

# Proeftuin Zundert

## Jeroen Hasselaar

Nivel, Radboudumc, Agora

### 22-2-2024

## Sociale aspecten van palliatieve zorg:

### Een collage



**NIVEL**

Kennis voor betere zorg



**Radboud Universiteit**



Palliative  
Care is

whole  
person



for the entire  
dying journey

for every  
age and  
every stage



about the  
community  
of care



about  
choice, autonomy  
& dignity



<https://www.cotaqld.org.au/>

Radboudumc



Agora  
Léven tot het einde



**De winterse reis**

**Schubert & van Gogh**

**Een ongewone combinatie en inspiratie?**





Van Gogh, 1884

Schubert

## GOEDE NACHT

Ik kan zelf voor mijn reizen  
Niet kiezen uur en tijd,  
Moet zelf de weg mij wijzen  
In deze donkerheid.

De maan stuurt mij als makker  
Een flauwe schaduw mee,  
En op de witte akker  
Zoek ik een spoor van 't ree.

Ik zal je droom niet storen,  
jij bent ook veel te moe,  
moet mijn vertrek niet horen:  
zacht, zacht de deuren toe!

'k Schrijf, nu 'k eruit ga knippen, op 't  
poortje "Goede nacht", zodat je zult  
begrijpen: aan jou heb ik gedacht.

Vertaling Lau Kanen





Schubert

## SERENADE

Zocht een wijze in de scharen  
Mensen ooit met een lantaren;  
Hoeveel schaarser nog dan goud  
Is een mens die van ons houdt?  
Zingt dus vriendschap jou een lied,  
Meisje, liefje, slaap dan niet!





Schubert

## DE LINDENBOOM

Bij de fontein vóór 't poorthuis,  
Daar staat een lindenboom.  
Ik droomde in zijn schaduw  
Zo vaak een zoete droom

De koude winden kwamen  
Mij in 't gezicht gewaaid;  
De hoed vloog mij van 't hoofd af,  
Ik ben niet omgedraaid.

Nu ben ik vele uren  
Ver van die plaats vandaan  
En steeds nog hoor ik 't ruisen:  
"Daar kon je rusten gaan!"

Palliative  
Care is

whole  
person



for the entire  
dying journey



for every  
age and  
every stage



about the  
community  
of care



about  
choice, autonomy  
& dignity



<https://www.cotaqld.org.au/>

Radboudumc



Agora  
Léven tot het einde



# Hoe zorgen wij voor elkaar?

- Professionele zorg
- Zorg van familie
- Vrijwilligers
- Buurtzorg
- Scholen
- De werkomgeving



Zie ook dr. Marieke Groot, It takes a village, HR, 2020



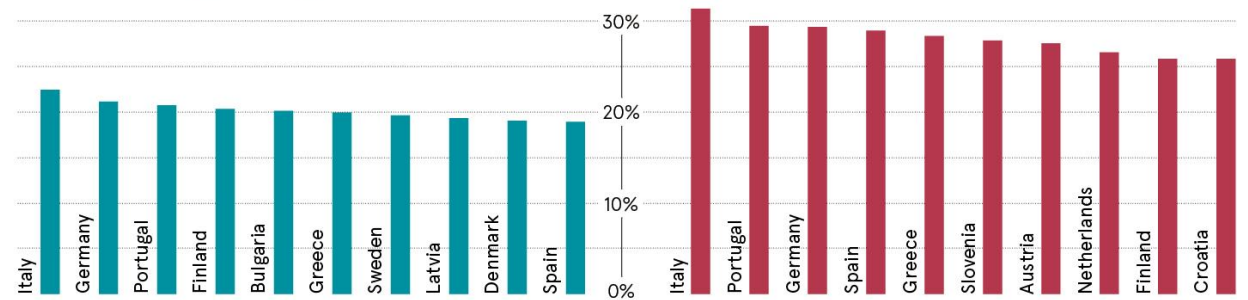
# Hoe kunnen we voor elkaar blijven zorgen?

- Veroudering van de bevolking
- Meer druk op personeel in de zorg
- Rol van informele zorg?



## PROPORTION OF EUROPEAN POPULATIONS AGED 65 AND OLDER

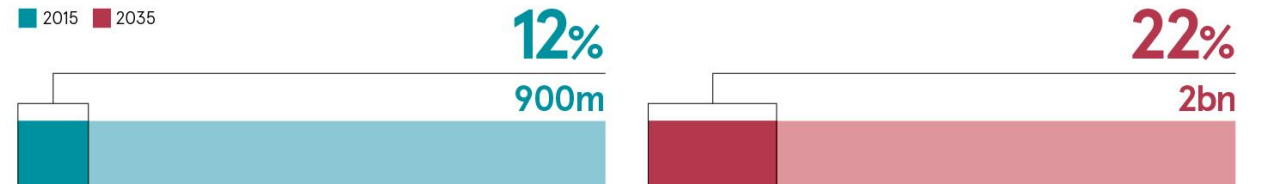
Top ten countries for 2015 and 2035



United Nations 2017

## GLOBAL POPULATION AGED 60 AND OLDER

2015 2035



World Health Organization 2018

<https://www.raconteur.net/healthcare/ageing-population-healthier/>

# Bredere maatschappelijke ontwikkelingen

- De onverwachte comeback van infectieziekten
- Politieke instabiliteit, veel mondiale onrust
- Bestaanszekerheid als thema vanwege hoge prijzen

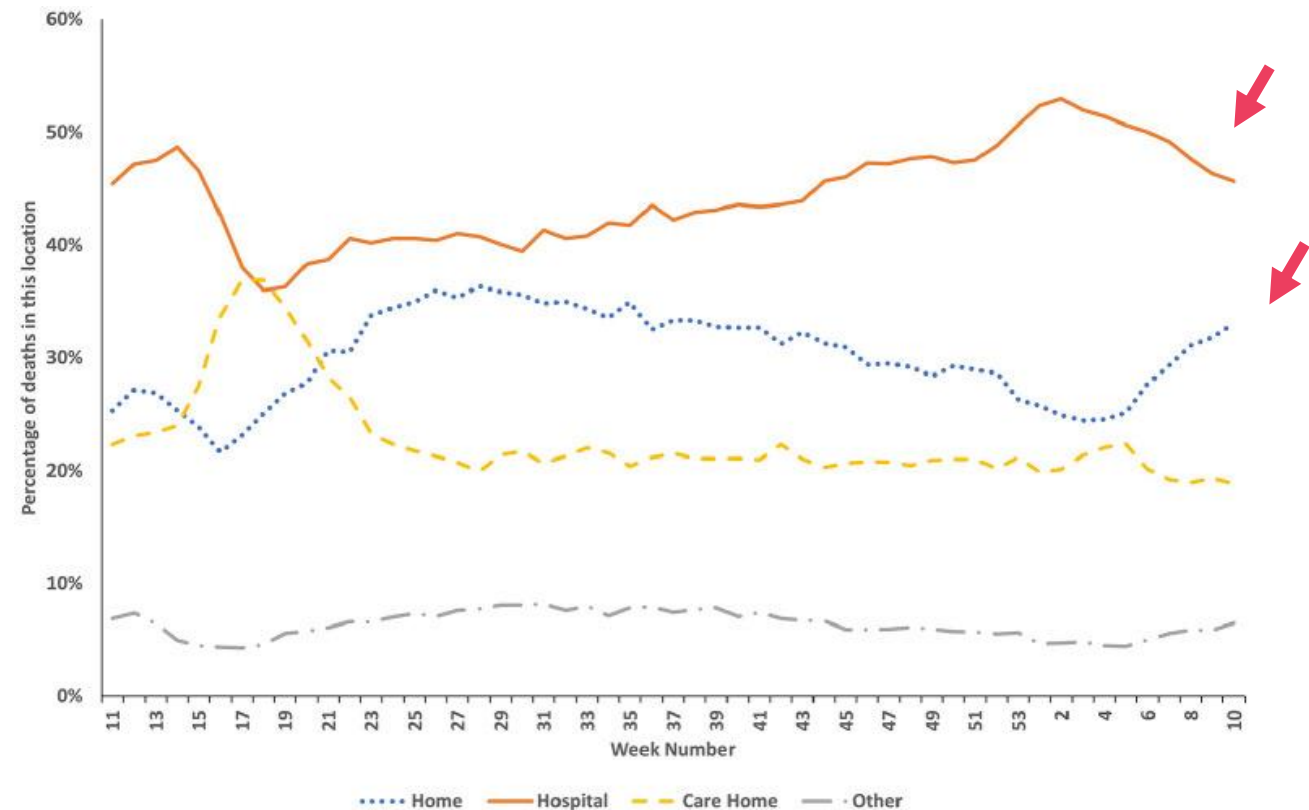




# Waar mensen overlijden na Covid

- Plaats van overlijden

*Meer thuis, minder ziekenhuis*



Donnell S B et al. Changes in mortality patterns and place of death during the COVID-19 pandemic: A descriptive analysis of mortality data across four nations Palliative Medicine 2021. Figure 3

# Verband tussen kanker en lagere sociaal-economische status

- Veel vormen van kanker komen vaker voor bij lage inkomensgroepen.
- Bij sommige vormen van kanker is het stadium bij diagnose minder gunstig bij lage inkomensgroepen.
- Mensen met een lagere SES nemen minder vaak deel aan bevolkingsonderzoeken en aan het HPV-vaccinatieprogramma

Rapportage IKNL (februari 2024)



# Beleidsmatige ontwikkelingen

- **Integraal zorgakkoord**

- Tafel verbeteren samenwerking sociaal domein, zorg en GGZ
- Regioplannen

- **Visie op eerstelijnszorg (veldpartijen)**

*Kernboodschap: de eerstelijns krijgt veel zorgvragen met een sociale achtergrond en heeft behoefte aan meer samenwerking met sociaal domein*

# Integraal Zorgakkoord

## Samen werken aan gezonde zorg

Nederland heeft een hoogontwikkelde gezondheidszorg. Maar de **kwaliteit** en de **toegankelijkheid** van onze zorg en ondersteuning staan onder druk. De vraag naar zorg neemt toe, vooral door de vergrijping. Tegelijkertijd zijn er grenzen aan de beschikbaarheid van zorg, door de toenemende **krachte op de arbeidsmarkt**. De groeiende zorgvraag zorgt bovendien voor een uitdaging bij het **betaalbaar houden** van de zorg. Als we doorgaan op de huidige weg, loopt het vast en kan niet meer iedereen rekenen op goede en tijdige zorg en ondersteuning. Daarom werken we aan verbetering. Dat doen we **samen**: patiëntenverenigingen, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, gemeenten en de overheid. We vragen **iedereen in Nederland** met ons mee te doen. Want alleen samen kunnen we zorgen voor goede zorg, ondersteuning én voor een gezonde samenleving.

### ! Scenario als we doorgaan op de huidige weg

Patiënten en cliënten geen tijdige zorg en ondersteuning



Overbelaste zorgprofessionals



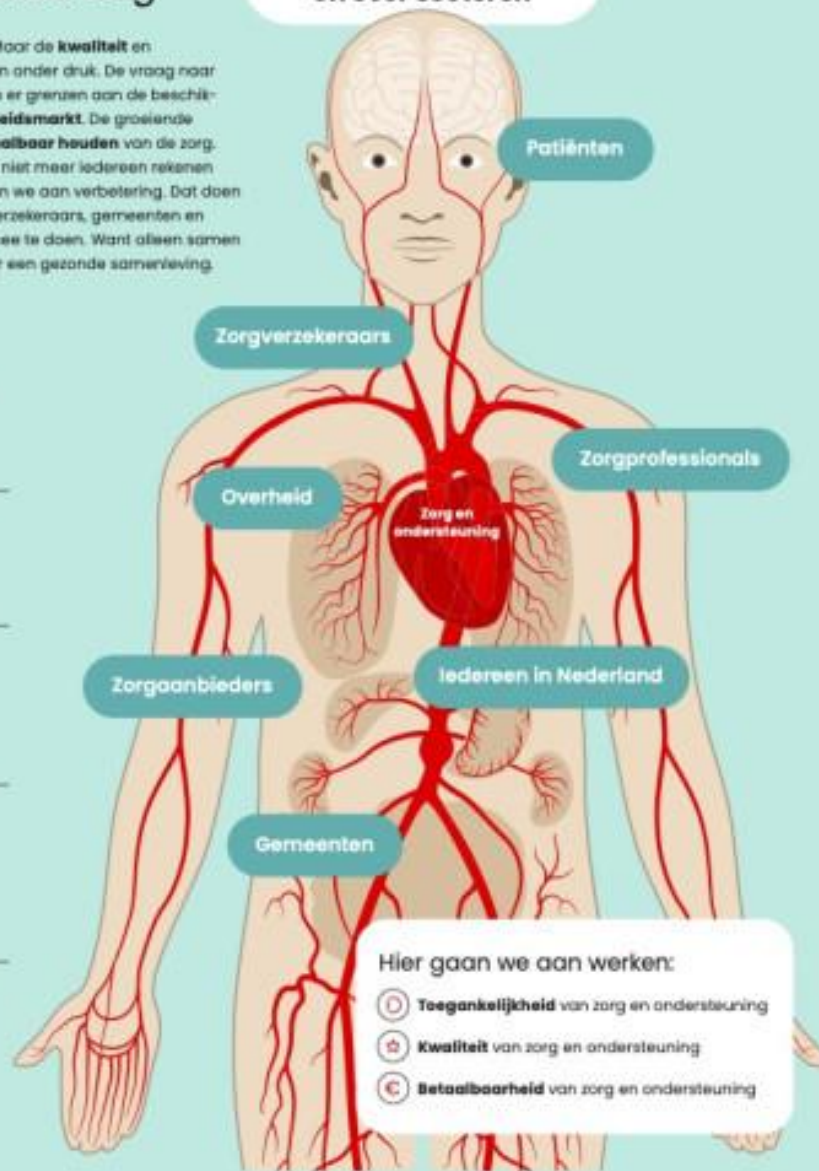
Geld van ons nationaal inkomen dat nodig is voor zorg



Nederlandse werknemers die nodig zijn in de zorg



### Samenwerking tussen en over sectoren



#### Hier gaan we aan werken:

- Toegankelijkheid** van zorg en ondersteuning
- Kwaliteit** van zorg en ondersteuning
- Betaalbaarheid** van zorg en ondersteuning



### Waar gaan we naartoe?



Meerwaarde voor de patiënt of cliënt  
Zorg is aantoonbaar effectief



Samen met de patiënt of cliënt  
Patiënt en zorgprofessional staan samen aan het roer



Juiste zorg op de juiste plek  
Dichtbij huis waar het kan, verder van huis voor complexe zorg



Gericht op gezondheid i.p.v. ziekte  
Kwaliteit van leven staat centraal



Goede werkomgeving voor zorgprofessionals  
Verminderen werkdruk en administratief gedoe



### Wat gaan we doen de komende jaren?



Zorg die echt helpt en past bij de situatie van de patiënt



Meer samenwerking binnen de regio en tussen sectoren



Derdelijnszorg laagdrempelig en dichtbij



Samenwerking sociaal domein, huisartsenzorg en ggz



Zorg voorkomen door gezond leven en preventie



Vergroten werkplezier in de zorg



Verbeteren van digitalisering en gegevensuitwisseling



Verbeteren contractering



# Visie eerstelijnszorg

- Verantwoordelijkheid van de burger
- Meer afstemmen met sociaal domein (in de regio)
- Zorg digitaal ondersteund waar mogelijk
- Zorg op de juiste plek, samen beslissen en proactieve zorgplanning
- Hechte samenwerking in wijk, dorp, stad. Sociaal domein als partner

# Visie eerstelijnszorg 2030



## Instream eerstelijnszorg:

We stimuleren burgers met voldoende draagkracht om meer zelfmanagement in te zetten, bijvoorbeeld (digitale) zelfhulp, technologische hulpmiddelen, preventieve oefeningen en juiste voorzieningen.



1



2



## Regionale aanspreekbaarheid

6

## Hechte wijkverbanden



5



3



4

## Wijkniveau



**In de wijk:**  
Een vaste kern van eerstelijnszorgverleners zorgt voor samenhangende, continue en persoonsgerichte zorg.



**Zorg op maat:**  
Eerstelijnszorg, die past bij de persoonlijke situatie en bijdraagt aan kwaliteit van leven.



**In de regio:** Beter organisatie van de zorg en betere samenwerking in de regio via een eerstelijnszorgverband in elke regio.

## Doelen visie eerstelijnszorg

- 1 Doel 1: Verminderen van ongewenste druk op de eerstelijnszorg
- 2 Doel 2: Goede voorbereiding op en toeleiding naar de eerste lijn
- 3 Doel 3: Passende eerstelijnszorg, met focus op gezondheid en kwaliteit van leven, waar van meerwaarde digitaal ondersteund
- 4 Doel 4: We benutten de capaciteit binnen de eerstelijnszorg beter; waar nodig organiseren we taken anders
- 5 Doel 5: Hechte samenwerking in de wijk tussen professionals, zodat proactief kan worden ingespeeld op de gezondheidsproblemen
- 6 Doel 6: Aanspreekbaarheid van eerstelijnszorg, samenwerking op regionaal niveau voor het oplossen van knelpunten in de hele keten; beschikbare 24/7 infrastructuur voor de eerstelijnszorg voor crisissituaties

## Verbinding tussen tweede-, derde- en eerstelijnszorg

### Landelijk:

Onderling vertrouwen en vermindering van regeldruk en administratie

Ontwikkelen van landelijke kwaliteitskaders en samenwerkingsafspraken voor verdeling taken binnen de eerstelijnszorg

Passende bekostiging, contractering en verantwoording

Ontwikkelen waar nodig van aanvullende wet-/regelgeving

Landelijk monitoren van de voortgang





# Onderzoek naar communities van zorg



Dutch/Flemish learning network  
compassionate communities (2022)



Trudy Schutter  
Spiritual caregiver  
Phd Radboudumc / Agora



# Het sociale domein

- 345 gemeenten
- Vanaf 2005 toenemende decentralisatie van landelijke naar plaatselijke overheden. (jeugdzorg, werk & inkomen, zorg voor ouderen)
- Wat is het sociaal domein precies en wie gaat erover?
- Zorgen over houdbaarheid vanuit VNG (Sharon Dijksma)



# Een speelveld met vele spelers ?



# Wat is er allemaal en hoe verhoudt zich dat?



Ministerie van  
Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport



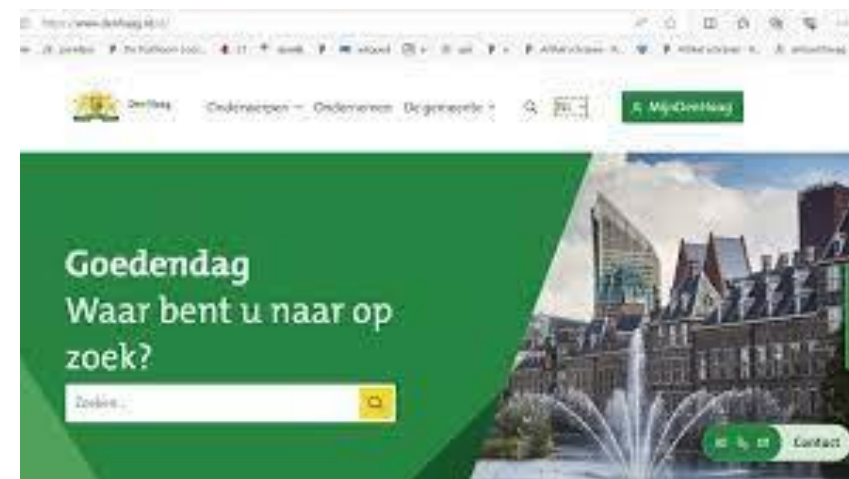
## Besluitenlijst Raadvergadering

<b>Datum</b>	21-01-2014
<b>Tijd</b>	20:00 - 21:00
<b>Locatie</b>	Raadhuis
<b>Voorzitter</b>	J.A. de Bont (VVD)
<b>Wethouder</b>	de heer C. van Duiven
<b>Wethouder</b>	de heer S. van Aarts
<b>Wethouder</b>	de heer A. Arnds
<b>Wethouder</b>	de heer E.J.C. van Beest
<b>Wethouder</b>	mevrouw B.W. Buijsman
<b>Wethouder</b>	de heer C. van der Bij
<b>Wethouder</b>	de heer C.J. van Ieper
<b>Wethouder</b>	de heer L. de Jonge
<b>Wethouder</b>	de heer J.A. de Jongh
<b>Wethouder</b>	de heer J.W. Lammert
<b>Wethouder</b>	de heer C. de Lange
<b>Wethouder</b>	de heer T.J. Laursma
<b>Wethouder</b>	de heer C. van den
<b>Wethouder</b>	de heer M. Grootaard
<b>Wethouder</b>	mevrouw C.B. van Rooijen van Gref
<b>Wethouder</b>	mevrouw T.C. Verbeek-Walton
<b>Wethouder</b>	de heer H.W. van Veen
<b>Wethouder</b>	de heer A. Willems
<b>Wethouder</b>	de heer C.J.D. van Dijk
<b>Wethouder</b>	mevrouw A. van der Wal
<b>Wethouder</b>	mevrouw J. van der Wal
<b>Wethouder</b>	mevrouw J.C. van der Wal
<b>Wethouder</b>	mevrouw L.T. van der Wal
<b>Wethouder</b>	de heer H.W. de Korte

1. Raad van Bestuur
2. Raad van Bestuur



Vereniging van  
Nederlandse Gemeenten





# Rol sociaal domein in palliatieve zorg niet vanzelfsprekend

- Onderzoek Brent Taelis (KU Leuven, promotie januari 2024)
- Palliatieve zorg competenties onder sociaal werkers beperkt aanwezig (belang onderwijs & coaching)
- Rol ambiguïteit aangaande palliatieve zorg (vaak administratief & praktisch, waardering zorgverleners)
- Regulering die een proactieve rol vanuit sociaal domein in de weg staat (financiering)

# En de rol van de burger...

leuker kunnen we  
het niet maken,  
wel makkelijker

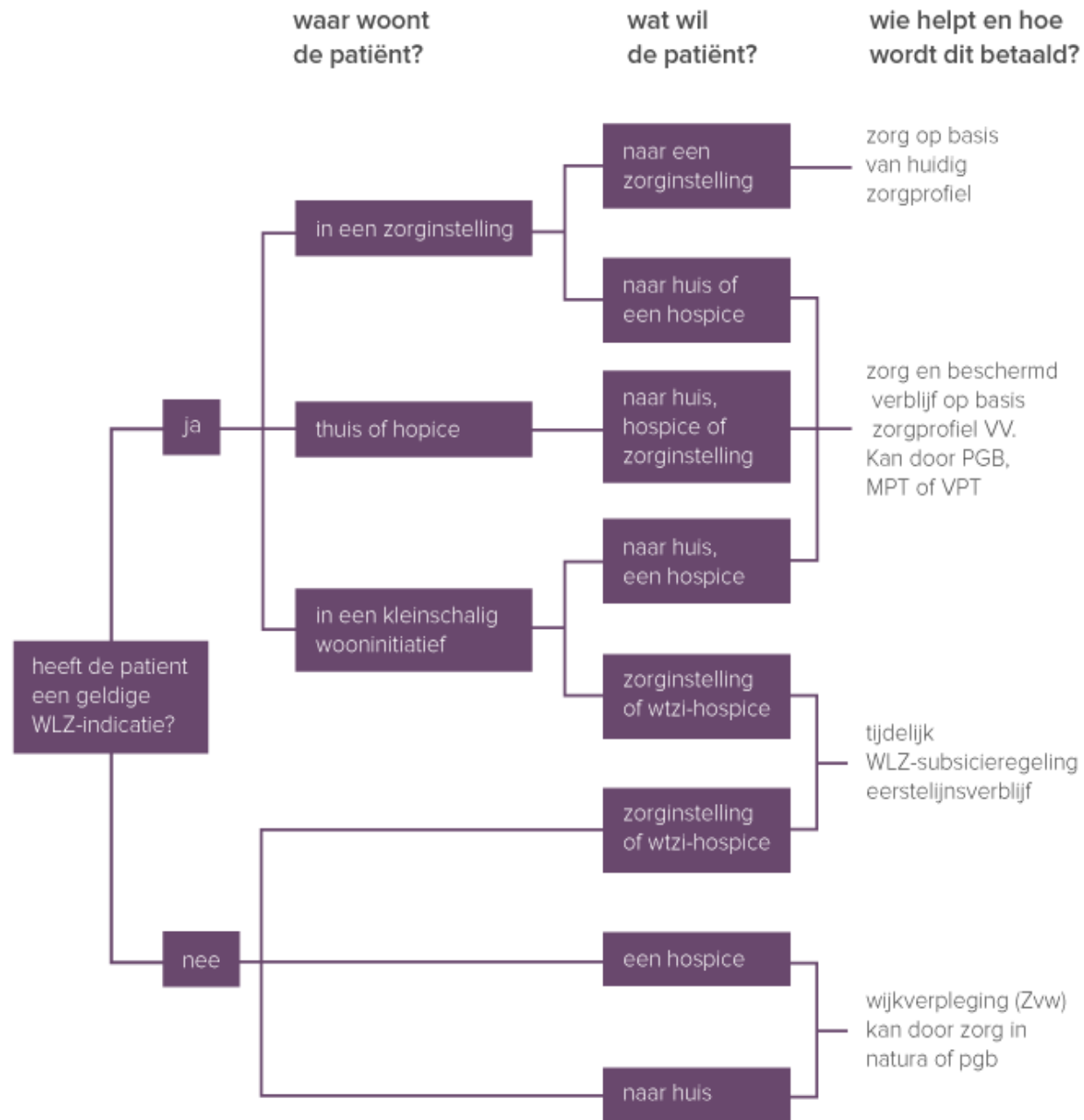
GA NAAR Super de Boer EN  
Koop een pak HAGELSLAG en neem  
de wortel uit de ongedroogde streepjes-  
code. Trek dit af van de onder box 4  
vermelde 10,034 % van het bedrag  
onder nummer 12 G...



Niet leuker, niet makkelijker

Literacy??

*Eigen bijdrage, eigen risico, regelwoud, tijdsdruk*

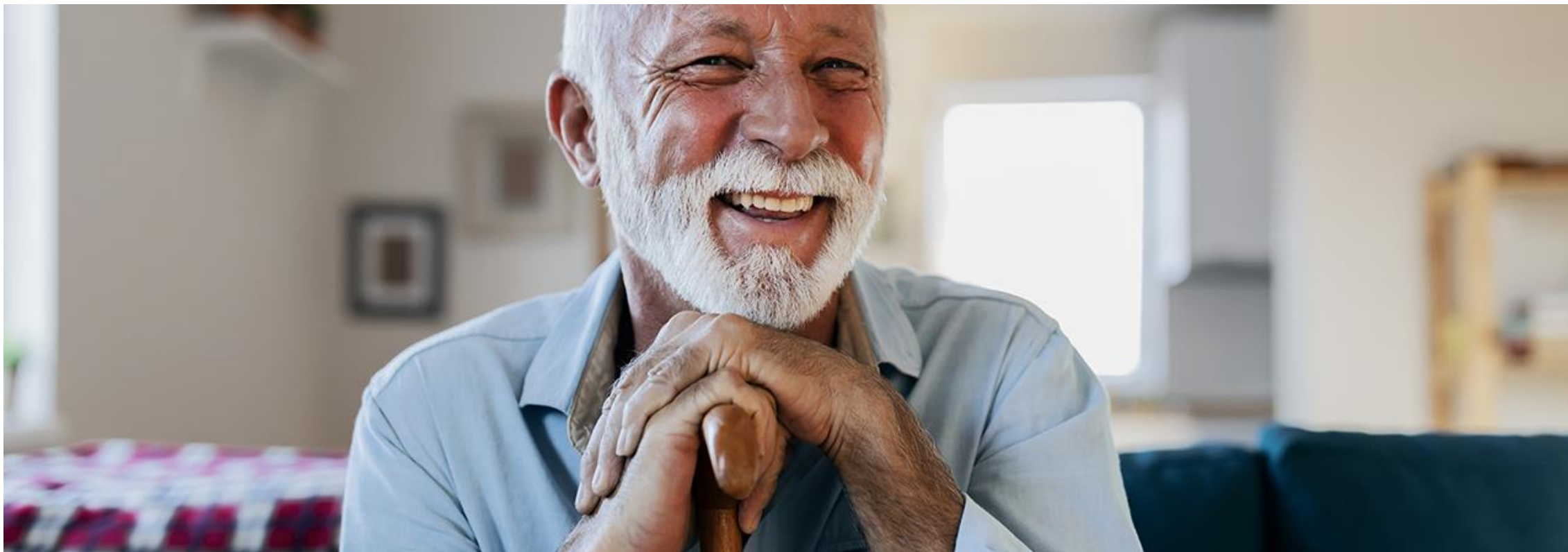


# Het belang van een gesprekstafel (Zundert!)





**En voor wie we dit doen!**



# Sociale ondersteuning voor mensen met palzorg behoefte

- Er zijn nog weinig kennis over de manier waarop zorgverleners, social domein en informele netwerken van patienten zich tot elkaar verhouden
- *De sociale dimensie van palliatieve zorg is wel benoemd maar weinig onderzocht*
- Publieke gezondheid en palliatieve zorg

Agora Welke vragen kan iemand hebben in deze fase van het leven?



# Scoping review

Onderzoeksvragen:

Sociale ondersteuning in de palliatieve fase in de thuissituatie...

- Wie geeft deze sociale ondersteuning?
- Wat zijn belangrijke kenmerken?
- Wanneer is deze ondersteuning afdoende?

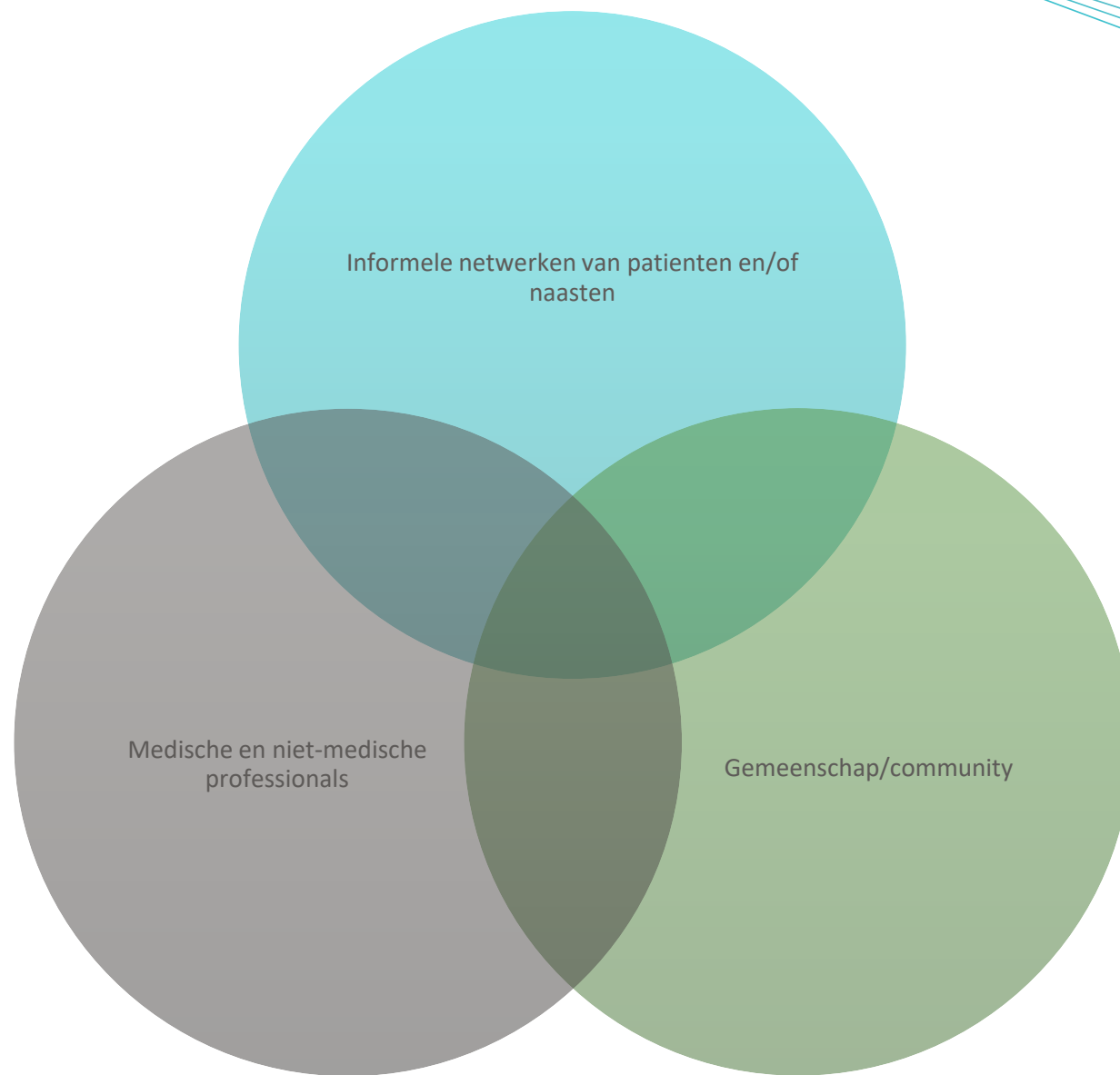


# Resultaten

(1/3)

De 33 geïnccludeerde artikelen...

- zijn m.n. over kwalitatieve onderzoeken, belangrijkste methoden interviews en focusgroepen met patiënten, naasten, nabestaanden
- 11 uitgevoerd in Groot-Brittanië, 9 in Australië, de overige in België, Canada, Ierland, Oostenrijk, Nieuw-Zeeland, Spanje, Zweden en Zwitserland
- 11 artikelen met resultaten van interventies, overige zijn exploratief



# Resultaten

(2/3)

11 artikelen met resultaten van 8 interventies:

- ELSA-study (Walshe et al, 2016)
- Nav-CARE (Pesut et al, 2017; Pesut et al, 2022)
- Compassionate Communities Connectors model (Aoun et al, 2022; Aoun et al, 2023)
- Macmillan Carers Project (Ryan et al, 2008)
- HELP-project (Gridrod & Rumbold, 2018)
- VicCC (Gómez-Batiste et al, 2018)
- Todos Contigo (Librada-Flores et al, 2018; Librada-Flores, 2023)
- Walking each other home (Marsh, 2017)



# Resultaten

(3/3)

- Familie, vrienden en buren zijn de belangrijkste bron van sociale ondersteuning voor patiënten, naasten en nabestaanden
- De gemeenschap is een potentiële bron van sociale ondersteuning maar betrokkenheid van de gemeenschap kan worden belemmerd
- Vrijwilligers en professionals kunnen de sociale ondersteuning door het informele netwerk versterken, aanvullen en vervangen

Palliative  
Care is

whole  
person



for the entire  
dying journey



for every  
age and  
every stage



about the  
community  
of care



about  
choice, autonomy  
& dignity



<https://www.cotaqld.org.au/>

# Onderzoek naar mensen met verslavingsproblematiek

Exploring the spiritual dimension and  
life values of people with severe illness:  
towards an inclusive and  
person-centered approach to care

Anne Frederieke Ebenau-Geujen



Anne Ebenau

(Spiritual caregiver / PhD Radboudumc palcare center)

*An inclusive and person centered approach to care*

- >How to deal with closed communication?
- >People live in the 'here and now', how to have proactive care talks?
- >Dealing with burdened family members (if any)?
- >Fit into hospice structure (deviant attitudes)?



# Onderzoek naar wat mensen belangrijk vinden



Liza van Lent  
Joint PhD  
/ErasmusMC oncology  
/ Radboudumc palcare  
/AMC communication

Annet Olde Wolsink (physiotherapist)  
(PhD Saxion/Radboudumc palcare):

*A patiënt is not his chronic lung or heart disease: who is the unique individual?*

Core values of patients with advanced cancer considering participation in an early-phase clinical trial: a qualitative study. van Gurp JLP, van Lent LGG, Stoel N, van der Rijt CCD, de Jonge MJA, Pulleman SM, van Weert JCM, Hasselaar J. *Support Care Cancer*. 2022





Schubert

LITANIE

Rust in vrede, alle zielen