbelasting van mantelzorgers en vrijwilligers. Dat maakt de noodzaak om de palliatieve zorg en ondersteuning beter te organiseren, nog urgenter.

Tegelijkertijd zien we dat vertrouwde vormen van sociale gemeenschappen meer en meer verloren zijn gegaan. Bijvoorbeeld door ontkerkelijking, doordat families verder van elkaar wonen

Jeroen Hasselaar
Hoogleraar social
empowerment in de
palliatieve zorg

—
‘De zorg en het sociaal domein zijn nog steeds twee aparte werelden. De financiering loopt via verschillende kanalen, waardoor het niet makkelijk is om samen te werken. Daardoor krijgen mantelzorgers vaak te veel op hun bordje. En als er geen mantelzorgers zijn, staan mensen er vaak helemaal alleen voor.’



en burens elkaar niet meer kennen. Waar en bij wie vind je dan steun in de laatste levensfase? Wie zorgt er voor je als je naasten ver weg wonen of wanneer je alleenstaande bent?

kunnen organiseren: dat is volgens Agora de beste manier om aan de noodzakelijke vernieuwing te werken.

Bezinning en vernieuwing

Deze ontwikkelingen vragen niet alleen om bezinning over de vraag welke palliatieve zorg we willen en kunnen bieden. Het is ook hoog tijd om te bedenken hoe we die zorg concreet vormgeven. In de praktijk -met elkaar- exploreren hoe we goede palliatieve zorg

Maatwerk

In iedere levensfase en per persoon kan de behoefte aan palliatieve ondersteuning verschillen.

Nelly (75+)

‘Zoals wij zijn begeleid, dat is goede palliatieve zorg. We hadden het niet alleen gekund. Die zorg heeft ook geholpen om de dood van mijn man te verwerken.’

Nelly was 35 jaar getrouwd met Leen. In 2013 kreeg hij darmkanker. Nadat Leen te horen kreeg dat hij niet meer beter zou worden, nam hun huisarts de regie. Hij kwam elke week langs, was een steun voor Nelly en gesprekspartner voor Leen. Hij schakelde het wijkteam in om te zorgen dat ze voldoende ondersteuning kregen om zo lang mogelijk zelfredzaam te blijven: een rolstoel, thuiszorg, huishoudelijke hulp, nachthulp. Toen Leens gezondheidstoestand verslechterde, regelde hij een palliatief verpleegkundige, die de pijnbestrijding organiseerde. Praktische en psychosociale ondersteuning waren, naast palliatieve thuiszorg, cruciaal voor Nelly tijdens het ziekbed van haar man.

Jeroen (43)

Jeroen kreeg vier jaar geleden kanker. Hij heeft twee jonge kinderen. De spanningen die zijn ziekte veroorzaakte, leidden tot een echtscheiding. Ook moest hij stoppen met werken. Zorgen over huisvesting, financiën en de kinderen hakten er diep in. Ook kreeg hij te maken met nieuwe uitdagingen. Ondertussen moest hij verhuizen; de verhuizing was zwaar en hij verloor veel sociale contacten. Voor Jeroen is psychosociale ondersteuning belangrijk, ook voor zijn kinderen. Plus financiële zekerheid. Ook had hij meer hulp willen krijgen het vinden van huisvesting.

Lotte (20)

Lotte heeft acute leukemie en woont bij haar ouders. Haar leven was lange tijd ontregeld door medische behandelingen. Om weer mee te doen had ze behoefte aan een aangepaste elektrische fiets. Ook wilde ze weer studeren. Door allerlei belemmeringen lukte dat niet. Uiteindelijk vond ze een baan in een kinderdagverblijf en volgt ze nu een mbo-opleiding. Het kostte veel moeite om toegelaten te worden.

Lotte had graag meer praktische ondersteuning gekregen van de gemeente. Een opleiding en een baan zijn voor haar van grote betekenis, maar ze kreeg daarbij nauwelijks hulp.

Levensfase- aanpak

De verhalen van Lotte, Jeroen en Nelly laten zien dat de levensfase veel invloed heeft op de behoeften van mensen in de palliatieve fase en hun naasten. Het is belangrijk om bij het vormgeven van palliatieve zorg, rekening te houden met de levensfase en de daarbij horende knelpunten. We noemen dit de levensfase-aanpak.



Aandachtspunten jongvolwassenen (18-plus)

Binnen de palliatieve zorg is kinderpalliatieve zorg een apart specialisme. Agora richt zich ook op betere palliatieve zorg

voor jongvolwassenen in de overgang van kindzorg naar palliatieve zorg voor volwassenen. Daarbij werken we samen met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg.

Voor jongvolwassenen zijn het volgen van een opleiding, werken en/of zich verder ontwikkelen, belangrijk. In het onderwijssysteem is nog weinig aandacht voor de onvoorspelbaarheid van een ongeneeslijke ziekte. De mogelijkheden die scholen bieden om onderwijs in deeltijd te volgen, zijn beperkt. Werkgevers en opleiders zijn huiverig om leerwerkplekken aan te bieden en gemeenten zijn niet snel geneigd om vervoer beschikbaar te stellen. Over het algemeen geven zij nog weinig ondersteuning aan jongvolwassenen met een ongeneeslijke ziekte. Andersom vinden jongvolwassenen het moeilijk om hulp te vragen.

Aandachtspunten mensen van middelbare leeftijd (40-67)

Voor mensen van middelbare leeftijd is mee blijven doen aan het werkzame leven vaak belangrijk. Maar werkgevers zien nog weinig mogelijkheden om mensen met een ongeneeslijke ziekte aan het werk te houden.

Kenmerkend voor mensen in deze leeftijdsgroep is ook dat relaties in de privésfeer vaak onder druk komen te staan. Er komen relatief veel echtscheidingen voor. Psychosociale ondersteuning, ook voor de kinderen, is nog lang niet vanzelfsprekend. Mensen van middelbare leeftijd weten de weg naar

wijkteams van de gemeenten nog moeilijk te vinden. De hulp die zij vanuit gemeenten krijgen is minimaal.

Aandachtspunten ouderen (67+)

Veel ouderen die hun werkzame leven achter de rug hebben, hechten belang aan verbinding met naasten. Ze willen daarnaast graag zoveel mogelijk zelfredzaam blijven en greep houden op hun leven. Ouderen vinden het bijvoorbeeld fijn als ze zelf de tijden kunnen aangeven wanneer de thuiszorg en andere zorgverleners langskomen. Het is belangrijk dat één zorgverlener de regie op zich neemt en contacten met andere zorgverleners houdt. Naast fysieke zorg is aandacht voor psychosociale zorg en zingeving, rouw en nazorg voor deze groep belangrijk.

Het domino-effect

Mensen met een ongeneeslijke ziekte krijgen na de diagnose vaak te maken met meer life-events: ingrijpende, emotionele gebeurtenissen. Er treedt een soort domino-effect op. Als het gaat om de medische gevolgen, wordt daar vaak goed op geanticipeerd. Maar een levensbedreigende ziekte leidt vaak ook tot psychische en sociale problemen en vragen over zingeving. De wens is om ook die problemen zoveel mogelijk te voorkomen. Tijdige interventies kunnen helpen de gevolgen van het domino-effect te beperken.

Aanslag op de veerkracht

Omgaan met de boodschap dat je niet meer beter wordt, betekent vaak een enorme aanslag op de veerkracht. Iedereen gaat daar op zijn eigen manier mee om. Het verwerken gaat meestal bij stukjes en beetjes.

verhuizing. Ook de relaties met familie en vrienden kunnen onder druk komen te staan of veranderen blijvend. Er is een grotere kans op echtscheiding en op psychische problemen: angst, somberheid, depressieve gevoelens. Ook de kans op eenzaamheid neemt toe.

Opeenvolgende problemen

Daarna kunnen problemen elkaar in hoog tempo opvolgen. Zoals verlies van werk: veel mensen kunnen minder werken en worden uiteindelijk arbeidsongeschikt. Dat kan leiden tot (angst voor) financiële problemen, schulden of een gedwongen

Opeenstapeling

Deze opeenstapeling van ingrijpende gebeurtenissen kan mensen totaal uit het lood slaan: het is gewoon te veel om allemaal te verwerken. Een neerwaartse spiraal van opeenvolgende problemen na een life-event wordt bevestigd door wetenschappelijk onderzoek.

Life-events als een ernstige ziekte leiden tot verminderde veerkracht. Dat leidt tot opeenvolgende problematiek en dat zorgt voor nog minder veerkracht. Waardoor nieuwe tegenslagen voor nog meer problemen kunnen zorgen.

Annemiek

‘Het wordt pas werkelijkheid als het werkelijk zo is en dan is het vaak te laat.’

Annemiek is alleenstaand en heeft een progressieve spierziekte. Ze moest daardoor stoppen met werken. En verhuizen, omdat ze de trap niet meer op kon. Ook het regelen van haar financiën moest ze uit handen geven.

Vooruitdenken

Uit onderzoek blijkt dat de life-events die worden veroorzaakt door ongeneeslijk ziek zijn, in grote mate voorspelbaar zijn. Dat betekent dat hulpverleners van tevoren kunnen inschatten voor welke uitdagingen mensen met een ongeneeslijke ziekte en hun naasten kunnen komen te staan. Niet alleen op medisch gebied, maar juist ook op andere levensterreinen.

Erger voorkomen

Door vooruit te denken en mensen voor te bereiden op wat kan komen, kunnen hulpverleners mensen met een ongeneeslijke ziekte en hun naasten beter ondersteunen. Daarom worden het domino-effect en de verstrekende gevolgen van een ongeneeslijke ziekte uitgebreid besproken bij de leerwerk-

plaatsen die Agora begeleidt. Meer bewustwording kan ervoor zorgen dat het veel vanzelfsprekender wordt om tijdig ook andere dan medische zorg in te schakelen. Bijvoorbeeld van een sociaal of maatschappelijk werker, een geestelijk verzorger of een budgetcoach. Zo kan voorkomen worden dat problemen onnodig uit de hand lopen.

Life-events en opeenvolgende problematiek



Voorbeeld van oorzaken en gevolgen rondom het life-event 'ongeneeslijk ziek' vanaf het moment dat iemand de diagnose krijgt dat hij of zij niet meer kan genezen.

Model: erwelzijn in samenwerking met Agora



Marianne Smitsmans
Wethouder Roermond

—
'Zodra je hoort dat je chronisch ziek bent, duik je het medische circuit in, denkende dat het leven meteen ophoudt. Maar dat is meestal niet zo. Er is gewoon te weinig aandacht voor welzijn.'

Ziekte van een ouder

Ben

Ik kan me niet concentreren op school.

Ik heb veel stress.
Kan ik mijn school afmaken?

Verhuizing

Yara

Kunnen we hier blijven wonen?

Hoe maak ik nieuwe contacten?
Wie helpt ons kind op school te wennen?

Overlijden

Yara

Mijn naaste is overleden.

Blijven we hier wonen?
Hoe gaat het met de financiën?
Met wie kan ik mijn verhaal delen?

De rol van gemeenten en zorg in de wijk

Mensen met een ongeneeslijke ziekte zijn voor allerlei voorzieningen en regelingen aangewezen op de lokale overheid. Gemeenten moeten zich veel meer bewust worden van de belangrijke rol die zij spelen in de palliatieve zorg, vindt Agora. Zij beseffen vaak niet dat zij de kwaliteit van leven voor inwoners in de palliatieve fase aanzienlijk kunnen vergroten. Bijvoorbeeld door de wensen en behoeften van ongeneeslijke zieke mensen te inventariseren en beleid te maken over palliatieve zorg in hun gemeente.



Arjan Koreman
Beleidsmedewerker Sociaal Domein
Zundert

‘Het is een eyeopener dat inwoners in de palliatieve fase onvoldoende zichtbaar zijn in beleid.

Misschien moeten we toch eens kijken of we inwoners met een ongeneeslijke ziekte expliciet als doelgroep moeten benoemen in beleidsstukken, waarmee ze voor ons meer zichtbaar worden.’

Sleutelrol voor gemeenten

Huishoudelijke hulp en hulpmiddelen als een traplift of een scootmobiel zijn voorbeelden van alledaagse, maar belangrijke gemeentelijke voorzieningen die mensen nodig kunnen hebben als ze ongeneeslijk ziek zijn. Dat geldt net zo goed voor psychosociale begeleiding, inkomenshulp en ondersteuning van mantelzorgers en nabestaanden bij verlies en rouw. Ook daarbij spelen gemeenten een sleutelrol.

Wmo-consulenten en beleidsontwikkelaars bij gemeenten definiëren palliatieve zorg nog vaak als terminale zorg: zorg in de laatste maanden van iemands leven. Dat palliatieve zorg over een veel grotere

groep van ongeneeslijke zieke mensen gaat en jaren kan duren, is meestal onbekend.

Behoeften scherp krijgen

Wij vinden dat gemeenten meer planmatig na moeten denken over de ondersteuning die ongeneeslijke zieke inwoners nu en in de toekomst nodig hebben. We zetten ons ervoor in om samen met gemeenten scherp te krijgen welke wensen en behoeften mensen in de palliatieve levensfase hebben. En welke levensgebieden daarbij een rol spelen.

Karin van Vliet **Wethouder Stichtse Vecht**

—
'Ik vind het belangrijk dat onze inwoners goed ondersteund worden in de laatste fase van hun leven. En dat zij de juiste ondersteuning krijgen om kwaliteit van leven beter te maken. Daar kunnen wij, als sociaal domein, een belangrijke bijdrage aan leveren.'



Hoe kan het anders?

Samen leren in de praktijk

Sinds 2019 organiseert Agora lokale leerwerkplaatsen Léven tot het einde. Samen met andere professionals en vrijwilligers ontdekken hoe je succesvol kunt samenwerken voor mensen in de laatste levensfase is het uitgangspunt.

Brede samenwerking

In een leerwerkplaats werken onder andere huisartsen, (wijk)verpleegkundigen, sociaal werkenden, wijkteams, Wmo-consulenten en geestelijk verzorgers slim samen om de palliatieve zorg in hun gemeente te verbeteren. Ook vrijwilligers en mensen met ervaringskennis kunnen deelnemen aan een leerwerkplaats. Gemeentelijke beleidsmakers en bestuurders schuiven regelmatig aan bij de bijeenkomsten.

Gezamenlijke ambities

De deelnemers formuleren gezamenlijke ambities om domeinoverstijgende samenwerking te bevorderen. Ze inventariseren het bestaande aanbod en de wijze waarop al of niet wordt samengewerkt. Daarna verdiepen ze zich in praktijkcasussen. Daarbij is steeds aandacht voor de problemen die kunnen ontstaan als mensen in de palliatieve fase niet voldoende worden ondersteund op de dimensies fysiek, sociaal, psychisch en zingeving.

Marieke Reversma
Adviseur Welzijn
MOmenz

—
‘De sociaalmaatschappelijke kant verdient evenveel aandacht als de medische kant. Door elkaar te kennen en als professionals en ondersteuners samen op te trekken, kunnen we echt een verschil maken voor mensen met een ongeneeslijke ziekte en hun mantelzorgers.’



Verbeteracties

De deelnemers voeren ook gerichte verbeteracties uit. Hoe kan de palliatieve ondersteuning beter, eerder of anders? Welke andere beroepskrachten of vrijwilligers bieden meerwaarde, waar ze eerder niet zo snel aan dachten? Al doende ervaren ze niet alleen wat wel en niet werkt. Ze leren ook elkaar en elkaars expertise beter kennen: een stimulans om (meer) samen te werken. Vervolgens werken ze aan het structureel vormgeven van proactieve palliatieve zorg en ondersteuning vanuit een sociale benadering van palliatieve zorg. Ook de levensfase-aanpak wordt daarbij betrokken.

Wat de leerwerkplaatsen opleveren

De leerwerkplaatsen Léven tot het einde zijn een succes. De deelnemers zijn enthousiast. De aanpak komt tegemoet aan een grote behoefte om beter samen te werken.

De opbrengst

Deelnemers noemen de volgende pluspunten:

- **De samenwerking met andere disciplines** rond palliatieve zorg en ondersteuning in de gemeente is verbeterd en er zijn netwerken gevormd van professionals uit zorg en welzijn.
- **Professionals uit de zorg en het sociaal domein informeren elkaar beter,** waardoor ze meer proactief zorg en ondersteuning kunnen bieden aan mensen in de laatste levensfase.
- **De samenwerking vergroot het werkplezier.**
- **Er zijn bruikbare inzichten verzameld** over de impact van passende en tijdige palliatieve ondersteuning.





**Eugenie Hodes
Huisarts
Maarssen**

—

‘Ik gun mensen in de palliatieve fase meer welzijn en zingeving. Ik hoef als arts de vraagstukken niet op te lossen, maar ik vind het wel belangrijk dat er tijdig aandacht voor is.’

**Kim Hanselman
Wijkverpleegkundige
Oude IJsselstreek**

—

‘Eigenlijk werkte ik met iedereen wel eens samen, alleen het contact is sterk geïntensiveerd. Ook omdat je vanuit casuïstiek werkt. Ontzettend leerzaam.’



Ook een leerwerkplaats starten?

Bent je geïnspireerd geraakt? Wil je ook slim samenwerken met andere professionals en ervaringsdeskundigen om te experimenteren met betere palliatieve zorg? Je kunt een leerwerkplaats starten in je wijk, gemeente of regio. Maar ook als landelijke organisatie of netwerk kun je een leerwerkplaats beginnen. Bijvoorbeeld om de palliatieve zorg en ondersteuning voor mensen met een specifieke aandoening te verbeteren.

Otwin van Dijk
Burgemeester
Oude IJsselstreek

—
‘De huisarts, sociaal werker, thuiszorgmedewerker, wijkverpleegkundige: ze weten elkaar dankzij die casussen over mensen van vlees en bloed, beter te vinden. Daardoor leer je anders, breder naar situaties kijken, niet meer beginnend vanuit de regelgeving. Ook ontdekten we dat je het stelsel niet per se grondig hoeft aan te passen als je er slimmer mee omgaat.’



Ondersteuning door Agora

Wij kunnen van begin tot eind meedenken en het hele samenwerkingsproces faciliteren. En we brengen de noodzakelijke kennis in: over een sociale benadering van palliatieve zorg, het domino-effect en integraal en domeinoverstijgend werken. Verder voorzien we jullie lerende praktijk van creatieve werkvormen en tools. We monitoren en evalueren de samenwerking, samen met de deelnemers. Desgewenst verwerken we de geleerde lessen in concrete voorstellen voor nieuwe werkwijzen.

Doe mee

Neem contact op met Agora via
030 657 58 98 of info@agora.nl



Meer weten?

Kennisbank sociale benadering palliatieve zorg en ondersteuning

De Kennisbank van Agora biedt feiten en cijfers, instrumenten en praktijkvoorbeelden. Voor professionals en vrijwilligers in de zorg, zingeving en het sociaal domein.

Kijk op www.agora.nl/kennisbank

Overige vragen?

Andere vragen of een afspraak maken voor een kennismakingsgesprek? Neem contact op met ons via 030 657 58 98 of info@agora.nl

Agora

Groeneweg 21a
3981 CK Bunnik

(030) 657 58 98
info@agora.nl
www.agora.nl

