

Rapportage

ErWelzijn innovatieroute Proeftuin Huis aan het Water



Inhoudsopgave

	<i>Pag.</i>		<i>Pag.</i>
Voorwoord	3	Leren van ervaringsdeskundige	35
Stappen innovatieroute	4	Sociale kaart	37
Probleemanalyse	5	Innovatietafel	40
Introductie	6	Opbrengst innovatietafel	41
Urgentie	7	Kansrijke ideeën	42
Wat zien we in de praktijk	8	Top 3 innovatie projecten	45
Onze droom	9	Patiënten perspectief	46
Lokale cijfers en indicatoren	10	Luisterend oor	48
Trends en ontwikkelingen	11	Wegwijzer bij Kanker	50
Bronnen probleemanalyse	12	Terugblik	52
Wetenschappelijke analyse	13		
Diagnose ongeneeslijk: de gevolgen	14		
Gezondheidsproblemen: de gevolgen	17		
Werkloos raken: de gevolgen	18		
Verhuizing: de gevolgen	19		
Psychische problemen: de gevolgen	20		
Eenzaamheid: de gevolgen	21		
Mantelzorger worden: de gevolgen	22		
Overlijden dierbare: de gevolgen	24		
Bronnen wetenschappelijke analyse	27		
Startbijeenkomst	31		
Daadkrachtig netwerk	32		
In kaart brengen van de gevolgen	33		
Praatplaat	34		

Voorwoord

Voor u ligt de opbrengst van de ErWelzijn innovatieroute 'Proeftuin Huis aan het Water'. De afgelopen periode hebben wij met een enthousiaste groep professionals en vrijwilligers uit welzijn, hulpverlening, (informele) zorg en het sociaal domein onderzocht hoe we vanuit onze verschillende disciplines beter kunnen samenwerken om vervolproblemen na een diagnose ongeneeslijk zoveel mogelijk kunnen beperken. We hebben fantastische innovatieve ideeën ontwikkeld die zijn uitgewerkt in concrete projectplannen.

Deze rapportage is het verslag van alle stappen die we gezamenlijk hebben doorlopen waarbij elke stap wordt afgesloten met een concreet opgeleverd resultaat. In de rapportage lopen we er stap voor stap doorheen met als afsluiting de drie projectplannen waarvan wij met ons allen denken dat die grote impact gaan hebben voor mensen in de palliatieve levensfase en hun naasten.

Het doorlopen van de innovatieroute met deze groep enthousiastelingen was een feest. Huis aan het Water heeft een sterk en daadkrachtig regionaal netwerk met een gedeelde ambitie om de zorg en hulpverlening voor mensen in de palliatieve levensfase te verbeteren.

Wij wensen jullie veel leesplezier toe!

Team ErWelzijn:

Bram Buiting, Rob Bisseling, Gertjan Krediet & Anita Israel

Stappen innovatieroute

In vijf concrete stappen naar meer impact met preventief werken



1. Probleemanalyse en wetenschappelijke analyse

We zijn gestart met het in kaart brengen van het probleem. Wat zien we in de praktijk? Wat willen we voorkomen? Welke indicatoren zeggen iets over de omvang? Welke organisaties, professionals en sleutelfiguren hebben we nodig voor verandering?



2. Inspirerende startbijeenkomst

Tijdens deze bijeenkomst zijn we dieper ingegaan op de relatie is tussen life events en veerkracht, hoe we opvolgende problematiek kunnen voorkomen volgens de ErWelzijn aanpak en welke kansen dat biedt. Tijdens deze sessie hebben we de gevolgen na diagnose ongeneeslijk in beeld gebracht: de praatplaat.



3. Leren van Ervaringsdeskundige

Aan de hand van het videoverhaal van Ate Vegter kregen we inzicht in de gevolgen van life-events op veerkracht en wat de wensen en behoeften op welk moment waren voor de ervaringsdeskundige.



4. Sociale kaart

Aan de hand van de praatplaat hebben we het bestaande ondersteuningsaanbod vanuit (informele) zorg, hulpverlening en welzijn in kaart gebracht.



5. Innovatietafel

We gaan innoveren! Hoe kunnen we vanuit de verschillende disciplines zo met elkaar samenwerken dat we meer impact hebben met preventief werk en opvolgende problemen kunnen voorkomen? Uit vele prachtige ideeën hebben we de drie kansrijkste ideeën uitgewerkt op het ErWelzijn projectcanvas.

Opgeleverde resultaten

- Een mooi startdocument voor het lokale netwerk met daarin achtergrondinformatie, een overzicht van de oorzaken en gevolgen van diagnose ongeneeslijk en de lokale probleemanalyse.
- Netwerk met een doel: Overzicht van te betrekken organisaties, professionals en ervaringsdeskundigen.
- Oorzaken en gevolgen op basis van wetenschappelijke kennis en praktijkervaring zijn in beeld gebracht in een 'praatplaat' die we als instrument inzetten om met het netwerk te innoveren.
- Sociale kaart met huidig aanbod een overzicht van bestaand lokaal aanbod rondom een centraal thema.
- Kansen om meer impact te hebben zijn in beeld. Meerdere beloftevolle projectvoorstellen waarin we op het juiste moment, met de juiste persoon met de juiste ondersteuning opvolgende problemen voorkomen.

Probleemanalyse

Onze eerste stap is inzicht krijgen in het probleem. We bespreken de uitdagingen waar de palliatieve zorg voor staat. Daarna maken we de stap naar de praktijk. Wat zien we in de praktijk? Wat willen we met elkaar voorkomen? Welke indicatoren zeggen iets over de omvang van het probleem?

Resultaat

- Een mooi startdocument voor het lokale netwerk met daarin achtergrondinformatie over het thema palliatieve zorg in de regio, een overzicht van trends en ontwikkelingen en waar we lokaal verandering in willen brengen.

Introductie

Proeftuin Stichting Huis aan het water en Agora

De behoeften van mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten verschillen sterk van elkaar en overstijgen vaak de kaders van hoe de zorg is ingericht. Palliatieve ondersteuning is altijd maatwerk en is gebaat bij goede lokale samenwerking tussen de vier dimensies: fysieke zorg, ondersteuning op sociaal gebied, psychische steun en begeleiding op gebied van spiritualiteit.

Deze lokale samenwerking is tot nu toe namelijk geen vanzelfsprekendheid. Daarom hebben [Stichting Huis aan het Water](#) en [Agora](#) de handen ineengeslagen voor het creëren van een lokale proeftuin waarin wij gezamenlijk de formele zorg, informele zorg en het sociaal domein willen verbinden om integraal en proactief mensen die ongeneeslijk ziek zijn, of kwetsbaar door ouderdom, en hun naasten te ondersteunen. Bij ongeneeslijk ziek zijn gaat het niet alleen om kanker, maar ook om aandoeningen als dementie, COPD, Parkinson, hartfalen en nieraandoeningen. Het gaat om alle aandoeningen waardoor mensen eerder overlijden.

Léven tot het einde mogelijk maken. Dat is de missie van Stichting Agora. Agora wil dat mensen met een ongeneeslijke ziekte en hun naasten hun leven kunnen inrichten op een manier die past bij hun waarden, wensen en behoeften. Niet alleen

lichamelijke zorg, maar ook psychische en sociale, en zorg op het gebied van zingeving. Om dat te bereiken ondersteunt Agora mensen en organisaties bij goede lokale samenwerking rondom mensen in de laatste levensfase. Agora biedt kennis, instrumenten en praktijkvoorbeelden voor professionals en vrijwilligers in de zorg, zingeving en het sociaal domein.

Stichting Huis aan het Water biedt mensen met kanker en hun naasten mogelijkheden om te leren leven vanuit een veranderd perspectief. Huis aan het Water is een plek waar iedereen die te maken heeft met kanker ongeacht leeftijd, ziektefase, prognose of stadium van het ziekteproces, terecht kan. Hier kunnen mensen werken aan hun conditie, informatie vinden, professionele hulp krijgen en bovenal een luisterend oor vinden.

Een nieuw initiatief van Huis aan het Water is '[Wegwijzer bij kanker](#)', waarmee we de nazorg en ondersteuning van mensen die getroffen zijn door een dodelijke ziekte in onze regio willen verbeteren. Dit doen we door betere samenwerking en afstemming tussen formele zorg, informele zorg, en sociaal domein. Ondersteuning en nazorg op alle terreinen van Positieve Gezondheid zijn hier toegankelijk. De oplossing ligt in het ontsluiten van alles wat er al is en dit toegankelijk te maken op het juiste moment door de juiste persoon.



De palliatieve ondersteuning staat de komende jaren voor grote uitdagingen. De [trendanalyse palliatieve zorg](#)¹ geeft een overzicht over relevante ontwikkelingen rondom palliatieve zorg voor de komende 10 jaar:

- Groot deel van de mensen wil thuis sterven (68%), terwijl dit maar bij 35% van de mensen lukt.
- In de nabije toekomst zal er een toenemende vraag zijn naar palliatieve zorg, waarbij er minder zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers zijn door vergrijzing. In 80% van sterfgevallen in Nederland gaat een periode van ziek zijn vooraf. Van de niet onverwachte overlijdens in 2017 zal daarbij in zo'n 70% van de sterfgevallen mogelijk behoefte zijn geweest aan palliatieve zorg.²
- De rol en taken van zorgverleners veranderen, omdat patiënten en hun omgeving steeds meer meebeslissen en eigen regie nemen. Er komt meer aandacht voor psychosociale en geestelijke verzorging, rouw en nazorg. Hiervoor is meer adequate informatie nodig. Hierbij zullen we rekening moeten houden met kwetsbare groepen die benodigde kennis, gezondheidsvaardigheden en het benodigde netwerk missen. Zo worden door een lage opleiding en armoede kansen verlaagd en keuzemogelijkheden begrensd.^{3,4} Ook is het zo, dat een levensbedreigende aandoening en alles wat daarmee samenhangt het eigen evenwicht (veerkracht) zodanig kunnen verstoren

dat het moeilijk is om een gelijkwaardige gesprekspartner te zijn. En sommige mensen hanteren een 'copingstijl' die gezamenlijke besluitvorming bemoeilijkt. Zij zijn niet actief, maar juist afwachtend, willen geen of niet te veel informatie en worden er zelfs angstiger van.⁵

- Mensen blijven langer thuis wonen door overheidsbeleid en technologische ontwikkelingen. Dit vraagt ook meer steun van sociaal netwerk, behoefte aan nieuwe en aangepaste vormen van wonen en het langer thuis wonen versterkt de wens om thuis te sterven. Hierdoor zullen ook meer mensen sterven in eenzaamheid.
- Voor het werken in de palliatieve zorg gaat er veel veranderen, waarbij er meer druk komt op de organisatie van palliatieve zorg, vooral in de thuissituatie, en er wordt een groter beroep gedaan op de informele zorg. Hierdoor zullen de grenzen tussen formele en informele zorg vervagen, de kans op overbelasting van mantelzorgers en vrijwilligers neemt verder toe en we gaan meer en meer naar betalende diensten als alternatief voor informele zorg.
- Er komt meer aandacht voor de kwaliteit van zorg in de palliatieve fase waarbij continu leren en verbeteren, en sturen op 'outcome' (vooraf opgesteld doel) steeds belangrijker wordt.
- Het palliatieve zorgveld zal de komende 10 jaar

volop in ontwikkeling zijn. Denk hierbij aan verbetering transmurale samenwerking, waarbij een stevige rol is weggelegd voor netwerken palliatieve zorg.

Verder blijkt uit recente knelpuntanalyses dat zowel patiënten, naasten maar ook zorgverleners in deze fase knelpunten ervaren rond informatie en communicatie, coördinatie en continuïteit van zorg en deskundigheid.^{6,7} Er zijn dus grote kansen om de kwaliteit en de beschikbaarheid van de ondersteuning aan mensen die ongeneeslijk ziek zijn of kwetsbaar door ouderdom en hun naasten te verbeteren. Inzet van palliatieve zorg en ondersteuning heeft een positief effect op de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten. Dit blijkt ook uit het onderzoek naar de maatschappelijke waarde van Ipso inloophuizen.⁸ Op de zes levensdomeinen van Positieve Gezondheid werden positieve effecten gevonden.

Wat zien we in de praktijk

Patiënten en hun naasten missen goede zorg en ondersteuning

Uit de verhalen van mensen die aankloppen bij Huis aan het Water blijkt dat zij goede zorg en ondersteuning hebben gemist in het palliatieve traject nadat ze het ziekenhuis hebben verlaten. Na diagnose worden patiënten en hun naasten lang niet altijd gevraagd waar hun behoefte ligt en hoe ze hun veerkracht kunnen vergroten, terwijl hun leven op de kop staat. Dat is een gemiste kans, omdat er zoveel is aan ondersteuning: gemeentelijke voorzieningen, aanbod vanuit welzijnsorganisaties en kennis bij landelijke platforms.

Mensen raken uit beeld

Na gesprek in het ziekenhuis waar mensen de diagnose ongeneeslijk te horen krijgen, vallen mensen in een gat met vragen die lichamelijk, psychisch, sociaal en zingeving van aard kunnen zijn. Voor iemands veerkracht (en die van hun naasten) is het essentieel dat je juist in deze tijd goed ondersteund wordt en gesteund voelt. En deze vragen veranderen voortdurend. Dus vinger aan de pols houden om iemands veerkracht blijvend te ondersteunen is van groot belang.

Van huisartsen vernemen de aanwezigen dat zij vaak de aansluiting missen met het ziekenhuis. Zij verwijzen patiënten door en te vaak is het contact

daarna weg. In de terminale fase komt de huisarts vervolgens weer in beeld. Maar daar zit vaak een hele tijd tussen, waarin mensen zoveel behoefte hebben aan goede zorg en ondersteuning. Hier zit de frustratie van de huisarts. De huisarts heeft het gevoel achter te lopen in informatie om wat te kunnen doen. Ook komt het met regelmaat voor dat patiënten zelf de situatie niet onder ogen zien en daarmee opvolgende problematiek voor henzelf en hun naasten niet onder ogen zien.

Tot op heden wordt een spilfunctie tussen formele zorg en preventie vaak gemist, waardoor de wensen en behoeften van mensen niet altijd in beeld zijn. We zien te vaak dat patiënten en hun naasten met essentiële vragen en daarmee samenhangende problemen er alleen voor staan.

Overzicht ontbreekt van wat er lokaal is aan preventieve ondersteuning

Tegelijkertijd ontbreekt het aan overzicht van wat er buiten de reguliere zorg allemaal aan ondersteuningsmogelijkheden is op lichamelijk, psychisch, sociaal en zingeving gebied. Hier ligt voor de professional een grote behoefte: kennis hebben van wat er is. Vervolgens ligt de oplossing in het ontsluiten van alles wat er al is en toegankelijk maken op het juiste moment door de juiste persoon.

Financiering zorg en rol zorgverzekeraars

Om de zorg betaalbaar te houden zullen we informele zorg (mantelzorgers en vrijwilligers) en preventief veld moeten inschakelen. Dat gaat kosten besparen. Samenwerking hierin met de gemeente is evident. Echter kwamen we er tijdens de sessie achter dat dat in de praktijk lastig is, omdat gemeenten allemaal op een andere manier zorg inkopen en preventief beleid voeren. Daarom is het van groot belang dat zowel zorgverzekeraar als gemeente direct betrokken worden bij het netwerk rondom palliatieve zorg.

Onze droom

Onze gezamenlijk droom

Wij willen een brug slaan tussen ziekenhuis, huisarts, informele zorg en het sociaal domein. 'Netwerkgorg' in de volle breedte rondom patiënten en hun naaste(n) tijdens de palliatieve fase. Naast de reguliere zorg, zou mensen ondersteunen op fysiek, psychisch, sociaal en zingevingsvlak normaal moeten zijn. En niet door systemen te veranderen, maar door op een slimme manier samen te werken. Dat zorgverleners en welzijnswerkers zoveel vertrouwen in elkaar hebben dat ze een daadkrachtig netwerk vormen en een sociale infrastructuur opbouwen die geactiveerd wordt vanaf het moment dat iemand de diagnose ongeneeslijk ziek krijgt.

Huis aan het Water en Agora willen samen in de regio Waterland onderzoeken of samenwerken tussen organisaties binnen het sociale domein en het zorgdomein tot betere ondersteuning van mensen in de laatste levensfase en hun naasten leidt. Daarvoor willen wij graag inzicht krijgen in de vraagstukken en problemen waar mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten mee te maken (kunnen) krijgen. Tijdens de innovatieroute willen wij met dat inzicht onderzoeken hoe het anders en beter kan.

Lokale cijfers & indicatoren

Indicatoren

Samen kwamen we tot de conclusie dat de volgende indicatoren iets zeggen over de omvang van het probleem en waar we graag effect op zien:

- Kwaliteit van leven gemeten langs de levensdomeinen van Positieve Gezondheid.
- Lagere zorgkosten door verminderde overbehandeling en betere samenwerking met preventief veld.
- Meer werkplezier van professionals en vrijwilligers door samenwerking.

Lokale cijfers

- Er overlijden in de gemeente Waterland per week gemiddeld 3,37 personen.⁹
- 31% van de inwoners van de gemeente Waterland geeft aan een langdurige ziekte of aandoening te hebben.¹⁰
- 29% van de inwoners van Waterland geeft aan beperkt in activiteiten te zijn vanwege gezondheid.¹¹
- In de nabije toekomst zal er een toenemende vraag zijn naar palliatieve zorg, waarbij er minder zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers zijn door vergrijzing. De vergrijzing in de gemeente Waterland blijft de komende jaren toenemen. In 2017 was 23% van de bevolking 65 jaar of ouder, in 2040 zal dat 33% zijn.¹² Tegelijkertijd zal het aantal vrijwilligers en beschikbare mantelzorgers afnemen.
- Uit onderzoek van de GGD Zaanstreek-Waterland blijkt dat 14% van de inwoners mantelzorg verleent, waarvan 18% zich zwaar belast voelt.¹³ Zij zijn de belangrijkste zorgverlener in de laatste levensfase, maar hebben zelf ook ondersteuning nodig en zitten soms in een andere fase dan hun geliefde van wie ze afscheid moeten nemen.
- Inwoners van de gemeente Waterland gaan in vergelijking tot de rest van Nederland vaak naar de huisarts.¹⁴

Trends en ontwikkelingen

- In het recent verschenen [SER-advies 'Zorg voor de toekomst'](#) wordt een dringend beroep gedaan op komende kabinetten om flink in te zetten op preventie, met name ook buiten de zorg: op het werk, in de wijk, met woningcorporaties, op school, in het welzijnsbeleid, in ruimtelijke inrichting en jongeren- en ouderenbeleid. En dat alles in samenwerking met het bedrijfsleven. Kortom, de tijd lijkt rijp voor nieuwe financieringsstructuren rondom de zorg en samenwerkingen tussen zorg en preventief veld.

- In het [Regiobeeld Noord-Holland noord](#) wordt voor het preventief veld de belangrijkste opdracht omschreven als: “Samen met ketenpartners onderzoeken op welke wijze gezondheidsproblemen vanuit de burgers preventief kunnen worden voorkomen dan wel aangepakt. Hierbij te bekijken welke rol de diverse stakeholders spelen”.

- Het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) geeft zorgverleners en zorgorganisaties een eenduidig beeld van wat verstaan wordt onder goede palliatieve zorg en helpt bij het ontwikkelen van beleid op dit gebied. Zorg die is gebaseerd op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten. Niet alleen lichamelijke zorg, maar ook psychische en sociale, en zorg op het gebied van zingeving.

- [Advance care planning](#): Binnen de palliatieve zorg wordt de inzet van Advance care planning gestimuleerd. In proactieve gesprekken wordt samen met de patiënt en hun naasten bekeken welke doelen van zorg en behandeling passen bij de waarden en opvattingen van de patiënt en de gezondheidssituatie. Met dit als uitgangspunt wordt vastgesteld wat passende zorg en behandeling is voor de korte termijn en wordt richting gegeven aan passende zorg en behandeling in toekomstige scenario's. Dit voorkomt overbehandeling en vergroot kwaliteit van leven en scheelt kosten. Zo'n gesprek kun je ook voeren over de andere levensdomeinen die zo belangrijk zijn in deze fase.

- [Value based health care](#): Waardegedreven zorg is het werken aan betere kwaliteit en betere gezondheid tegen lagere kosten voor mensen met complexe en/of meervoudige aandoeningen (bijv. chronische zorg, kwetsbare ouderen, mensen met multimorbiditeit) doordat een groep zorgaanbieders op een gecoördineerde manier samenwerkt.

- [Positieve gezondheid](#): Positieve Gezondheid is een nieuwe zienswijze over hoe er binnen de eerstelijns zorg naar gezondheid wordt gekeken. Het accent ligt niet op ziekte, maar op mensen zelf, op hun veerkracht en op wat hun leven betekenisvol maakt. Positieve Gezondheid is een bredere kijk op

gezondheid, uitgewerkt in zes dimensies. Met die bredere benadering draag je bij aan het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven om te gaan. Én om zo veel mogelijk eigen regie te voeren.

- [Vitaal Waterland](#): Vitaal Waterland is een particulier initiatief en heeft zich als doel gesteld: blijvende gezondheidswinst bij inwoners van de gemeente Edam-Volendam en de regio Waterland te realiseren; het realiseren van zelfbewustzijn bij inwoners ten aanzien van eigen verantwoordelijkheid voor een gezonde leefstijl, vitaliteit en gezondheid; Het structureel verlagen van zorgkosten met behoud van toegang tot kwalitatief hoogwaardige zorg ongeacht in welke vorm.

Bronnen probleemanalyse

1. [Trendanalyse Palliatieve Zorg, 2020](#)
2. [PZNL, Kerncijfers palliatieve zorg, 2019](#)
3. Toekomstverkenning betere kwaliteit van leven (2018). KPMG Health in opdracht van KWF Kankerbestrijding
4. [Ambitie 2030 \(2019\). Bebricht in opdracht van KWF Kankerbestrijding](#)
5. [Haes, H. de, et al. \(2017\). Psychologische patiëntenKzorg in de oncologie. Koninklijke van Gorcum](#)
6. [INL & Palliactief \(2017\). Knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerste lijn](#)
7. [IKNL & Palliactief \(2015\). Rapport Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen](#)
8. [Belgraver V., et al. \(2018\). Effectonderzoek. De maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen](#)
9. <https://allecijfers.nl/gemeente/waterland/>, geraadpleegd op 6 september 2021
10. <https://gezondheidincijfers.ggdzw.nl/> (2020), geraadpleegd op 6 september 2021
11. <https://gezondheidincijfers.ggdzw.nl/> (2020) geraadpleegd op 22 mei 2022
12. <https://gezondheidincijfers.ggdzw.nl/> (2020) geraadpleegd op 22 mei 2022
13. <https://gezondheidincijfers.ggdzw.nl/> (2020) geraadpleegd op 22 mei 2022
14. <https://www.waarstaatjegemeente.nl/dashboard/dashboard/gezondheid>, geraadpleegd op 25 mei 2022

Wetenschappelijke analyse

Een diagnose ongeneeslijk heeft ingrijpende gevolgen voor de patiënt en zijn of haar omgeving. In deze periode zijn mensen kwetsbaar voor opvolgende problematiek. Wat zegt de wetenschap hierover? Welke opvolgende problemen worden gerelateerd aan diagnose ongeneeslijk? In dit hoofdstuk beschrijven we wetenschappelijke inzichten over de gevolgen na een diagnose ongeneeslijk en welke opvolgende problemen hieruit kunnen ontstaan.

Resultaat

- Wetenschappelijke onderbouwing van de gevolgen van het life event diagnose ongeneeslijk.

Diagnose ongeneeslijk: de gevolgen

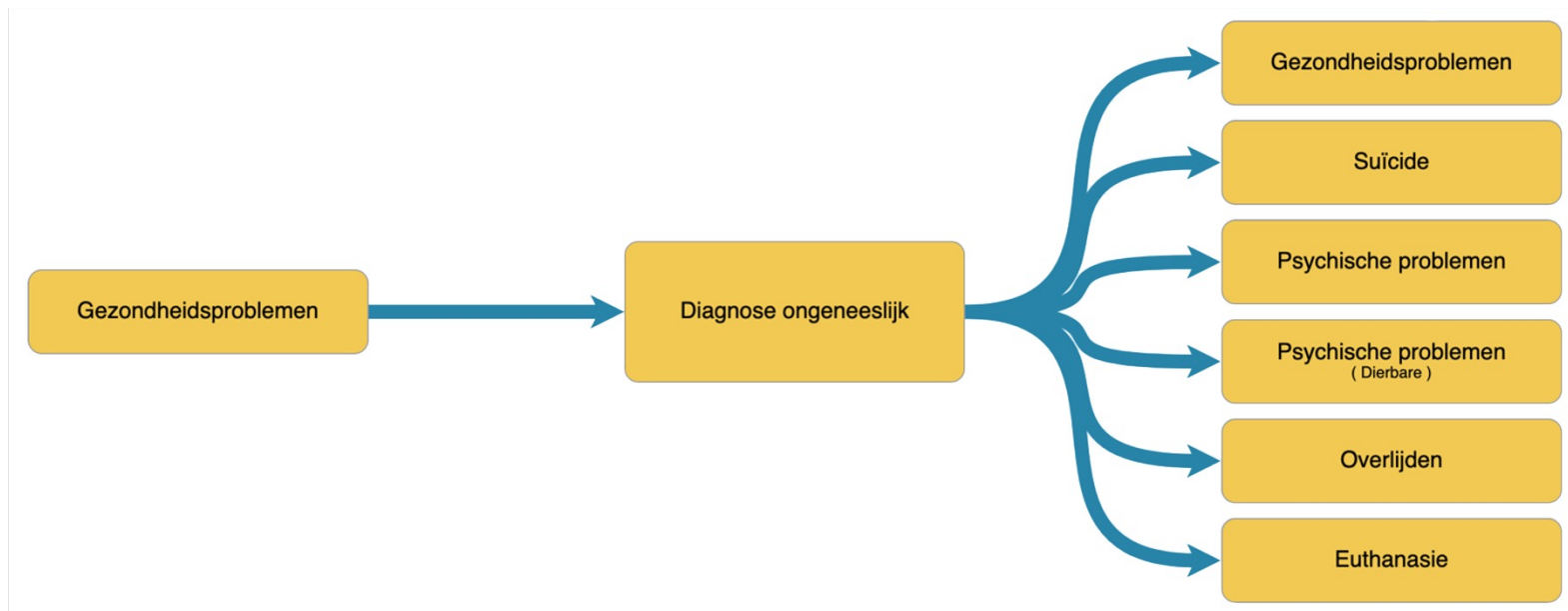
Steeds vaker weten mensen dat ze binnenkort overlijden. In 2015 werd in 58% van de sterfgevallen een medische beslissing rond het levenseinde genomen. Dit percentage is gegroeid in de loop van de decennia. In 1990 was het 39% en in 2001 44%.¹

De diagnose ongeneeslijk kent verschillende voorspelbare life-events. Hier wordt medisch goed op geanticipeerd, maar de wens is ook om de sociale problemen die het met zich meebrengt zoveel mogelijk te voorkomen. Het gesprek in het

ziekenhuis waar mensen de diagnose ongeneeslijk te horen krijgen is een life-event met grote gevolgen voor iemands veerkracht en kan zorgen voor een domino aan negatieve gevolgen.

Deze wetenschappelijke analyse is uitgevoerd op basis van informatie uit de [Atlas Life Events](#) van ErWelzijn.

In figuur 1 worden de oorzaken en gevolgen van diagnose ongeneeslijk in beeld gebracht.



Figuur 1. Screenshot van de oorzaken en gevolgen rondom het life event 'diagnose ongeneeslijk' uit de ErWelzijn Atlas: <https://www.erwelzijn.atlas.nl>

Diagnose ongeneeslijk: de gevolgen

Diagnose ongeneeslijk - Gezondheidsproblemen

Na de diagnose ongeneeslijk volgt nog een korte of lange tijd met gezondheidsproblemen. Tenzij de diagnose ongeneeslijk onjuist is, volgt altijd een kortere of langere tijd met gezondheidsproblemen. Deels zijn deze een voortvloeisel van de ziekte. Er zullen in het ziekteproces echter vaak ook nieuwe klachten bij komen zoals decubitus, problemen met ingewanden, met longen en luchtwegen, mond en met urinewegen en geslachtsorganen. Bovenstaande problemen zijn uiteraard geen direct gevolg van de diagnose als zodanig. Ze zijn het gevolg van de ziekte die is gediagnosticeerd en het zijn problemen die te maken hebben met de fysieke achteruitgang in de palliatieve en terminale fase.⁴

De opvolgende problematiek van het life-event 'Gezondheidsproblemen' wordt uitgewerkt op pagina 17. Zo krijg je zicht op de domino van mogelijke gevolgen.

Diagnose ongeneeslijk – Suïcide

Afhankelijk van de ongeneeslijke ziekte is de kans op suïcidaal gedrag groter dan gemiddeld. In 2015 overleed 1,9% van de mensen met een ongeneeslijke ziekte door zelfdoding.¹ Alle vormen van kanker geven samen een tweemaal zo grote kans om suïcide te plegen in vergelijking met het gemiddelde van de bevolking. Bij bepaalde vormen van kanker is deze

kans veel groter. Mensen met long- en maagkanker overlijden 5 tot 6 keer zo vaak als gemiddeld door suïcide.⁵ Van de mensen die de (zeldzame) fatale ziekte van Huntington hebben doet meer dan 27% een poging tot suïcide.⁶

Ongeneeslijk zieken willen soms de dood versnellen. Mensen met een ongeneeslijke ziekte hebben soms de wens om hun dood te versnellen. Lang niet altijd ligt daaraan een concrete wens om dood te gaan ten grondslag. Die wens kan ook voortkomen uit de behoefte om gevoelens en angsten aan de orde te stellen, (de angst voor) ondraaglijk lichamelijk of psychisch lijden, de angst om anderen tot last te worden en de behoefte om regie over het eigen leven te houden.⁷

Diagnose ongeneeslijk – psychische problemen patiënt

Stemmingsstoornissen komen regelmatig voor bij ongeneeslijk zieken en worden niet altijd herkend. Een sombere stemming door, en angst voor, pijn en de aanstaande dood komen veel voor bij mensen met een ongeneeslijke ziekte. Dit wordt in het algemeen gezien als een normale reactie op de situatie en in veel onderzoeken wordt dan ook benadrukt hoe lastig dit te onderscheiden is van meer problematische reacties. Soms is bij ongeneeslijk zieken sprake van een beeld

dat gediagnosticeerd kan worden als een depressie of angststoornis. De cijfers over angstklachten en depressieve klachten lopen in de diverse onderzoeken sterk uiteen. In een meta-analyse van dergelijke onderzoeken werd gevonden dat 16,5% van de terminaal zieken een depressie, en 30-40% enige vorm van stemmingsstoornis heeft conform DSM-criteria. Juist omdat bij terminale patiënten somberheid en angst zo'n normaal verschijnsel zijn, worden stoornissen soms niet onderkend waardoor er sprake is van onderbehandeling.⁸

De opvolgende problematiek van het life-event 'Psychische problemen' wordt uitgewerkt op pagina 20. Zo krijg je zicht op de domino van mogelijke gevolgen.

Diagnose ongeneeslijk: de gevolgen

Diagnose ongeneeslijk – psychische problemen dierbare

Het overlijden van een dierbare kan moeilijk te verwerken zijn en leidt soms tot gecompliceerde rouw (zie Life event Atlas [Overlijden](#)). Bij sommigen begint het rouwproces aangaande het verlies van een dierbare al na de diagnose. Er is veel wetenschappelijke discussie over het effect van deze *anticiperende rouw*. Enerzijds wijst onderzoek in de richting dat met deze anticiperende rouw voorwerk wordt gedaan dat een verzachtende werking heeft op het rouwproces na de dood.⁹ Later onderzoek wijst eerder in de richting dat rouw voorafgaand op de dood geassocieerd is met risicofactoren voor de rouwverwerking naderhand, mogelijk leidend tot gecompliceerde rouw.¹⁰

Net als bij de terminale patiënt zelf, leidt het zicht op de dood bij diens dierbaren tot somberheid en angsten. We hebben in de wetenschappelijke literatuur geen duidelijke aanwijzingen gevonden dat zicht op de dood van een patiënt bij diens dierbaren tot psychische problemen leidt. De zorgtaak die dierbaren voor een ongeneeslijk zieke hebben leidt echter soms wel tot psychische problemen. Zie hieronder bij life event [Mantelzorg worden](#). Ook het overlijden kan problemen met zich meebrengen voor de nabestaanden, in het bijzonder gecompliceerde rouw. Meer daarover is beschreven

bij het life event [Overlijden](#).

Diagnose ongeneeslijk - overlijden

Resterende leven duurt dagen tot jaren en wordt vaak verkeerd ingeschat. Het moment van overlijden na de 'diagnose ongeneeslijk' kan dagen tot jaren later zijn. Het is voor medici vaak moeilijk om de resterende levensduur te voorspellen. Meestal is die voorspelling onnauwkeurig en gemiddeld vaak te optimistisch.¹¹

Menselijke afweging heeft invloed op moment van overlijden. Ogenscheinlijk wordt het overlijden niet door een diagnose veroorzaakt. Het is immers het de ziekte zelf die de directe doodsoorzaak vormt. Ergens in het medische traject valt de beslissing omtrent het levenseinde met als potentieel gevolg dat het leven wordt bekort. Vaak is deze beslissing het resultaat van een afweging. Het kan zijn dat een patiënt de bijwerkingen niet vindt opwegen tegen de winst in levensverwachting. Een arts kan oordelen dat verder behandelen medisch niet zinvol is. Daarbij is vaak sprake van een 'grijsgebied' waarin voor- en nadelen moeten worden afgewogen.¹² In dergelijke gevallen is dus de beslissing omtrent het levenseinde de diagnose ongeneeslijk deels bepalend óf en wanneer de patiënt overlijdt.

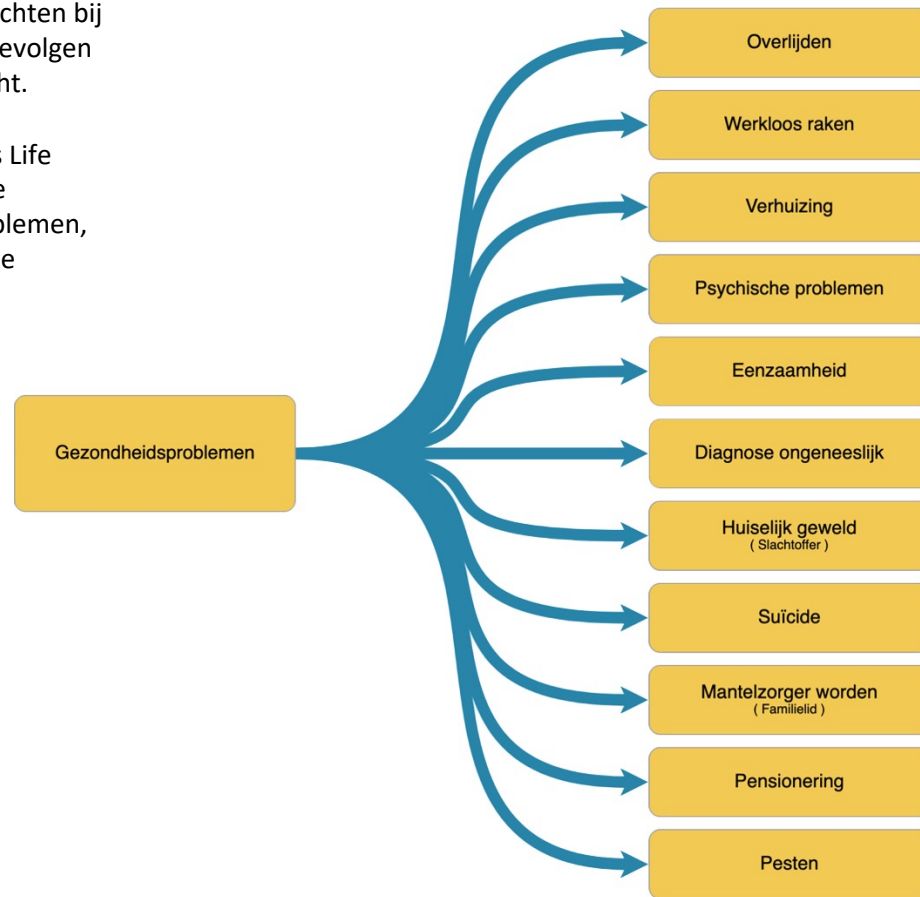
Diagnose ongeneeslijk – euthanasie

Ruim 4% van de overlijdens door euthanasie of hulp bij zelfdoding. De wet schrijft voor dat de patiënt zelf beslist over het einde van zijn of haar leven. Daarbij biedt de arts passieve of actieve hulp. Voorwaarde voor euthanasie of hulp bij zelfdoding is onder andere dat de patiënt niet meer kan genezen. In 2019 was (in Nederland) in 4,2% van de overlijdensgevallen sprake van euthanasie of hulp bij zelfdoding.¹³

Gezondheidsproblemen: de gevolgen

Na de diagnose ongeneeslijk volgt nog een korte of lange tijd met gezondheidsproblemen. Er zullen in het ziekteproces echter vaak ook nieuwe klachten bij komen. In figuur 2 worden de oorzaken en gevolgen van Gezondheidsproblemen in beeld gebracht.

Aan de hand van screenshots vanuit de Atlas Life Events bespreken we hieronder de relevante gevolgen van het life event gezondheidsproblemen, als opvolgende problematiek van de diagnose ongeneeslijk.



Figuur 2. Screenshot van de oorzaken en gevolgen rondom het life event 'Gezondheidsproblemen' uit de [ErWelzijn Atlas Life Events](#).

Werkloos raken: de gevolgen

Gezondheidsproblemen – werkloos raken

De diagnose ongeneeslijk leidt vaak tot een verklaring van volledige arbeidsongeschiktheid en daarmee verlies werk. Mensen die werkloos worden, raken afhankelijk van een uitkering en krijgen na een korte of langere tijd meestal te maken met een daling van het inkomen. In figuur 3 worden de oorzaken en gevolgen van werkloos raken in beeld gebracht.

Werkloos raken - Schulden

In een onderzoek van Schonewille en Crijnen (2019) zegt 60% van de mensen die in het afgelopen jaar werkloos waren geworden, dat ze moeilijk rondkomen en 24% dat ze ernstige betalingsproblemen hebben (tegen respectievelijk 37% en 10 % van de mensen die niet in het afgelopen jaar werkloos waren geworden).¹⁴

Oomkens e.a. (2019) schrijven: "Op basis van CBS-data blijkt [...] dat mensen met een WWB-uitkering beduidend vaker moeilijk rond kunnen komen, betalingsachterstanden hebben, onvoldoende geld hebben voor verschillende uitgaven dan mensen zonder bijstandsuitkering, vaker spaarmiddelen moeten aanspreken, en vaker schulden moeten maken."¹⁵ Voor de gevolgen van schulden verwijzen we graag door naar het [life event schulden](#) in onze Life event atlas.

Werkloos raken - Scheiding

Van Rooijen en van Gaalen (2013) stellen dat "ontslag op persoonlijke gronden en ontslag vanwege langdurige ziekte samengaan met sterk verhoogde scheidingskansen. Die scheidingskansen nemen nog verder toe als de man een inkomensachteruitgang ondergaat.¹⁶ Voor de gevolgen van schulden verwijzen we graag door naar het [life event scheiding](#) in onze Life event atlas.

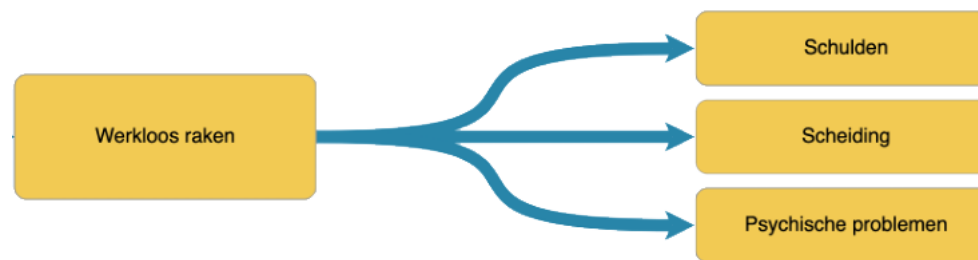
Werkloos raken – Psychische problemen

Wie zonder werk zit heeft ruim twee keer zoveel kans op psychische problemen. Paul en Moser (2009) vinden in een meta-analyse van eerdere onderzoeken dat in vergelijking met werkenden, mensen zonder werk ruim twee keer zo vaak psychische klachten hebben (16% tegen 34%).

Zij zien sterke aanwijzingen dat deze relatie causaal is.¹⁷

Een mogelijke verklaring ligt in het ontbreken van de positieve effecten van werk: structuur, sociaal netwerk en mogelijkheden zich te ontwikkelen. Daarnaast kunnen psychische klachten ook voortkomen uit het verlies van de status van betaald werk en de maatschappelijke positie die het werk met zich meebrengt.¹⁸

Werkloos raken, zeker als dit langdurig is, kan leiden tot gecompliceerde rouw, vooral bij mensen met een negatief zelf- en wereldbeeld.¹⁹



Figuur 3. De gevolgen van het life event Werkloos raken als opvolgende problematiek van Gezondheidsproblemen. Screenshot vanuit de ErWelzijn Atlas: <https://www.erwelzijn.atlas.nl>.

Verhuizing: de gevolgen

Gezondheidsproblemen – verhuizing

Mensen -vooral ouderen- verhuizen soms vanwege gezondheidsproblemen. Uit een onderzoek naar de Nederlandse woningmarkt in 2018 blijkt dat van de recent verhuisden 4% gezondheidsproblemen en de (daaruit voortvloeiende) behoefte aan zorg als belangrijkste motief noemt. Voor mensen van 65 jaar en ouder is dit 22% voor alleenstaanden en 25% voor gehuwden of samenwonenden.²⁰

In een longitudinaal onderzoek naar verhuisgedrag onder ouderen constateren Bloem en collega's (2008) dat ouderen, afhankelijk van hun gezondheid, tot 3 keer zoveel kans hebben te verhuizen, meestal naar een zorginstelling.²¹

Mensen, meest ouderen, verhuizen blijkens voornoemd onderzoek ook vaak om dichterbij familie te wonen. Volgens Smits (2010) zit daarachter veelal de (wederzijdse) behoefte aan ondersteuning, die ook te maken kan hebben met gezondheidsproblemen.²² In figuur 4 worden de oorzaken en gevolgen van verhuizing in beeld gebracht.

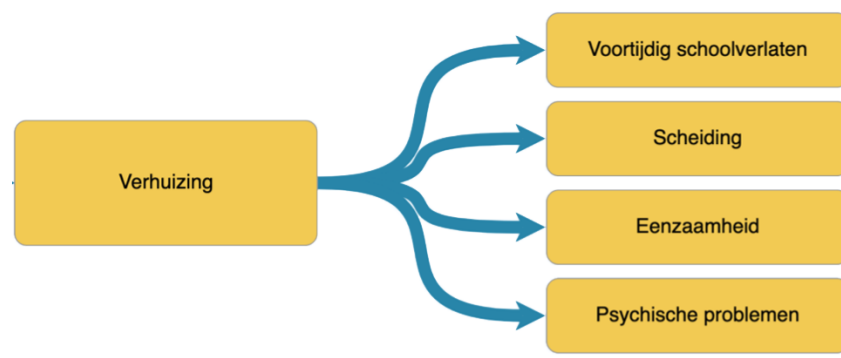
Verhuizing – Voortijdig schoolverlaten

Verhuizing gaat vooraf aan voortijdig schoolverlaten. Bij een onderzoek onder voortijdig schoolverlaters (Allen & Meng, 2010) gaf 7% van de ondervraagden aan dat verhuizing een reden was geweest om met

de opleiding te stoppen. Maar slechts voor 1% was het de belangrijkste reden. Vrijwel altijd spelen dus andere factoren een grotere rol.²³

Verhuizing – Eenzaamheid

Als een van de oorzaken van eenzaamheid worden veelal life events aangehaald waarbij ook het verhuizen wordt genoemd.^{24,25} Verhuizing leidt tot verlies van contacten in de periferie, zoals met buurtgenoten en in mindere mate binnen clubs en verenigingen.^{21,26} Met name voor introverte kinderen/mensen lijkt verhuizen een risicofactor op eenzaamheid.²⁷



Figuur 4. De gevolgen van het life event Verhuizing als opvolgende problematiek van Gezondheidsproblemen. Screenshot vanuit de ErWelzijn Atlas: <https://www.erwelzijn.atlas.nl>.

Psychische problemen: de gevolgen

Gezondheidsproblemen – Psychische problemen

Een van de gevolgen van de diagnose ongeneeslijk zijn psychische problemen. De relatie tussen beiden is hierboven beschreven. Breder bezien, kunnen gezondheidsproblemen ook psychische problemen veroorzaken. Deze zijn voor ons thema niet allemaal relevant. In figuur 5 worden de oorzaken en gevolgen van psychische problemen in beeld gebracht en relevantie gevolgen daarvan kort beschreven.

Psychische problemen - Scheiden

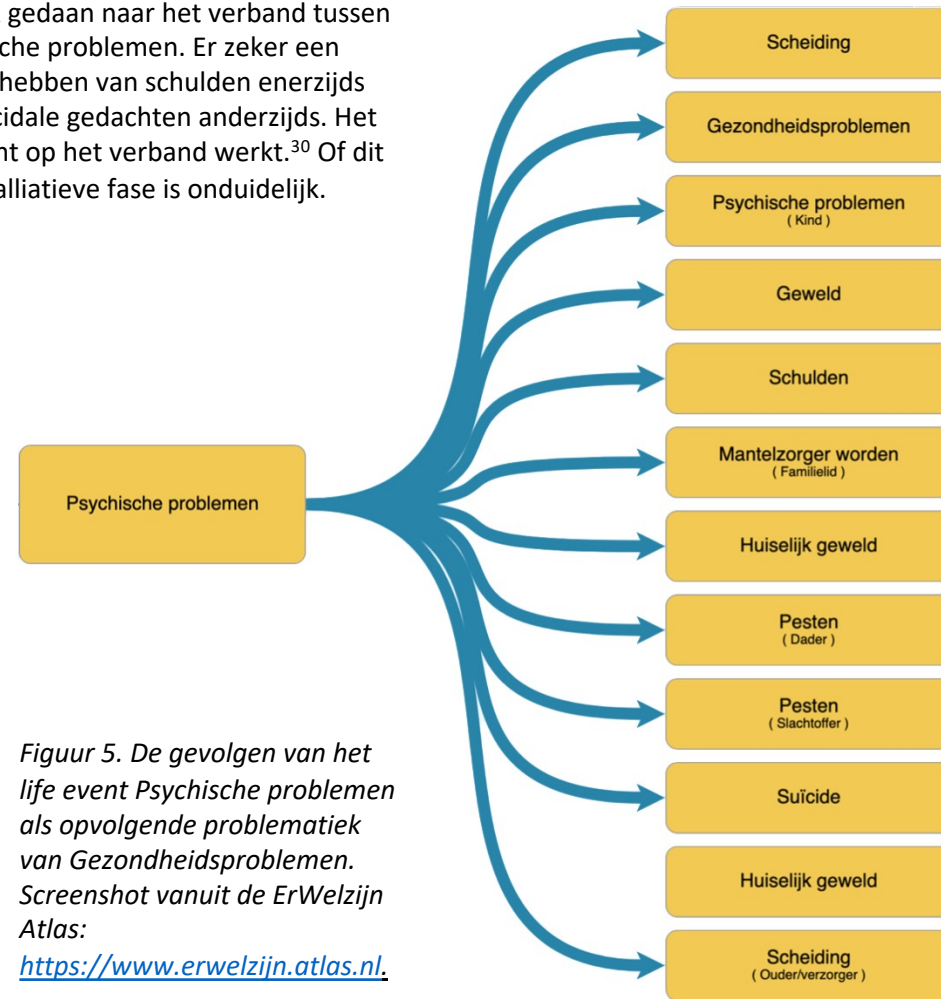
Psychische problemen van een van de partners geeft dubbele kans te scheiden. Kalmijn (2008) constateert in zijn onderzoek op basis van NKPS-gegevens dat psychische problemen voor 25% van de gescheiden mensen een motief was voor die scheiding.²⁸

Psychische problemen - Gezondheidsproblemen

Uit onderzoek blijkt een overweldigend bewijs voor een samenhang tussen psychische problemen en fysieke gezondheid, met name hartklachten. Er zijn diverse theorieën die dit mechanisme proberen te verklaren (zie voor een overzicht: Everly & Lating, 2012). Zij hebben met elkaar gemeen dat ze stress aanwijzen als oorzaak voor de ziekmakende slijtage van organen.²⁹

Psychische problemen - Schulden

Er is veel onderzoek gedaan naar het verband tussen schulden en psychische problemen. Er zeker een verband tussen het hebben van schulden enerzijds en depressie en suicidale gedachten anderzijds. Het is onzeker welke kant op het verband werkt.³⁰ Of dit ook geldt voor de palliatieve fase is onduidelijk.



Figuur 5. De gevolgen van het life event Psychische problemen als opvolgende problematiek van Gezondheidsproblemen. Screenshot vanuit de ErWelzijn Atlas: <https://www.erwelzijn.atlas.nl>.

Eenzaamheid: de gevolgen

Gezondheidsproblemen – Eenzaamheid

Gezondheidsproblemen houden verband met - en veroorzaken soms eenzaamheid. Er is een verband tussen gezondheid en emotionele eenzaamheid. Op de vraag in hoeverre dit verband causaal is, hebben we geen antwoord kunnen vinden. Een effect van eenzaamheid op gezondheid is door onderzoek aangetoond en onderliggende mechanismen kunnen dit verklaren (zie ook de relatie tussen eenzaamheid - > gezondheidsproblemen). Andersom is dus niet zeker.³¹

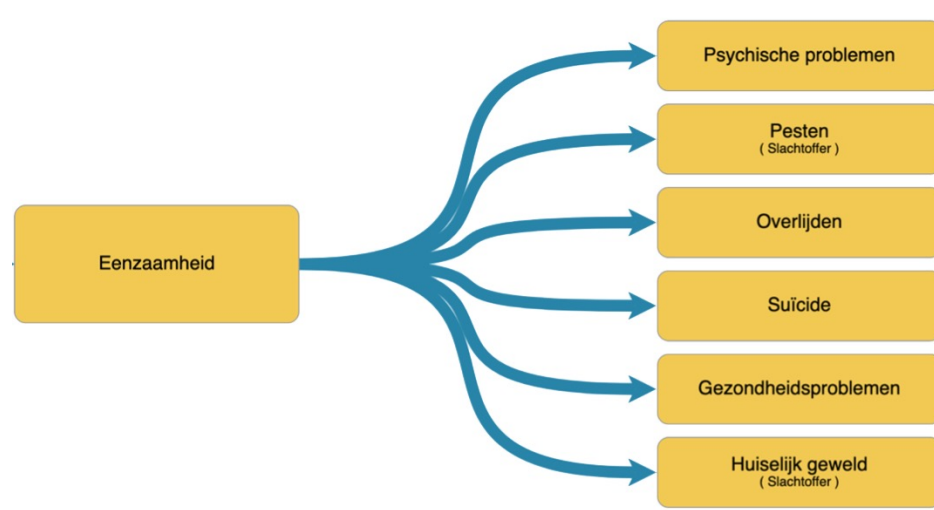
Door eenzaamheid neemt de kans op hart- en vaatziekten toe. Valtorta en collega's (2016) vonden in een meta-analyse dat door sociale eenzaamheid de kans toeneemt op een beroerte (+32%) of hart- en vaatziekten (+29%).³² De met eenzaamheid samenhangende depressie en stress veroorzaken onder meer veranderingen in de stofwisseling en het immuunsysteem, een verhoogde hartslag en ontstekingsverschijnselen.³³

In figuur 6 worden de oorzaken en gevolgen van eenzaamheid in beeld gebracht.

Eenzaamheid – Psychische problemen

Eenzaamheid is een sterke voorspeller en mogelijk een oorzaak voor depressieve gevoelens. Cacioppo en collega's (2010) voerden een longitudinaal

onderzoek uit onder mensen van 50 tot 68 jaar. Ze zagen dat verandering in de score op een schaal voor eenzaamheid, een jaar later bij deze zelfde persoon een effect had op de score op een schaal voor depressie. Variatie in eenzaamheid leidde dus enige tijd later tot variatie in depressiviteit. Daarom is aannemelijk dat eenzaamheid, depressieve gevoelens veroorzaakt.³⁴



Figuur 6. De gevolgen van het life event Eenzaamheid als opvolgende problematiek van Gezondheidsproblemen. Screenshot vanuit de ErWelzijn Atlas: <https://www.erwelzijn.atlas.nl>.

Mantelzorg worden: de gevolgen

Gezondheidsproblemen – Mantelzorg worden

Een ziekte of beperking zet familieleden in de rol van mantelzorg. In een inventarisatie naar mantelzorg van het SCP noemt 41% van respondenten die mantelzorg verlenen dat de hulpvraag een permanente lichamelijke beperking betreft. Voorts noemt 14% een tijdelijke lichamelijke beperking (bijv. als gevolg van een operatie), noemt 6% ouderdom en noemt 5% een terminale ziekte van de hulpvrager als reden voor de mantelzorg.³⁵

Ongeveer 12% van de jongeren van 5 tot 23 jaar (dat zijn er 450.000) woont samen met een langdurig ziek gezinslid, waarvan er 225.000 ziek zijn vanwege gezondheidsproblemen en 300.000 (mede) vanwege psychische problemen. Meestal betreft de zieke een ouder, soms een broer of zus.³⁶

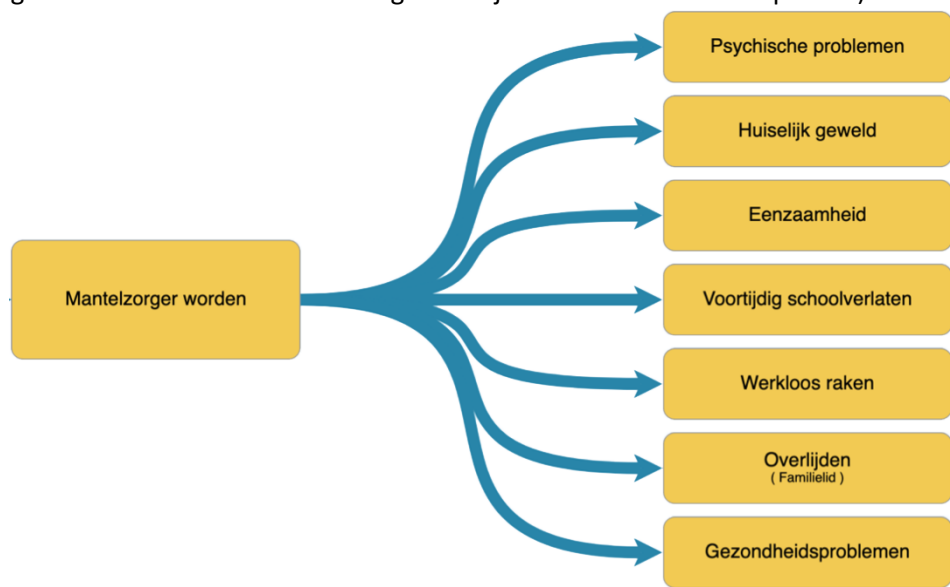
In figuur 7 worden de oorzaken en gevolgen van mantelzorg worden in beeld gebracht en relevantie gevolgen daarvan kort beschreven.

Mantelzorg worden – Psychische problemen

Voor de intensieve mantelzorg krijgt psychische problemen. Dat mantelwerkers zich niet alleen belast voelen maar dat dit ook negatieve effecten op hun psychische gezondheid heeft, blijkt uit een systematische review van tien onderzoeken door Cuijpers (2005).³⁷ Hij concludeerde dat

mantelzorgers minstens een drievoudige kans hebben op een depressieve stoornis. Van Soest en Ciccarelli (2016) pogen in een onderzoek onder duizenden respondenten de causaliteit te achterhalen. Zij concluderen: “Al met al zijn er sterke aanwijzingen voor een negatief effect van het geven van mantelzorg op geestelijke gezondheid, vooral als die mantelzorg intensief is.³⁸ Dit effect is sterker voor vrouwen dan voor mannen.” Het is volgens de onderzoekers vooral de mentale belasting van de omgang met de patiënt die psychische problemen met zich meebrengt. Er is een verhoogd risico voor werkloze, alleenstaande mantelzorgers. Vooral wie geen betaald werk heeft, zonder partner woont of beperkte steun ervaart, heeft een verhoogd risico op een emotionele stoornis.³⁹ Wanneer je extrinsiek gemotiveerd bent als mantelzorg raak je sneller

overbelast. Deze mensen hebben meer last hebben van piekeren, angstgevoelens, boosheid en depressieve gevoelens.⁴⁰ Jonge mantelzorgers lopen gevaar van parentificatie. Waar de mantelzorg voor een familie- of gezinslid op de schouders van een kind neerkomt dreigt de zogenoemde parentificatie.⁴¹ Parentificatie houdt in dat de jeugdige in het gezin de taken en/of verantwoordelijkheden van de ouder overneemt. Deze rolwisseling kan ertoe leiden dat het kind ‘onveilig gehecht’ raakt, wat op zijn beurt kan leiden tot psychische problemen zoals depressie.^{42,43} Hooper e.a. (2011) vinden op basis van een meta-analyse dat er een significante relatie is tussen parentificatie en eetstoornissen, angststoornissen en persoonlijkheidsstoornissen (en overigens minder met depressie).⁴²



Figuur 7. De gevolgen van het life event Mantelzorg worden als opvolgende problematiek van Gezondheidsproblemen. Screenshot vanuit de Erwelzijn Atlas: <https://www.erwelzijn.atlas.nl>.

Mantelzorg worden: de gevolgen

Mantelzorg worden – Voortijdig schoolverlaten

Op jonge leeftijd mantelzorg worden kan leiden tot voortijdig schoolverlaten. Een mogelijk negatief gevolg is onderpresteren: schoolverzuim, zittenblijven en afzakken van schoolniveau wat uiteindelijk kan resulteren in voortijdig schoolverlaten.⁴⁶ Gevolg daarvan is, is dat voortijdig schoolverlaters vaker werkloos zijn. Ook verdienen ze minder dan jongeren met een startkwalificatie, waardoor ze vaker niet economisch zelfstandig zijn (werkende armen).⁴⁷

een taak hebben in de zorg van hun ouders, voelen zich vaak eenzamer. Er wordt wel aangenomen dat jonge mantelzorgers minder tijd hebben voor sociale activiteiten op school, verenigingen en met vrienden. Door hun verantwoordelijkheid kunnen ze zich anders ontwikkelen dan hun leeftijdsgenoten waardoor ze zich daarvan verwijderd voelen.⁴⁵

Mantelzorg worden – Gezondheidsproblemen

Van Soest en Ciccarelli (2016) vinden in hun onderzoek op basis van Europese gegevens en specifiek voor de Nederlandse situatie geen verband tussen het mantelzorgen en fysieke gezondheid maar houden de mogelijkheid open dat het verlenen van intensieve mantelzorg wel negatieve gezondheidseffecten heeft.³⁸ Litzelman e.a. (2014) concluderen dat mantelzorgen als zodanig niet slecht is voor je fysieke gezondheid maar dat de stress die gepaard gaat met de zorg wel leidt tot een snellere cellulaire veroudering, wat geassocieerd wordt met een lagere levensverwachting.⁴⁸

Mantelzorg worden – Eenzaamheid

Mantelzorgers voelen zich in het algemeen eenzamer dan degenen die niet mantelzorgen.⁴⁴ Kinderen die

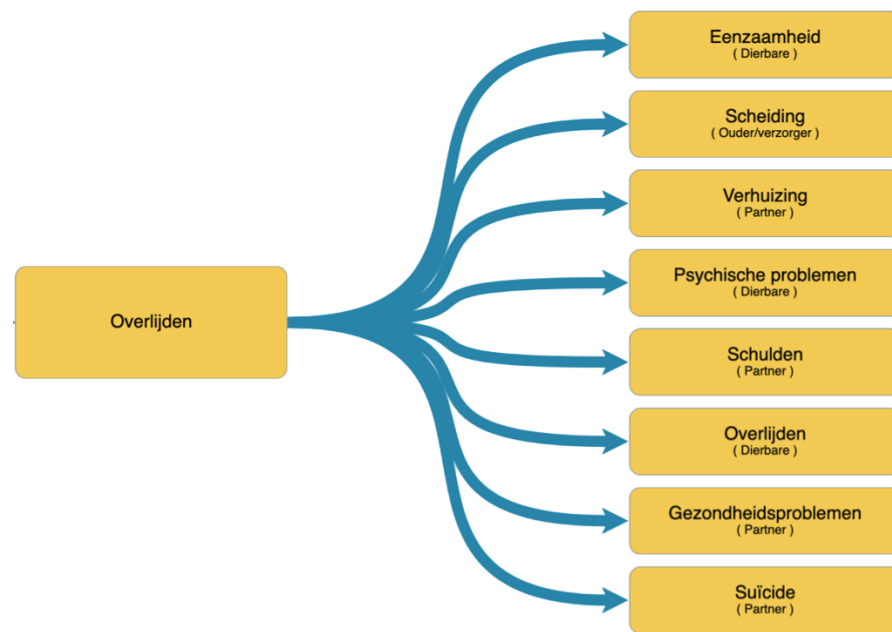
Overlijden dierbare: de gevolgen

De omgeving van de patiënt krijgt onherroepelijk te maken met het overlijden van een dierbare. Het overlijden van een familielid kent verschillende voorspelbare life-events. In figuur 8 worden de oorzaken en gevolgen van het life event overlijden in beeld gebracht.

Overlijden – Eenzaamheid

De eenzaamheid neemt toe als men de partner verliest. Echtscheiding en overlijden van de partner zijn ingrijpende gebeurtenissen, die bij veel mensen tot een sterke toename van eenzaamheid leidt.²⁵ Uit onderzoek van Van Baarsen (2001) blijkt dat twee derde van de mensen na het verlies van partner emotioneel eenzamer was.⁴⁹ Na verloop van tijd nam het gevoel van eenzaamheid bij een deel weer af. Van de onderzochten voelde 30% zich na 2,5 jaar nog steeds eenzamer dan voor het verlies van de partner. Er werd geen effect op de sociale eenzaamheid gevonden. Wanneer de dood van een dierbare onverwacht was heeft dat directe gevolgen voor de mate van eenzaamheid naderhand, omdat een life-event moeilijker te verwerken is als die niet past bij het gevoel van wat normaal of rechtvaardig is.⁵⁰

Voor opvolgende problematiek van eenzaamheid, zie [ErWelzijn Atlas](#).



Figuur 8. Screenshot van de oorzaken en gevolgen rondom het life event 'Overlijden' als opvolgende problematiek van Diagnose ongeneeslijk uit de Erwelzijn Atlas: <https://www.erwelzijn.atlas.nl>

Overlijden dierbare: de gevolgen

Overlijden – Scheiding

Het verlies van hun kind door ziekte of door een ongeval veroorzaakt een rouwproces bij de ouders of verzorgers. Dit zal bij veel van hen uitmonden in een beëindiging van hun relatie. Lyngstad (2013) deed daarnaar onderzoek en stelt dat het overlijden van een kind de kans op een echtscheiding met 60% vergroot.⁵¹

Overlijden – Verhuizing

Bloem e.a. (2008) onderzochten de samenhang tussen life events en verhuizing. Ze maakten daarvoor gebruik van gegevens uit een bekend onderzoek, het LASA (Longitudinal Aging Study Amsterdam).²¹ Uit de gegevens van 2481 mensen van 55+ concluderen zij dat het overlijden van de partner een aanleiding is om te verhuizen. Vaak zoeken zij dan een aangepaste woning of een woning in een zorginstelling.

Voor opvolgende problematiek van verhuizing, kijk op de [ErWelzijn Atlas](#).

Overlijden – Psychische problemen

Overlijden van een dierbare is op zichzelf een life event waarmee de meeste mensen moeten omgaan. Bij sommigen neemt de pijn na dit verlies echter na verloop van tijd niet af. Dan wordt gesproken van complexe rouw. Lundorff e. a. (2017) vinden in een

systematisch literatuuronderzoek dat bijna 1 op de 10 mensen die een dierbare verliezen, last hebben van zulke complexe rouw.⁵² Overigens komt deze vorm van rouw vooral voor als een dierbare overlijdt door een niet-natuurlijke oorzaak.⁵³

Verlies van een partner leidt soms tot een depressie. Fried e. a. (2015) onderzochten hoe diverse symptomen rond depressie met elkaar samenhangen en vonden dat een gevoel van eenzaamheid causaal verband hield met het verlies; Verlies leidt tot een gevoel van eenzaamheid wat op zijn beurt leidt tot depressie.⁵⁴

Voor opvolgende problematiek van psychische problemen verwijzen wij naar de [ErWelzijn Atlas](#).

Overlijden - Schulden

In een onderzoek van het Nibud gaf iets meer dan de helft van de deelnemers aan te weten of inkomsten de uitgaven dekken na het overlijden van de partner.⁵⁵ Met name als de partner overlijdt voordat de pensioengerechtigde leeftijd is bereikt, kunnen problemen ontstaan. Voor veel mensen loopt dit goed af, voor sommigen echter niet en voor hen liggen mogelijk schulden in het verschiet. Voor de gevolgen van schulden verwijzen we graag door naar het [life event schulden](#) in onze Life event atlas.

Overlijden dierbare: de gevolgen

Overlijden – Overlijden dierbare

Kort na iemands overlijden sterft soms ook diens dierbare AI van oudsher een bekend verondersteld gegeven: het sterven aan een 'gebroken hart'. Stroebe en collega's inventariseerden in een review de gevolgen van overlijden voor de nabestaanden. Wie te maken krijgt met een het overlijden van een dierbare, heeft vooral in de eerste 3 opvolgende maanden een meer dan gemiddelde kans om dood te gaan. Wanneer de partner overlijdt lopen jongeren een groter risico om te overlijden dan ouderen en lopen weduwnaren een groter risico dan weduwen. In het geval van het overlijden van een kind zijn het vooral de moeders die een groter risico hebben te overlijden. Oorzaken voor de hogere sterftekans kunnen wellicht gevonden worden in slechtere zorg voor zichzelf, slechtere eetgewoonten, alcoholgebruik, vereenzaming, geldproblemen en depressieve gevoelens.⁵⁶

Kort na een overlijden pleegt de nabestaande partner veel vaker dan gemiddeld suïcide. Onderzoek laat zien dat mensen kort na het overlijden van hun partner vaker dan anders zelfmoord plegen. Zo vonden Martikainen & Valkonen (1996) in een onderzoek onder inwoners van Finland dat in de eerste 6 maanden na het overlijden van hun partner de verweduwdens ongeveer vier keer zo vaak als gemiddeld zelfmoord pleegden.⁵⁷

Overlijden – Gezondheidsproblemen dierbare

Verskillende studies rapporteren dat een nabestaande partner meer dan gemiddeld gezondheidsproblemen ondervindt. Mogelijke oorzaken zijn slechtere zorg voor zichzelf, slechtere eetgewoonten, alcoholgebruik, vereenzaming, geldproblemen en depressieve gevoelens. Tegelijk gaan die nabestaanden voor gezondheidsklachten minder vaak naar de dokter. Resultaat is onder meer een verhoogde kans op kanker en hart- en vaatziekten. Ook worden effecten als pijnklachten en gewichtsverlies gezien.⁵⁶

Bronnen wetenschappelijke analyse

1. Onwuteaka-Philipse, B., Legemaate, J., Van der Heide, A., Van Delden, H., Evenblij, K., El Hammoud, I., Pasma, R., Ploem, C., Pronk, R., Van de Vathorst, & Willems, D. (2017, mei). Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. ZonMw.
2. Visser, J. (2012, 1 juni). De arts staat in de behandelmodus. Medisch Contact, 67(22), 1326–1329.
3. Shojania, K. G., Burton, E. C., McDonald, K. M., & Goldman, L. (2003). Changes in Rates of Autopsy-Detected Diagnostic Errors Over Time. JAMA, 289(21), 2849. <https://doi.org/10.1001/jama.289.21.2849>
4. Lichamelijke klachten in de palliatieve fase. (z.d.). Stichting Fibula. Geraadpleegd op 18 augustus 2021, van <https://ongeneeslijk.nl/Landelijke-content/lcid/97/Lichamelijke-klachten/Lichamelijke-klachten-in-de-palliatieve-fase>
5. Misono, S., Weiss, N. S., Fann, J. R., Redman, M., & Yueh, B. (2008). Incidence of Suicide in Persons With Cancer. Journal of Clinical Oncology, 26(29), 4731–4738. <https://doi.org/10.1200/jco.2007.13.8941>
6. Farrer, L. A., Opitz, J. M., & Reynolds, J. F. (1986). Suicide and attempted suicide in Huntington disease: Implications for preclinical testing of persons at risk. American Journal of Medical Genetics, 24(2), 305–311. <https://doi.org/10.1002/ajmg.1320240211>
7. Rodríguez-Prat, A., Balaguer, A., Booth, A., & Monforte-Royo, C. (2017). Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. BMJ Open, 7(9), e016659. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016659>
8. Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. The Lancet Oncology, 12(2), 160–174. [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(11\)70002-x](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(11)70002-x)
9. Reynolds, L., & Botha, D. (2006). Anticipatory grief: Its nature, impact, and reasons for contradictory findings. Counselling, Psychotherapy, and Health, 2006(2), 15–26. <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.538.2320&rep=rep1&type=pdf>
10. Tremblay, J., Schmidt, V., Nagl, M., & Kersting, A. (2021). Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. Social Science & Medicine, 284, 114240. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114240>
11. Cheon, S., Agarwal, A., Popovic, M., Milakovic, M., Lam, M., Fu, W., DiGiovanni, J., Lam, H., Lechner, B., Pulenzas, N., Chow, R., & Chow, E. (2015). The accuracy of clinicians' predictions of survival in advanced cancer: a review. Annals of Palliative Medicine, 2016(5), 22–29. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.08.04>
12. Medisch zinloos handelen. (2017, 7 april). KNMG. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/verdiepen/begrippen-2/medisch-zinloos-handelen.htm>
13. Jaarverslag euthanasiecommissie 2019. (2020). <https://www.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie/documenten/jaarverslagen/2019/april/17/index/Jaarverslag+2019.pdf>
14. Schonewille, G., & Crijnen, C. (2019). Financiële problemen 2018 - Geldzaken in de praktijk 2018-2019 deel 1. Nibud. Geraadpleegd van <https://www.nibud.nl/wp-content/uploads/Nibud-Financi%C3%A5le-problemen-2018-deel-1.pdf>
15. Oomkens, R., Linssen, M., Akkermans, C., Vroonhof, P., van Geuns, R., de Klaver, P., ... Tom, M. (2019). Schulden & Werk Deelrapport I: Bijstandsgerechtigden met schulden. Zoetermeer, Nederland: Panteia.

Bronnen wetenschappelijke analyse

16. van Rooijen, J., & van Gaalen, R. (2013). Het effect van ontslag van de man op zijn scheidingskans. Tijdschrift voor Arbeidsvraagstukken, 2013(4), 414–425. Geraadpleegd van https://www.researchgate.net/publication/275347060_Het_effect_van_ontslag_van_de_man_op_zijn_scheidingskans
17. Paul, K. I., & Moser, K. (2009). Unemployment impairs mental health: Meta-analyses. Journal of Vocational Behavior, 74(3), 264–282. <https://doi.org/10.1016/j.jvb.2009.01.001>
18. van Echtelt, P. (2020). Werk, zaligmakend of ziekmakend? De relatie tussen arbeid en gezondheid. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Geraadpleegd van <https://www.wrr.nl/binaries/wrr/documenten/working-papers/2020/01/15/werk-zaligmakend-of-ziekmakend/WP39-Werk-zaligmakend-of-ziekmakend.pdf>
19. Eersel, J. H. W., Taris, T. W., & Boelen, P. A. (2020). Complicated grief following job loss: Risk factors for its development and maintenance. Scandinavian Journal of Psychology, 61(5), 698–706. <https://doi.org/10.1111/sjop.12650>
20. Lijzenga, J., Gijsbers, V., J.P., & Tiekstra, C. (2019, april). Ruimte voor wonen. De resultaten van het WoonOnderzoek Nederland 2018. ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties e. [https://www.woononderzoek.nl/document/Ruimte-voor-wonen--de-resultaten-van-het-WoON2018-\(interactief\)-/174](https://www.woononderzoek.nl/document/Ruimte-voor-wonen--de-resultaten-van-het-WoON2018-(interactief)-/174)
21. Bloem, B., Van Tilburg, T., & Thomése, F. (2008). Residential Mobility in Older Dutch Adults : Influence of Later Life Events. International Journal of Ageing and Later Life, 3(1), 21–44. <https://doi.org/10.3384/ijal.1652-8670.083121>
22. Smits, A. (2010). Moving close to parents and adult children in the Netherlands: the influence of support needs. Demographic Research, 22, 985–1014. <https://doi.org/10.4054/demres.2010.22.31>
23. Allen, J., & Meng, C. M. (2010). Voortijdige schoolverlaters. Amsterdam, Nederland: Researchcentrum voor Onderwijs en Arbeidsmarkt (ROA).
24. Fokkema, C. M., & Dykstra, P. A. (2009). De aanpak van eenzaamheid. Feiten en misverstanden. Demos, 25(3), 5–8. <https://nidi.nl/wp-content/uploads/2019/11/demos-25-03.pdf>
25. van Tilburg, T., & de Jong-Gierveld, J. (2007). Zicht op eenzaamheid: Achtergronden, oorzaken en aanpak. Assen, Nederland: Van Gorcum.
26. Wrzus, C., Hänel, M., Wagner, J., & Neyer, F. J. (2013). Social network changes and life events across the life span: A meta-analysis. Psychological Bulletin, 139(1), 53–80. <https://doi.org/10.1037/a0028601>
27. Oishi, S., & Schimmack, U. (2010). Residential mobility, well-being, and mortality. Journal of Personality and Social Psychology, 98(6), 980–994. <https://doi.org/10.1037/a0019389>
28. Kalmijn, M. (2008). Scheiding in de NKPS Risico's, initiatieven, motieven en gevolgen (Demos editie, Vol. 24/5). Geraadpleegd van <https://publ.nidi.nl/demos/2008/demos-24-05-kalmijn.pdf>
29. Everly, G. S., & Lating, J. M. (2012). The Link from Stress Arousal to Disease. A Clinical Guide to the Treatment of the Human Stress Response, 53–65. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5538-7_3
30. Turunen, E., & Hiilamo, H. (2014). Health effects of indebtedness: a systematic review. BMC Public Health, 14(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-489>
31. De Jong Gierveld, J., & Van Tilburg, T. (2010). The De Jong Gierveld short scales for emotional and social loneliness: tested on data from 7 countries in the UN generations and gender surveys. European Journal of Ageing, 7(2), 121–130. <https://doi.org/10.1007/s10433-010-0144-6>

Bronnen wetenschappelijke analyse

32. Valtorta, N. K., Kanaan, M., Gilbody, S., Ronzi, S., & Hanratty, B. (2016). Loneliness and social isolation as risk factors for coronary heart disease and stroke: systematic review and meta-analysis of longitudinal observational studies. *Heart*, 102(13), 1009–1016. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-308790>
33. Révész, D., Verhoeven, J. E., Milaneschi, Y., & Penninx, B. W. J. H. (2016). Depressive and anxiety disorders and short leukocyte telomere length: mediating effects of metabolic stress and lifestyle factors. *Psychological Medicine*, 46(11), 2337–2349. <https://doi.org/10.1017/s0033291716000891>
34. Cacioppo, J. T., Hawkey, L. C., & Thisted, R. A. (2010). Perceived social isolation makes me sad: 5-year cross-lagged analyses of loneliness and depressive symptomatology in the Chicago Health, Aging, and Social Relations Study. *Psychology and Aging*, 25(2), 453–463. <https://doi.org/10.1037/a0017216>
35. de Klerk, M., de Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). Informele hulp: wie doet er wat? Sociaal en Cultureel Planbureau. Geraadpleegd van <https://www.researchgate.net/publication/286928326> [Informele hulp wie doet er wat Omvang aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014](https://www.researchgate.net/publication/286928326)
36. de Boer, A., Plaisier, I., & de, M., Klerk. (2019). Sociaal en Cultureel Planbureau. Den Haag, februari 2019. Werk en mantelzorg. Kwaliteit van leven en het gebruik van ondersteuning op het werk. Sociaal en Cultureel Planbureau. Geraadpleegd van https://www.scp.nl/binaries/scp/documenten/publicaties/2019/02/13/werk-en-mantelzorg/Werk_en_Mantelzorg.pdf
37. Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 9(4), 325–330. <https://doi.org/10.1080/13607860500090078>
38. van Soest, A., & Ciccarelli, N. (2016). Mantelzorg, Arbeidsparticipatie en Gezondheid. Tilburg University. Geraadpleegd van <https://research.tilburguniversity.edu/en/publications/38c5bad8-2f1e-492e-8e58-1ab390552e8f>
39. Tuithof, M., ten Have, M., van Dorsselaer, S., & de Graaf, R. (2015). Emotional disorders among informal caregivers in the general population: target groups for prevention. *BMC Psychiatry*, 15(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0406-0>
40. Lyonette, C., & Yardley, L. (2003). The influence on carer wellbeing of motivations to care for older people and the relationship with the care recipient. *Ageing and Society*, 23(4), 487–506. <https://doi.org/10.1017/s0144686x03001284>
41. Kelley, M. L., French, A., Bountress, K., Keefe, H. A., Schroeder, V., Steer, K., Fals-Stewart, W., & Gumienny, L. (2007). Parentification and family responsibility in the family of origin of adult children of alcoholics. *Addictive Behaviors*, 32(4), 675–685. <https://doi.org/10.1016/j.addbeh.2006.06.010>
42. Hooper, L. M. (2007). The Application of Attachment Theory and Family Systems Theory to the Phenomena of Parentification. *The Family Journal*, 15(3), 217–223. <https://doi.org/10.1177/1066480707301290>
43. Katz, J., Petracca, M., & Rabinowitz, J. (2009). A Retrospective Study of Daughters' Emotional Role Reversal with Parents, Attachment Anxiety, Excessive Reassurance-Seeking, and Depressive Symptoms. *The American Journal of Family Therapy*, 37(3), 185–195. <https://doi.org/10.1080/01926180802405596>
44. Wagner, M., & Brandt, M. (2015). Loneliness among informal caregivers aged 50 + in Europe. *Ageing in Europe – Supporting policies for an inclusive society*, 179–188. Geraadpleegd van <https://www.degruyter.com/document/doi/10.1515/9783110444414/pdf>
45. Sieh, D., Visser-Meily, A., & Meijer, A. M. (2011). Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht. *Jeugd en Co Kennis*, 5(1), 18–26. <https://doi.org/10.1007/s12450-011-0006-7>

Bronnen wetenschappelijke analyse

46. Borger, H. (2015). (Addressing) the Elephant in the Room. Een verkennend onderzoek naar jonge mantelzorgers in Amsterdam en hun (behoefte aan) ondersteuning. Amsterdam, Nederland: Markant, centrum voor mantelzorg.
47. CPB waarde startkwalificatie (2017). Centraal Planbureau. Waarde van een startkwalificatie op de arbeidsmarkt. Auteur. Geraadpleegd van <https://www.cpb.nl/sites/default/files/omnidownload/CPB-Notitie-8feb2018-Waarde-van-een-startkwalificatie-op-de-arbeidsmarkt.pdf>
48. Litzelman, K., Witt, W. P., Gangnon, R. E., Nieto, F. J., Engelman, C. D., Mailick, M. R., & Skinner, H. G. (2014). Association Between Informal Caregiving and Cellular Aging in the Survey of the Health of Wisconsin: The Role of Caregiving Characteristics, Stress, and Strain. *American Journal of Epidemiology*, 179(11), 1340–1352. <https://doi.org/10.1093/aje/kwu066>
49. Van Baarsen, B. (2001). How's life? Adaptation to widowhood in later life and the consequences of partner death on the experienced emotional and social loneliness. Vrije Universiteit Amsterdam. PhD dissertation
50. Van Baarsen, B., Smit, J. H., Snijders, T. A. B., & Knipscheer, K. P. M. (1999). Do personal conditions and circumstances surrounding partner loss explain loneliness in newly bereaved older adults? *Ageing and Society*, 19(4), 441–469. <https://doi.org/10.1017/s0144686x9900745x>
51. Lyngstad, T. H. (2013). Bereavement and divorce: Does the death of a child affect parents' marital stability? *Family Science*, 4(1), 79–86. <https://doi.org/10.1080/19424620.2013.821762>
52. Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 212, 138–149. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030>
53. Djelantik, A., Smid, G. E., Mroz, A., Kleber, R. J., & Boelen, P. A. (2020). The prevalence of prolonged grief disorder in bereaved individuals following unnatural losses: Systematic review and meta regression analysis. *Journal of Affective Disorders*, 265, 146–156. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.01.034>
54. Fried, E. I., Bockting, C., Arjadi, R., Borsboom, D., Amshoff, M., Cramer, A. O. J., Epskamp, S., Tuerlinckx, F., Carr, D., & Stroebe, M. (2015). From loss to loneliness: The relationship between bereavement and depressive symptoms. *Journal of Abnormal Psychology*, 124(2), 256–265. <https://doi.org/10.1037/abn0000028>
55. van der Schors, A., & Warnaar, M. (2015). De Nederlanders en hun pensioen. NIBUD. Geraadpleegd van https://www.nibud.nl/wp-content/uploads/Onderzoeksrapport-Nibud-De-Nederlanders-en-hun-pensioen_ okt2015.pdf
56. Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370(9603), 1960–1973. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(07)61816-9)
57. Martikainen, P., & Valkonen, T. (1996). Mortality after the death of a spouse: rates and causes of death in a large Finnish cohort. *American Journal of Public Health*, 86(8_Pt_1), 1087–1093. https://doi.org/10.2105/ajph.86.8_pt_1.1087

Startbijeenkomst

Tijdens deze stap zijn we dieper ingegaan op de relatie is tussen life events en veerkracht, hoe we opvolgende problematiek kunnen voorkomen volgens de ErWelzijn aanpak en welke kansen dat biedt. Tijdens deze sessie hebben we de gevolgen na diagnose ongeneeslijk in beeld gebracht: de praatplaat.

Resultaten

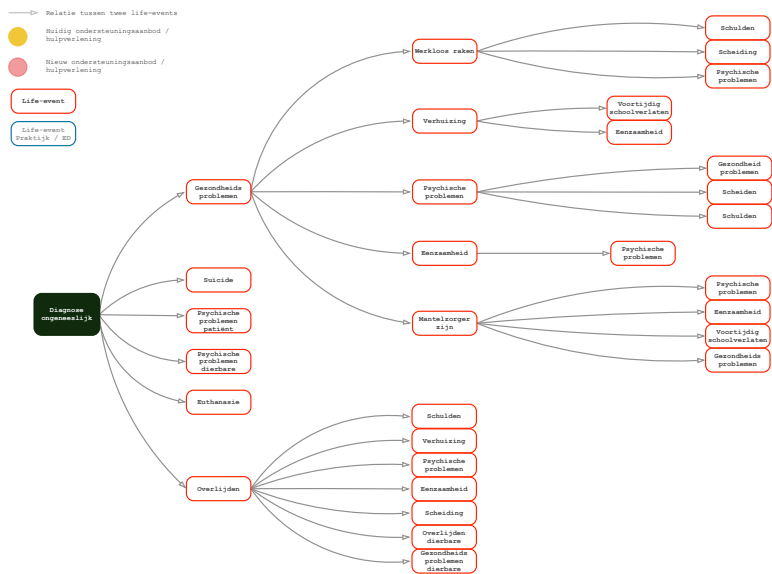
- Netwerk met een doel: Overzicht van te betrekken organisaties, professionals en ervaringsdeskundigen.
- Deelnemers zijn geïnspireerd om aan de hand van de life-event gedachte opvolgende problematiek te voorkomen.
- Oorzaken en gevolgen op basis van wetenschappelijke kennis en praktijkervaring zijn in beeld gebracht in een 'praatplaat' die we als instrument inzetten om met het netwerk te innoveren.

Daadkrachtig netwerk

Ons netwerk van professionals en vrijwilligers bij Huis aan het Water

Deelnemer	Organisatie	Deelnemer	Organisatie
1 Matty Hakvoort	Huis aan het Water	21 Mirjam Clermonts van Meerssen	Burgemeester Waterland
2 Karin Hoogenveen	Huis aan het Water	22 Erik Schoofs	Directeur Huisartesoorganisatie HZW
3 Bram Buiting	ErWelzijn	23 Ellen Brouwer	GGZ professional
4 Rob Bisseling	Erwelzijn	24 Tony den Hollander	Huisarts np. Eerstelijns consulent Stichting Wegwijzer bij kanker
5 Sandrina Sangers	Agora	25 Pieter Knibbe	Huisarts en kaderarts palliatieve zorg
6 Carolien Neefjes	Agora	26 Rinske Lankhorst	Huisarts en kaderarts palliatieve zorg
7 Eefje van Kessel	programma manager Amsterdam UMC, Amsterdam Cancer Center	27 Carola Wouters	POH huisartsenpraktijk IJpendam
8 Lia van Zuylen	Internist - oncoloog en Hoogleraar Klinische Palliatieve Zorg	28 Nancy van Seijmonsbergen	Stichting Welzijn Wonen Plus
9 Wim van Luipen	Stichting Samenwerkingsverband Welzijn Ouderen Waterland	29 Sonja Robben	Directeur IPSO
10 Samira Barnas	programma manager oncologie Zaans Medisch Centrum (ZMC)	30 Patrica Appeldoorn	Programmameider Palliatieve Zorg ZonH
11 Hariette Blaauwgeers	Dijklander Ziekenhuis	31 Erik Wijnhof	Espria Ledenvereniging
12 Ineke Oppenoorth	GGZ professional	32 Cees hilgersom	Ervaringsdeskundige
13 Jerome den Enting	Gemeente Waterland jongerenwerker / De Bolder	33 Paul van de Vijver	Huisarts np en bestuurder Inloophuis Wij Allemaal
14 Margaret Kras	Manager palliatieve zorg Eevan	34 Conny Molenkamp	VS Palliatieve zorg en 1e lijn Oncologie
15 Esther Bosch	maatschappelijk werker in gemeente Waterland van de SMD	35 Noelle van Eijk	Coach Postieve Gezondheid
16 Wendy Sas	VPTZ	36 Alex Klok	Diaconie Protesantse gemeente Monnickendam
17 Gerry Geurink	cliëntondersteuner MEE	37 Fenneke van Swigchum	KWF
18 Mieke Bakker	HZW - coördinator ouderenzorg	38 Laura Houtenbos	KWF Palliatieve Zorg
19 Sven van der Hengel	WMO adviseur gemeente Waterland	39 Ali Plooijer	GGZ professional
20 Ton van Nieuwkerk	Wethouder Waterland	40 Brian de hond	Stichting Komma

In kaart brengen van de gevolgen

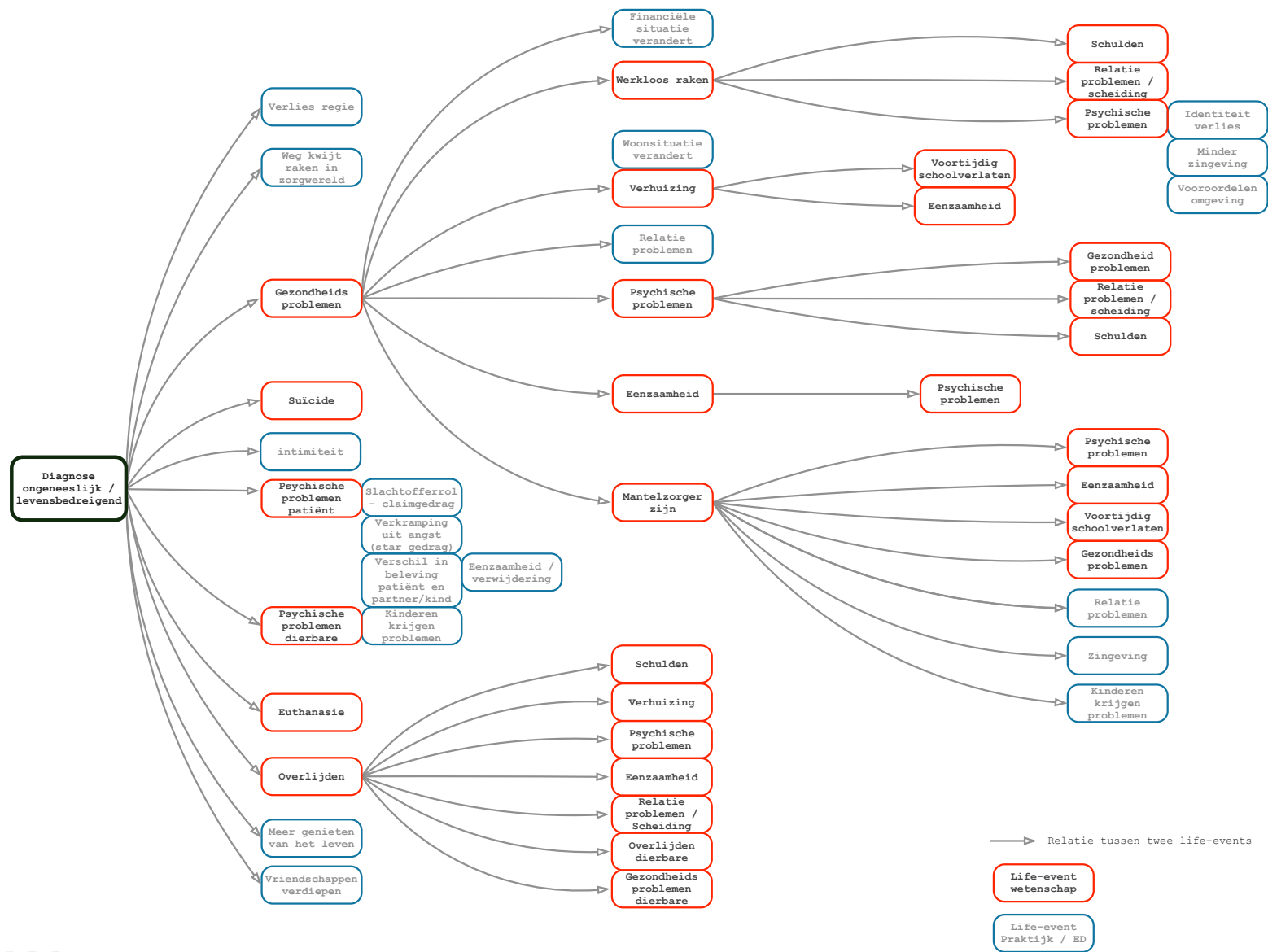


Maken van de praatplaat

De bekende gevolgen na een diagnose ongeneeslijk uit de wetenschappelijke literatuur hebben we aangevuld met de praktijkervaringen van het netwerk. In groepjes gingen we met elkaar het gesprek aan over onze praktijkervaringen. Zo ontstaat een compleet overzicht van de gevolgen waar patiënten en hun naasten mee te maken kunnen krijgen en wordt de domino van opvolgende problematiek inzichtelijk gemaakt.



Praatplaat



Leren van ervaringsdeskundigen

Tijdens deze stap gingen we aan de hand van een videoverhaal van een ervaringsdeskundige met elkaar in gesprek en kregen we inzicht in de gevolgen van life-events op veerkracht en wat de wensen en behoeften op welk moment waren voor de ervaringsdeskundige.

Resultaten

- Even terug naar waar het écht om gaat: mensen.
- Oorzaken en gevolgen van diagnose ongeneeslijk uit wetenschap en praktijk is aangevuld met de ervaringen van de ervaringsdeskundige.

Leren van ervaringsdeskundigen



Ate Vegter



Scan de QR code om de video te bekijken of klik op deze [youtube link](#).



Caroline Ligthart



Scan de QR code om de video te bekijken of klik op deze [youtube link](#).



Yessica Groot



Scan de QR code om de video te bekijken of klik op deze [youtube link](#).

We gingen met elkaar in gesprek aan de hand van de volgende vragen:

- Wat valt jullie bij deze verhalen op aan de domino van vervolproblemen na diagnose ongeneeslijk?
- Op welke momenten wordt de veerkracht positief beïnvloed?
- Op welke momenten wordt de veerkracht negatief beïnvloed?
- Wie had op welk moment kunnen signaleren dat er een opvolgende gebeurtenis plaats kon gaan vinden?

Sociale kaart

Tijdens deze stap hebben we aan de hand van de praatplaat een eerste stap gezet om het bestaande ondersteuningsaanbod vanuit zorg, hulpverlening, welzijn en verenigingen in kaart te brengen.



Resultaten

- Overzicht van bestaand ondersteuningsaanbod rondom diagnose ongeneeslijk en de gevolgen waar mensen mee te maken kunnen krijgen tijdens de palliatieve fase.

Sociale kaart

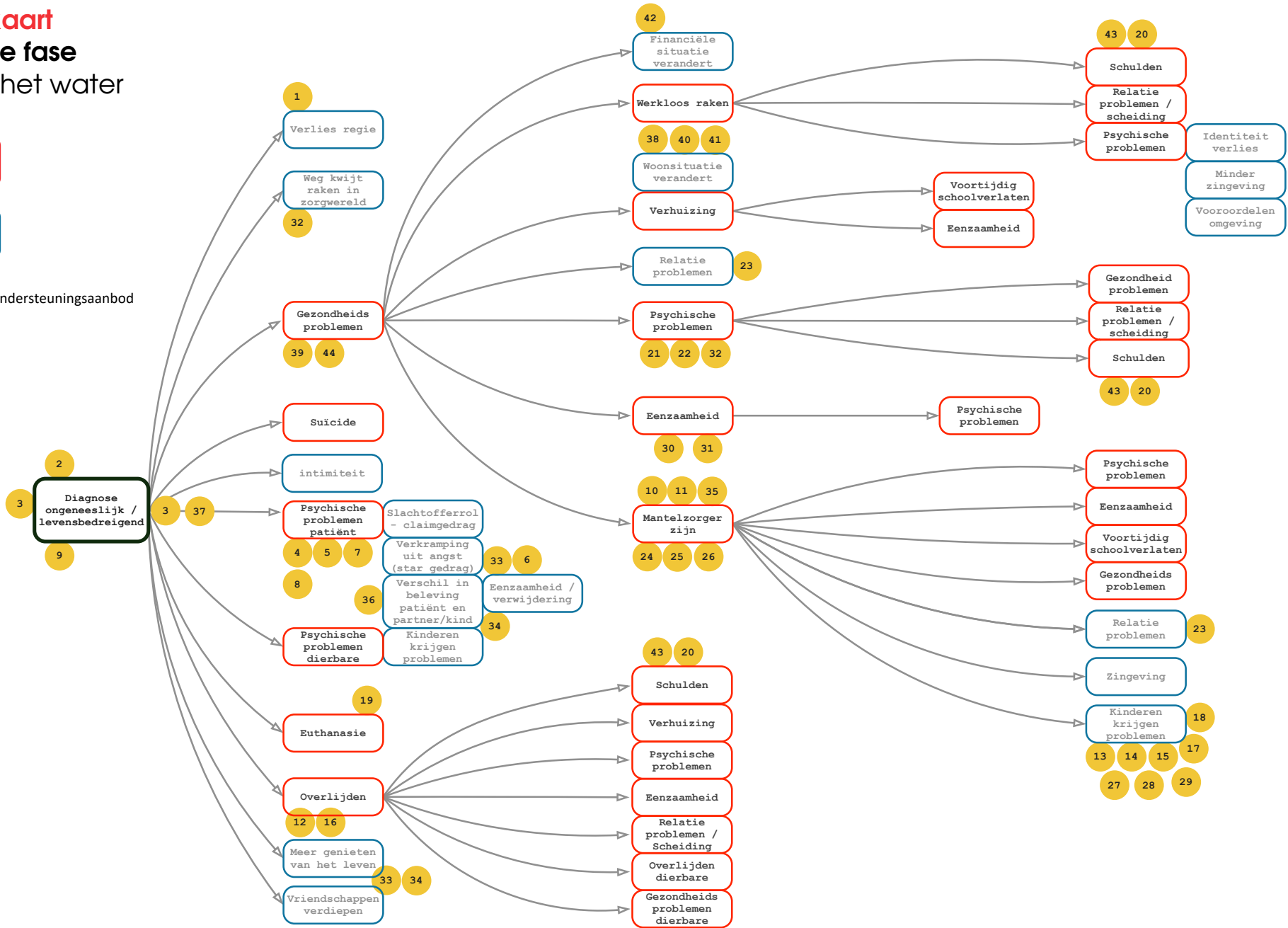
Palliatieve fase

Huis aan het water

Life-event wetenschap

Life-event praktijk

Bestaand ondersteuningsaanbod



Legenda sociale kaart

Nr.	Organisatie	Interventie/ondersteuningsaanbod	Nr.	Organisatie	Interventie/ondersteuningsaanbod
1	Verpleegkundige oncologie thuis- en wijkverpleegkundige	Continuïteitsbezoek verpleegkundige	26	Huisarts POH	Signaleert rol mantelzorger
2	POH	Signalering diagnose ondersteuning	27	Huis aan het Water	Groep voor ouders
3	Huisarts	-Voor en na de diagnose -Oog voor het gezin -Regie	28	Stichting de Regenboog	
4	Case manager	Verbindingen maken tussen verschillende domeinen	29	Sociaal cultureel centrum de bolder	Activiteiten Jeugd
5	Centrum voor levensvragen	Tip: vanuit ziekenhuis verbinden	30	Sociaal cultureel centrum de bolder	Activiteiten Volwassenen en senioren
6	VPTZ	Vrijwillige palliatieve thuiszorg	31	Wonen Plus Alkmaar	Begeleiding kwetsbare ouderen.
7	Huis aan het water	Inloophuis Plus	32	Netwerk Palliatieve Zorg	Welzijn op Recept (sociale kaart)
8	Ambas huis	Inloop huis Plus	33	Zorggeluk	Positieve steunverlening. Je lekker voelen, goed in je vel en daarbij therapeuten. Leefstijlroer
9	Wegwijzer bij kanker	Bekend maken aanbod na diagnose kanker	34	Movisie	Mentaal welbevinden
10	WMO	Mantelzorg ondersteuning / respijtzorg	35	MEE	Mantelzorgondersteuning
11	Inloophuizen	Partner groepen	36	MEE	Client ondersteuning, OV coaches, alle facetten van het dagelijks leven.
12		Project inventarisatie gezinsproblemen	37	Diaconie	Signaleringsfunctie, zingeving
13	Pedagoog	Pedagoog	38	Welzijn wonen plus	Hulp bij klussen in Huis, vervoer met vrijwilligers
14	Schoolmaatschappelijk werk	Schoolmaatschappelijk werk	39	Huis aan het Water	Kwaliteit van leven: positieve gezondheid
15	Basisschool	Rouwverwerking voor kinderen	40	MEE	Woningaanpassingen
16	Jeugdverpleegkundige	Ondersteuning rouw	41	Movisie	woningaanpassingen
17	Kinderpraktijken	Kinderen ondersteuning (Wachlijsten een issue)	42	Huis aan het water	Financieel adviseur / financieel planner
18	Zonnapad	Praktijk voor kinderen en jeugd	43	Afdeling Werk en inkomen gemeente	Kunnen veel betekenen in beleid rondom schulden
19	Ziekenhuis / huisarts	Ondersteuning van euthanasie	44	Wijkteam	Belangrijke functie in signaleren
20	Huis aan het water	Financieel adviseur bij schulden			
21	Huisarts en POH	Signaleren psychische problemen			
22	Inloophuizen	Psychologische ondersteuning			
23	Huis aan het Water	Ondersteuning impact op relatie			
24	Verpleegkundige	Brengt sociaal vangnet in kaart			
25	Centrum voor levensvragen	Begeleiding mantelzorger bij zingeving, eenzaamheid, kwaliteit van leven, verlies van naasten of een naderend overlijden			

Innovatietafel

We gaan innoveren! Tijdens deze stap hebben we nieuwe verbindingen ontdekt tussen signaleringsmomenten en nieuw of bestaand ondersteuningsaanbod. Hoe kunnen we vanuit de verschillende disciplines zo met elkaar samenwerken dat we meer impact hebben met preventief werk en opvolgende problemen kunnen voorkomen? Uit vele prachtige ideeën hebben we de drie kansrijkste ideeën uitgewerkt op het ErWelzijn projectcanvas.

Resultaten

- Overzicht van alle innovatieve ideeën om opvolgende problematiek tijdens de palliatieve fase zoveel mogelijk te beperken.
- Drie kansrijke ideeën uitgewerkt in projectplannen waarvan het netwerk de meeste impact verwacht.

Opbrengst innovatietafel

Tijdens deze sessie zijn we intensief met elkaar aan de slag gegaan om nieuwe kansrijke verbindingen te ontdekken tussen signaleringsmomenten en bestaand of nieuw te ontwikkelen ondersteuningsaanbod.

En wat een mooie kansen hebben we bedacht! We hebben onze projectvoorstellen uitgewerkt op verbindingsskaarten en kanskaarten en aan elkaar gepresenteerd.

In dit hoofdstuk vind je de opbrengst van de innovatietafel met een korte beschrijving van alle ideeën. Uiteindelijk hebben we 3 kansrijke ideeën gekozen die de meeste impact kunnen hebben op het voorkomen van opvolgende problemen na diagnose ongeneeslijk.

Luisterend oor direct na diagnose voor vraagverheldering

Huisbezoek met vrijwilligers

Ervaringsdeskundigen inzetten bij psycho-educatie

Sterk preventief netwerk, gericht op informele zorg

Bewustzijn sterfelijkheid

Ontwikkeling Wegwijzer bij kanker

Kansrijke ideeën

Nieuwe verbindingen tussen zorg en sociaal domein

Idee 1 Sterk preventief netwerk, gericht op informele zorg

Wendy & Karin

- Demografische veranderingen, voorsorteren grijze golf, tekorten aan zorgpersoneel, mantelzorg
- Hoe vangen de toenemende zorgvraag op? Door aan de voorkant aanwezig te zijn.
- Van groot belang dat we elkaar op thema's goed weten te vinden.
- Zo kunnen we casuïstiek bespreken binnen breed netwerk van zorg, informele zorg en sociaal domein.
- Met sterk preventief netwerk waarin de informele zorg goed georganiseerd is, kunnen we inzet professionele zorg uitstellen.

Idee 2 Ervaringsdeskundigen inzetten bij psycho-educatie

Michel & Carola

- Als zorgverleners kennen we niet zo goed de weg in de informele zorg en sociaal domein. Als zorgverlener weten we dus niet wat er allemaal aanvullend op eigen zorgaanbod aanwezig is.
- Mensen lopen tegen onbegrip aan in hun omgeving. Dit zorgt voor problemen op het werk en in financiën. Zeker als het wat langer duurt voordat je in de terminale fase belandt.
- Mensen snappen onvoldoende welke klachten ze kunnen krijgen. De uitleg over de gevolgen van behandelingen komt niet altijd aan. Op psycho-educatie is nog veel te winnen. Vrijwilligers en ervaringsdeskundigen kunnen hier een hele mooie rol in spelen.



Kansrijke ideeën

Nieuwe verbindingen tussen zorg en sociaal domein

Idee 3 Huisbezoek met vrijwilligers

Wim, Sandrina & Carolien

- Huisbezoek met vrijwilligers. Met die vrijwilligers heb je mogelijkheid om komende problemen te signaleren + vraagverheldering.
- De vrijwilligers moeten vervolgens ook de weg weten op de sociale kaart. Behoefte aan goede sociale kaart. En vervolgens precies weten wat iedereen doe aan ondersteuning en wie je waarvoor kunt benaderen.
- Uitdaging 1: kaart actueel houden.
- Uitdaging 2: goede uitleg over aanbod en waar je voor welk probleem terecht kunt.

Idee 4 Ontwikkeling Wegwijzer bij kanker

Matty, Noelle & Cees

- De lastmeter wordt niet altijd gebruikt. Wij willen dat ombuigen naar andersoortige oplossingen. Specialisten (oncologen, verpleegkundigen) en huisartsen zouden mensen moeten informeren d.m.v. flyer naar de wegwijzer bij kanker. Kortom, specialistische zorg moet doorverwijzen naar goede informatie over informele zorg.
- De website moet naast overzicht van aanbod ook telefonische helpdesk hebben. Deze mensen zijn opgeleid om goed inzicht te krijgen in wensen, behoeften en vraagverheldering. Vragen goed kanaliseren en naar bestaande mogelijkheden van ondersteuning kunnen doorverwijzing. Dat vraagt goede scholing. Spinnenwebmodel om te zien waar de behoefte ligt.
- Veel meer kijken naar Positieve gezondheid/veerkrachtversterking. Aandacht aan deze gebieden.



Kansrijke ideeën

Nieuwe verbindingen tussen zorg en sociaal domein

Idee 5: Luisterend oor direct na diagnose voor vraagverheldering

Patricia & Conny

- Wat zou het mooi zijn als we bij de voordeur direct na diagnose al de Advance Life Planning kunnen beginnen. Wij gunnen iedereen dat er iemand is na diagnose. Een blijvend aanspreekpunt waar je gedurende de palliatieve fase bij terecht kunt. Iemand is een luisterend oor na vaststelling diagnose.
- Deze persoon is geschoold om vragen te kanaliseren en aan de hand van bijvoorbeeld positieve gezondheid (latente) wensen, behoeften rondom veerkracht inzichtelijk te maken.
- Dit zou je per gemeente kunnen inrichten, dichtbij de bewoner. Per gemeente een inloopcafé (laagdrempelig) waar mensen met hun vragen terecht kunnen. Waar ook partners en kinderen terecht kunnen. Als er iets is, ken de sociale kaart en verwijs naar elkaar door.
- Uitdaging: wie gaat die gesprekken voeren? Het is nu zaak om de ideeën om te zetten naar uitvoering. Sociale kaart is niet alleen de oplossing. Je moet het zo inrichten dat de juiste vraag en (latente) behoefte boven tafel te krijgt om op de juiste wijze veerkracht te versterken.

Idee 6: Bewustzijn sterfelijkheid

Fenneke & Fred

- Mensen deelgenoot maken van hun eigen sterfelijkheid. KWF kan hier een rol in spelen, omdat zij meer bewustzijn willen creëren rondom dit thema, zodat mensen makkelijker durven vragen hoe het gaat en luisterend oor te bieden. Als er maar gesproken wordt.
- Dit sluit ook heel erg aan bij het bestaande onbegrip waar Michel en Carola het over hadden.
- Idee is het opzetten van een platform fondsenwerving voor lokale initiatieven voor meer impact.



Top 3 innovatie projecten

- Ervaringsdeskundigen inzetten bij psycho-educatie
- Luisterend oor direct na diagnose voor vraagverheldering
- Wegwijzer bij kanker

Resultaten

- Uitwerking van de drie innovatie ideeën waarvan het netwerk de meeste impact verwacht. De ideeën worden uitgewerkt in het projectcanvas.

Luisterend oor

Vraagverheldering direct na diagnose

Doel

Verminderen van stress, onwetendheid en onduidelijkheid nadat patiënt en naasten de diagnose ongeneeslijk hebben gekregen door middel van het bieden van een luisterend oor. Hierdoor worden crisissituaties en vervolgproblemen voorkomen.

Het luisterend oor is er voor iedereen die behoefte heeft aan een 'VVV-er' (veilige vertrouwde vreemde)/gids/luisterend oor.*

Het idee is dat het luisterend oor op meerdere manieren aangeboden wordt, passend bij de behoefte van de individuele patiënt en zijn of haar naasten. Denk hierbij aan een telefonische luisterlijn of een buddy voor regelmatig contact.

Doelgroep

Primaire doelgroep

Mensen die ongeneeslijk zijn, en hun naasten, vanaf het moment van diagnose.

Doorverwijzers

Professionals die betrokken zijn bij de diagnosestelling en mensen kunnen doorverwijzen:

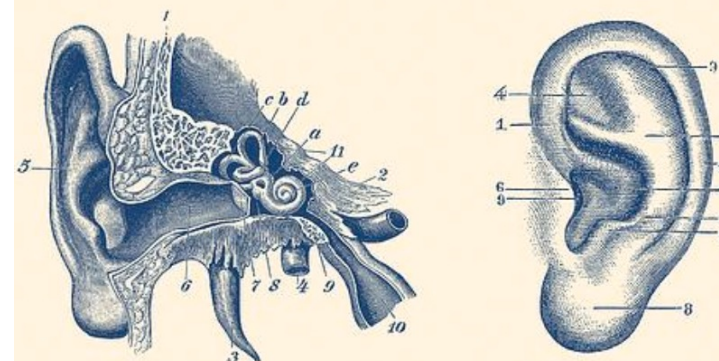
- Huisartsen & POH
- Specialisten ziekenhuis
- Casemanager
- Oncologie/palliatieve verpleegkundige
- Patiëntenvereniging

Uitvoerders: de luisterende oren

Professionals en vrijwilligers die mensen die een luisterend oor kunnen bieden en kunnen begeleiden met vragen zijn:

- Vrijwilliger – Welzijn Wonen Plus
- Maatschappelijk werker – Welzijn Wonen Plus of Wegwijzer bij kanker / Huis aan het water
- Ouderenadviseur – Welzijn Wonen Plus
- Geestelijk verzorger - Questio Centrum voor levensvragen

Project 1



Luisterend oor

Vraagverheldering direct na diagnose

Plan van aanpak

Opstartfase

- Behoeften ervaringsdeskundigen in kaart brengen door middel van behoefte onderzoek. Dit onderzoek kan uitgevoerd worden i.s.m. Hogeschool studenten.
- Verder uitwerken van projectplan met plan van aanpak (zowel op uitvoeringsniveau als organisatieniveau), gedetailleerd overzicht van de kosten en logische financiers (o.a. fondsen, verzekeraars, gemeente).

Doorontwikkefase

- Opzetten van een netwerk aan 'luisterende oren'.
- Contact leggen met netwerk signaleerders en luisterende oren. Begin klein met het netwerk dat er nu al is! Opleiden van vrijwilligers en professionals in gespreksvoering en het begeleiden van vragen.
- Maken van materialen: flyers, posters, kaartjes.

Uitvoeringsfase

Verspreiden van materialen onder signaleerders.
Operationeel maken van netwerk aan luisterende oren.
Organisatie rondom vrijwilligers opzetten. Organiseren van intervisie bijeenkomsten voor luisterende oren.
Organisatie van netwerkbijeenkomsten. Materialen (o.a. kaartjes) zijn verspreid.

Randvoorwaarden

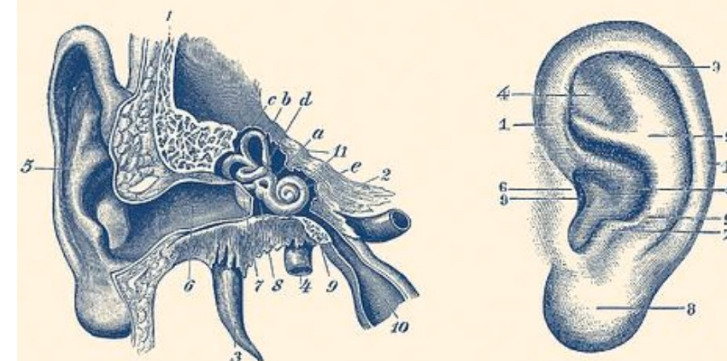
Dit project beginnen we als pilot van 1 of 2 ziekenhuizen die doorverwijzen naar Welzijn Wonen Plus, Huis aan het Water, Wegwijzer bij kanker, Questio Centrum voor Levensvragen die netwerk vormen van luisterende oren.

Impact

De verwachte impact van het project luisterende oren is:

- voorkomen van crisissituaties bij patiënt en naasten. Meer welbevinden bij patiënten.
- Kostenbesparing door minder gebruik van professionele zorg door minder crisis.
- Meer welbevinden voor patiënten en naasten door meer zicht op geluksmomenten: positieve gezondheid.

Project 1



Patiënten perspectief

Ervaringsdeskundige inzet bij psycho-educatie

Doel

Bewustwording vergroten onder professionals die ervoor moet zorgen dat de patiënt zich gehoord voelt. Als professionals zich beter verplaatsen in de belevingswereld van de patiënt kan veel opvolgende problematiek worden voorkomen.

Met dit project streven wij naar op maat gerichte passende zorg die de patiënt ook zo ervaart. Patiënt als uitgangspunt en niet de behandeling. Medische klachten komen vaak voort uit andere problemen in iemands leven.

Doelgroep

Primaire doelgroep

De patiënt tijdens en na diagnose ongeneeslijk.

Intermediaire doelgroep

- De professionals 1^e en 2^e lijns zorg.
- Ervaringsdeskundigen.

Plan van aanpak

Opstartfase

- Verder uitwerken van projectplan met plan van aanpak (zowel op uitvoeringsniveau als organisatieniveau), gedetailleerd overzicht van de kosten en logische financiers (o.a. fondsen, verzekeraars, gemeente).
- Aanstellen projectleider.

Doorontwikkelingsfase

- Ontwikkeling van training: dialooggesprekken met ervaringsdeskundigen. Professionals kunnen accreditatiepunten verdienen met deelname.
- Ontwikkeling theatervoorstelling of film met rollenspel tussen professionals en ervaringsdeskundigen.
- Ontwikkeling korte filmpjes, animaties en boekjes.
- Ontwikkeling app.

Project 2



Patiënten perspectief

Ervaringsdeskundige inzet bij psycho-educatie

Opleiding en competenties

Competentieprofiel projectleider:

- Project management skills
- Helikopter view
- Affiniteit met zorg en ervaringsdeskundige
- De taal van de artsen spreken
- HBO WO communicatievaardigheden

Randvoorwaarden

Dit project vraagt een tijds- en geldinvestering. Zowel voor de ontwikkeling en uitvoering van de training als van de professional zelf.

Impact

- Betere kwaliteit van leven patiënt.
- Betere arts-patiënt relatie
- Minder zorg: minder onnodige behandelingen
- Meer mensen sterven thuis
- Minder overbelaste mantelzorgers
- Minder late psychosociale gevolgen voor kinderen
- Betere rouwverwerking
- Minder medisch shopgedrag

Project 2



Wegwijzer bij Kanker

Knooppunt hulpvragen palliatieve fase

Doel

Voorkomen van vervolproblemen tijdens palliatieve fase door vroegsignalering. Wegwijzer bij kanker is de plek waar iedereen naar kan doorverwijzen voor het juiste ondersteuningsaanbod voor mensen met diagnose ongeneeslijk en hun naasten.

Door het juiste ondersteuningsaanbod worden patiënten en partners ontlast en ontzorgd. Kwaliteit van leven verbetert na diagnose ongeneeslijk.

Met Wegwijzer bij kanker is er een centraal punt waar vraag en ondersteuningsaanbod samenkomen. Zo kunnen we de zorg en hulpverlening rondom de patiënt en hun naasten veel beter organiseren: een soepele overgang van medische diagnose naar lichamelijke zorg, psychische en sociale ondersteuning en ondersteuning op het vlak van zingeving. Het gaat dus om de bewustwording dat de patiënt meer is dan alleen iemand met een diagnose ongeneeslijk. En het gaat niet alleen om de patiënt, maar ook om zijn of haar omgeving.

Doelgroep

Primaire doelgroep

Iedereen die direct of indirect te maken krijgt met kanker. Van de medisch specialist die de diagnose stelt, tot de bedrijfsarts. Van de intern begeleider op school tot de goede vriend.

Intermediaire doelgroep

- Medisch Specialisten ziekenhuis
- Verpleegkundigen ziekenhuis
- Casemanager ziekenhuis
- Huisarts
- Fysiotherapeut
- Bedrijfsarts
- Gemeente (bestuurlijk, ambtelijk)
- Welzijnsorganisaties, o.a. Welzijn Wonen Plus
- Scholen

Project 3



Wegwijzer bij Kanker

Knooppunt hulpvragen palliatieve fase

Aanpak

Opstartfase

- Verder uitwerken van projectplan met plan van aanpak (zowel op uitvoeringsniveau als organisatieniveau), gedetailleerd overzicht van de kosten en logische financiers (o.a. fondsen, verzekeraars, gemeente).
- Aanstellen projectleider

Doorontwikkelingsfase

- Projectcoördinatie
- Doorontwikkeling website Wegwijzer bij Kanker
- Opzetten Studio Kijk op Kanker
- Opzetten team persoonlijke wegwijzers
- Opzetten van een bewustwordingscampagne: Bijeenkomsten, Folders, Theatervoorstellingen, Kenniscafe's, Masterclasses. Het gaat dus vooral over communicatie, inspireren en kennis delen.

Impact

Op dit moment is het aanbod te versnipperd, waardoor de juiste ondersteuning niet op het juiste moment aangeboden kan worden. Gevolg: veel brandjes blussen en acute (crisis) zorg.

Dit project moet leiden tot:

- grotere kwaliteit van leven voor patiënt en naasten, veerkrachtversterkend voor patiënt en naasten
- minder toeleiding naar acute zorg
- Minder zorgkosten
- Minder zorgvraag

Project 3



Terugblik

Conclusies

Opdrachtgevers aan het woord

“Samen met Huis aan het Water, ErWelzijn en een groot aantal lokale professionals en vrijwilligers uit de zorg en het sociaal domein hebben we een jaar lang gewerkt aan samen eerder aansluiten bij wensen en behoeften van mensen in de palliatieve levensfase. We werkten met verhalen van mensen in de palliatieve levensfase en met de krachtige werkwijze om vanuit life events te onderzoeken welke opeenvolgende problematiek kan worden voorkomen. In de inspirerende bijeenkomsten was daarmee de behoefte groot om elkaar over de domeinen van zorg en welzijn te ontmoeten en samen te werken. Uiteindelijk resulteerde de Proeftuin in drie mooie projecten die lokaal verder opgepakt kunnen worden.”

Carolien Neefjes – Stichting Agora



“Door de vruchtbare samenwerking tussen Agora en Huis aan het Water, gefaciliteerd door de sprankelende inbreng van ErWelzijn hebben we in bijna een jaar met de Proeftuin Palliatieve Zorg een veelzijdige en inspirerende reis gemaakt. We hebben ons verdiept in begrippen als “vroegsignalering”, “opvolgproblematiek” en “netwerksamenwerking” tegen een palliatieve achtergrond. Door de originele werkvormen kregen de theoretische concepten concrete handvatten waar we in de praktijk echt mee verder kunnen.”

Michel Daenen – Stichting Huis aan het Water

Evaluatie innovatieroute

Deelnemers aan het woord. Wat heeft deelname aan innovatieroute opgeleverd?

Met trots heb ik
deelgenomen en mijn
dank is groot

Bewondering

Dankbaarheid

Heel veel!

Verbinding



Kennis

Motivatie

Inzicht, kennis, mogelijkheden in verbinding en een zelfgemaakt werkdocument om in te zetten in het onderwijs (P.O. groep8 en V.O.) rondom kanker(en): woordgebruik, effect en beleving. Kanker(en) verzielt onze taal.

Nawoord

Wat hebben we veel bereikt met elkaar! En wat een mooi netwerk hebben we bij elkaar gebracht die de komende tijd écht het verschil gaat maken voor mensen in de laatste levensfase en hun naasten. Er liggen nu drie uitgewerkte projectplannen in concept klaar waarvan wij allen verwachten dat die het verschil gaan maken.

Er staat een daadkrachtig en geïnspireerd netwerk rondom het thema palliatieve zorg met professionals en vrijwilligers die graag de handschoen oppakken om van deze projecten een groot succes te maken. En vergeet ook vooral al die andere goede ideeën niet die we samen hebben bedacht.

Wij hopen dat jullie met elkaar de flow d'r in houden en dat al jullie goede ideeën om de samenwerking tussen zorg en sociaal domein te versterken rondom de palliatieve levensfase werkelijkheid worden.

Wil je nog een keer sparren of een terugkomsessie voor het netwerk organiseren, neem gerust contact met ons op. Wij denken graag mee!

Michel, Karin, Matty, Carolien en Sandrina, heerlijk dat we met jullie dit traject hebben mochten doorlopen en dank jullie wel voor de fantastische samenwerking. We hebben ervan genoten.

Wij wensen jullie alle succes en plezier toe!

Team ErWelzijn:

Bram Buiting, Rob Bisseling, Gertjan Krediet & Anita Israel



Bezoek- en postadres

ErWelzijn is gevestigd op
[stadsboerderij De Ulebelt](#)

Maatmansweg 3
7425 NC Deventer

E-mail

info@erwelzijn.nl



www.erwelzijn.nl