

## Ook in tijden van corona - minder lijden in periode voor het sterven

# 10

**aanbevelingen. Voorbereiding op volgende besmettingsgolf. En voor daarna.**

**Patiënten zoveel mogelijk vrijwaren van onwenselijke druk door de crisis en hun omgeving. En ervaringen van patiënten en hun organisaties een vooraanstaande plek geven bij de inrichting van de palliatieve zorg voor de komende tijd. Dit is de greep uit de tien aanbevelingen die, vanuit het expertisegebied palliatieve zorg, toegewijde zorgverleners en elf hoogleraren hebben gedestilleerd uit de ervaringen in de afgelopen coronamaanden.**

*Onder voorzitterschap van prof. dr. Saskia Teunissen, bestuurder van Palliatieve zorg Nederland, wisselden in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners uit het hele land en professoren van de Expertisecentra Palliatieve Zorg, meest actuele inzichten en urgenties uit en toetsten deze bij elkaar. Snel ontsluiten van hun kennis was het doel. Dat deden ze via Palliaweb. Er moet hen nu nog iets van het hart: tien aanbevelingen. Ze adresseren deze aan alle bestuursafdelingen in zorg, openbaar bestuur en veiligheid. Lokaal op te pakken, maar zeker ook regionaal en landelijk.*

### **1. De stem van patiënten en hun naasten moet overal doorklinken**

Vergroot de rol van patiëntenraden en -organisaties bij het verder vormgeven en concreet toegankelijk maken van palliatieve zorg in heel Nederland. Zij kunnen de waarden, wensen en behoeften van patiënten en hun naasten verzamelen, kanaliseren en doorsluizen naar bestuursafdelingen en wetenschappers. De kracht van praktijkverhalen en ervaren problemen is onderschat. Patiënten, ook al zijn ze overleden, hebben zo een stem bij het inrichten van de palliatieve zorg. Inclusief kansen, mogelijkheden en risico's. Ontschotten! Belangrijk in tijden van crisis, maar ook daarna.

*Centraal hierbij: gestructureerd overleg besturen en patiëntenvertegenwoordiging*

### **2. Palliatieve zorg; ook thuis op de juiste plek**

Niet alleen zorgverleners maar ook werkgevers, vakbonden en gemeenten hebben een rol bij de inrichting en invulling van palliatieve zorg. Mensen in de palliatieve fase thuis, zijn bij toenemende klachten terughoudend in de keuze voor zorg elders. Angst voor eenzaamheid en overbelaste ziekenhuizen en hospices drongen hen in de keuze thuis te blijven. Palliatieve zorg thuis is heel gewenst als aan de juiste randvoorwaarden is voldaan: regie door de huisarts, voorkomen van onderbehandeling, samenwerken van zorgverleners, deskundig advies vanuit lokale netwerken palliatieve zorg, opvang van financiële gevolgen en voldoende en goed ondersteunde mantelzorg. Op een burn-out van familieleden zit niemand te wachten. De kabinetsvisie van 'juiste zorg op de juiste plek' kan alleen vorm krijgen als gemeenten, organisaties van zorgmedewerkers en vrijwilligers; en werkgevers van mantelzorgers hun verantwoordelijkheid nemen.

*Centraal hierbij: adviezen van de denktank netwerken palliatieve zorg*

### **3. Benader laatste fase van het leven net zo planmatig als geboortezorg**

Waak voor overbehandeling. Sterven en weloverwogen planning staan niet op gespannen voet. Het begint met tijdig opmerken dat de laatste levensfase bereikt is. Leg concrete vragen over reanimatie, ziekenhuisopname, intensive care, beademing, kunstmatige vocht en voeding, antibiotica voor aan de patiënt en naasten. In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners beschikken over de deskundigheid en mogelijkheden van ondersteuning om tot afspraken te komen. Bewaak de wensen van de patiënt, zo nodig ook in relatie tot familie en behandelaars. De kwaliteit van de laatste levensfase vaart er wel bij. Kostenbesparing in de zorg kan nooit een doel, maar wel een bijkomend effect zijn. Actieve zorgplanning in de laatste fase van het leven verdient een plek in opleiding, bewaking en verbetering van de zorgkwaliteit. Net als bij geboorte en opgroeien, kennen afscheid nemen en sterven eenzelfde belangrijk proces van op maat afstemmen, toetsen van uitkomsten en weer bijstellen van zorg. Goede palliatieve zorg omvat dat proces.

*Centraal hierbij: ACP/Proactieve zorgplanning & methodiek besluitvorming in palliatieve fase*

### **4. Veerkracht beter benutten**

Kennis van de palliatieve praktijk verdient een prominentere plek bij het hanteren van de werklust en werkdruk bij zorgverleners. Het zo vaak en intensief geconfronteerd worden met angst en overlijden in eenzame omstandigheden bleek er bij zorgverleners in te hakken. Overal. Professionals en vrijwilligers op de intensive care, Covid-afdelingen, thuiszorg, verpleeghuizen, hospices, ze ontkwamen er geen van alle aan. Naast voldoende en goede beschermingsmiddelen, is daarom óók het bespreekbaar maken van de druk en het delen van ervaringen nodig. Het organiseren van de zorg voor de zorgenden is wezenlijk.

*Centraal hierbij: PaTz groepen, consultteams en regionale netwerken palliatieve zorg*

### **5. Naar een rijker aanbod aan nazorg**

Rouwrituelen en verliesverwerking vragen in crisistijd nieuwe vormen en inhoud. Met name het overrompelende karakter van corona heeft z'n tol geëist. Dit verdrong een goede voorbereiding op het komend sterven. Rituelen, intimiteit en levensverhalen die nodig zijn in processen van rouw, kwamen in de knel. De noodzaak van het voorkomen en herkennen van 'verstoorde rouw' is groot. Hulp van deskundigen die het belang van verwerking van verlies in het hele proces uit ervaring kennen, kan soelaas bieden. In samenspraak met professionals, nabestaanden, vrijwilligers en patiëntenorganisaties zijn uiteenlopende interventies te ontwerpen; een welkome aanvulling op wat bekend is over goede zorg na een stervensfase. Zeker als er een volgende crisis komt. En al doende leert men.

*Centraal hierbij: geestelijke verzorging in de eerste lijn en oog-voor-naasten-methodiek*

## **6. Duurzaam voortbestaan van hospicevoorzieningen geboden**

Bij levensbedreigende gezondheids crises moeten hospices kunnen rekenen op een helder en eenduidig beleid. Een goede financiële en beleidsmatige ondersteuning moet dat mogelijk maken. Dat is ook nodig om bij mogelijk toekomstige besmettingen zorg te kunnen blijven garanderen. De praktijk van de afgelopen periode was divers en kwetsbaar. Sluiting vond plaats door het afhaken van zelf kwetsbare vrijwilligers. Corona werd angstvallig buiten de deur gehouden vanwege risico's voor medewerkers. Aanmeldingen liepen terug vanwege angst voor gebrek aan bezoek en besmetting. Ook stapten hospices over naar een volledige coronavoorziening. Hospices zijn met hun kleinschaligheid een kleine maatschappij met de grote diversiteit van mantelzorgers en vrijwilligers alle leeftijdsgroepen. Duidelijke en op voorhand uitgesproken financiële steun in samenwerking met hoofdaanemers, zorgverzekeraars en gemeenten is nodig.

*Centraal hierbij: gestructureerd bestuurlijk overleg vertegenwoordigers hospices, netwerken palliatieve zorg, zorgverzekeraars & gemeenten*

## **7. Houd aandacht vast voor menswaardige laatste levensfase**

De coronacrisis heeft de noodzaak van een menswaardig levenseinde nadrukkelijk in de kijker gespeeld. Weliswaar in een soort hogedrukpan van zorg en emoties, maar met een urgentie om vast te houden. Iedereen moet het laatste stuk van het levenspad zo angst- en pijnvrij mogelijk, samen met naasten, kunnen afleggen. Bovendien waarde toevoegend aan het eigen leven en dat van anderen. Dat beperkt zich niet tot de stervensfase maar ook tot de tijd ervoor. En voor de nabestaanden is er de bijbehorende periode van rouw en verwerking. In de coronacrisis lag de focus op kwetsbare ouderen, maar voor de toekomst moeten beleid en uitvoering evenzeer gericht zijn op kinderen en hun ouders, jongeren en mensen met psychiatrische problemen of verstandelijke beperkingen. Palliatieve zorg is voor iedereen die ongeneeslijk ziek is. Palliatieve zorg is bovendien van iedereen die eraan kan bijdragen. Bij het brede pallet aan zorgverleners dient ze standaard in de bagage te zitten. Voortbouwend op de kennis en inzichten van de generalisten, specialisten en onderzoekers die 25 jaar als wegbereiders dienst hebben gedaan.

*Centraal hierbij: leeftijdsspecifieke netwerken, consulenten en geestelijk verzorgers, onderzoek, opleidingen, bij- en nascholing*

## **8. Pal staan voor de kwaliteit van palliatieve zorg**

De economische crisis als gevolg van de coronacrisis mag geen gaten slaan in de zorg tijdens de laatste levensfase. De kwaliteit van de palliatieve zorg is in feite een maatstaf voor de kwaliteit van leven. En dat is meteen de kern. Het gaat om leven tot het laatste moment, en voor naasten daarna. Verenging tot het sterven is menselijk en maatschappelijk ongewenst. Juist omdat alle zorgverleners er kennis van, en oog voor moeten hebben, is het nodig om gezamenlijk tot onderzoek, richtlijnen, toepassingsscenario's, opleidingsperspectieven en verbeteringsvraagstukken te komen. Het in de gezondheidszorg breed gedragen kwaliteitskader palliatieve zorg geeft inspirerend richting.

*Centraal hierbij: [kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland](#)*

## 9. Data verzamelen en benutten

Inzetten op goede voorspelling van zorgbehoeften is voor de toekomst broodnodig. Die les heeft corona ons geleerd. Data verzamelen, delen en interpreteren helpt om aan toekomstige gezondheids crises het hoofd te bieden. Dat begint met afspraken over de kwaliteit van de gegevens en over de samenwerking van alle betrokkenen. Te beginnen met de Veiligheidsregio's en de Regionale Overlegstructuren Acute Zorg, maar ook met kennisinstellingen en onderzoeksgroepen. Dat is nodig voor de ontwikkeling van zorg op maat, geneesmiddelen en vaccins, maar ook voor capaciteitsscenario's en de ontwikkeling van richtlijnen. Onderzoek – met specifieke focus op inzicht in ervaringen van patiënten en naasten – moet het antwoord geven op de vraag: welke zorg op welk moment voor wie, waar en op welke wijze?

Centraal hierbij: *landelijke samenwerking in onderzoek naar patiëntgebonden vragen & organisatie van palliatieve zorg*

## 10. Zet nieuw elan in samenwerken in palliatieve zorg door

Samenwerking is de sleutel tot succes. Een ogenschijnlijke dooddoener die in coronatijd nieuw elan heeft gekregen. Voor elkaar bekende en onbekende zorgverleners en organisaties vonden elkaar vanwege de crisis. Er was een bittere noodzaak om samen te leren en te werken. Corona is voor de palliatieve zorg het startschot van de ontmanteling van fragmentatie. Dat langdurige ic-opname en nog langere revalidatie een aanslag plegen op de kwaliteit van leven, brengt toekomstige dilemma's over het einde van het leven dichterbij. Het is hoopvol dat zorgverleners van verschillende disciplines niet alleen zelfstandig, maar vaak ook eensgezind aan de lat stonden. Eerste-, tweede- en derdelijnszorgverleners en vrijwilligers werkten schouder aan schouder, verspreid over cure, care en sociaal domein. Zij verdienen naast applaus óók langdurige steun en de juiste aandacht aan bestuurstafels en bij maatschappelijke organisaties. Laat de verbeterpunten uit het Nationaal Programma Palliatieve Zorg de toon zetten en een vliegwiel zijn voor doel- en relatiegerichte samenwerking.

Centraal hierbij: *voortzetting Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Op naar 2020-2025*

### **Palliatieve zorg in coronatijd... en daarna**

*Gerichte aandacht organiseren voor ongeneeslijk zieke mensen – jong en oud – en omgeving. Zorgvuldig, menswaardig en verzorgend. Daarbij is elke situatie uniek. Elk mens ook. Inspelen op de menselijke kant en diens gewaarwording ligt ten grondslag aan keuzes over zorg, behandeling, ondersteuning tijdens een naderend levenseinde. De inzet daartoe, is waar Nederland voor staat, nu de eerste besmettingsgolf achter ons ligt. Vooraf en rond het stervensproces. Om het lijden te beperken. Geestelijk en lichamelijk. Maar ook om nabestaanden te helpen hun leven weer verder te leven. Palliatieve zorg omvat deze gerichte aandacht en concrete steun.*

\* De inhoud van deze aanbevelingen krijgt ook zijn neerslag in een trendanalyse. Deze is binnenkort op Palliaweb te vinden.

**Palliatieve Zorg Nederland** bundelt geluiden over zorg, hulp en steun tijdens de laatste levensfase. Lidorganisaties Fibula, IKNL, PaTz, PALZON en Patiëntenfederatie Nederland, samenwerkingsverbanden in de palliatieve zorg en (wetenschappelijke) beroepsverenigingen weten elkaar er te vinden. Versterking van de kwaliteit van palliatieve zorg is het doel. Voor iedereen.