

Clémence Ross, directeur Agora:

“Goede palliatieve zorg staat dicht bij leefwereld mensen”

Agora en LOC werken beide aan zorg die aansluit bij behoeften van mensen. Ze leerden elkaar kennen tijdens de totstandkoming van het ‘Pact voor de Ouderenzorg’ en dat leidde tot een mooie samenwerking. Agora is actief op het terrein van palliatieve zorg. We vroegen Clémence Ross, bestuurder Agora, ons mee te nemen in de wereld van palliatieve zorg, wat het betekent voor de zorg en hoe het netwerk van LOC kan bijdragen?

Tekst Mariëlle Cuijpers



Agora-directeur Clémence Ross: “Net zoals geboortezorg zou ook zorg tijdens de laatste fase een gewoon gespreksonderwerp moeten zijn.”

Wat is palliatieve zorg?

“Palliatieve zorg gaat eigenlijk over het leven van mensen. Agora vindt het belangrijk dat de leefwereld van mensen die het levenseinde onder ogen moeten zien en hun naasten het vertrekpunt is van palliatieve zorg. Wat vinden mensen dan belangrijk? Daar moet de zorg en ondersteuning zich op richten. Het gaat over alle dimensies van het leven (zie kader). Wij merken nog steeds dat mensen palliatieve zorg vaak associëren met euthanasie of terminale zorg, die gericht is op de laatste drie maanden van het leven. Palliatieve zorg kan echter al veel eerder starten - als mensen horen dat zij een levensbedreigende ziekte hebben of kwetsbaar zijn door ouderdom. Goede palliatieve zorg verhoogt de kwaliteit van leven. Bijvoorbeeld voor mensen met een chronische longziekte, kanker of dementie. Het komt nog steeds voor dat bewoners in het verpleeghuis pas palliatieve zorg krijgen als ze op de palliatieve unit verblijven. We hebben dus nog veel missiewerk te doen.”

Wat doet Agora?

“Agora wil eindigheid een plek geven in het leven van

Cliëntenraden hebben een belangrijke stem in het vormgeven van palliatieve zorg

mensen en bijdragen aan een betere kwaliteit van leven tot het einde. Zowel in zorg als welzijn. We zien in de welzijnshoek nog te weinig aandacht voor palliatieve zorg. En de verschillende domeinen van zorg en welzijn weten elkaar nog lang niet altijd te vinden. Mensen die ongeneeslijk ziek zijn ervaren dan een hoop gedoe. Dat zou niet zo moeten zijn. Het gaat er steeds om wat voor iemand belangrijk is in zijn leven en wat hij dan nodig heeft voor zijn welbevinden. Zorgverleners en ondersteuners zouden steeds moeten werken vanuit de met oprechte interesse gestelde vraag: Wat kan ik bijdragen aan uw kwaliteit van leven op dit moment? Wat dat betreft sluiten de denkbeelden van Agora goed aan op het realiseren van waarde-volle zorg door LOC."

Hoe werken Agora en LOC samen?

"Opvallend genoeg kenden de organisaties elkaar voor het Pact van de Ouderenzorg (zie ook het artikel op pagina 8-9 red.) nog niet. LOC neemt inmiddels deel aan de Kerngroep palliatieve zorg. Agora is trekker van de Kerngroep die je kunt zien als de stem van het palliatieve veld in onder meer het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Nu ook LOC deel uitmaakt van de Kerngroep krijgen cliënten en cliëntenraden een betere vertegenwoordiging in het palliatieve veld. Zij kunnen zo vormgeven aan palliatieve zorg en ondersteuning die dicht bij de leefwereld van mensen staat."

Wat kan het LOC-netwerk bijdragen?

"Mensen hebben recht op goede palliatieve zorg en ondersteuning. Cliëntenraden kunnen aan de zorgorganisatie vragen stellen bijvoorbeeld over hoe de palliatieve zorg geregeld is en hoe bewoners hierover informatie krijgen? Bespreken zorgmedewerkers de

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard.

Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

laatste levensfase en wat voor mensen van waarde is en wanneer? Agora vindt het belangrijk ervaringsverhalen te delen van mensen met een ongeneeslijke ziekte, hun naasten en van professionals. Deze kan iedereen lezen op onze website. Mensen uit het LOC-netwerk kunnen zich via de website ook abonneren op onze nieuwsbrief."

Hoe ziet u de toekomst van de palliatieve zorg?

"Agora zoekt naar nieuwe verbindingen in de maatschappij om het belang van een tijdig gesprek over het levenseinde breed onder de aandacht te brengen. Net zoals geboortezorg zou ook zorg tijdens de laatste fase een gewoon gespreksonderwerp dienen te zijn. Dat verhoogt de resterende kwaliteit van leven. Ik zou willen dat mensen die zorg en ondersteuning ontvangen, voelen dat ze er werkelijk toe doen. Dat mensen er ook juist in de laatste levensfase voor elkaar zijn en dat de financiering van de zorg dit ondersteunt en de Inspectie daar oog voor heeft. Hopelijk hebben we over vijf jaar de zorg in die zin meer ontregeld."

Lees via de website van Agora <https://www.agora.nl/> de ervaringsverhalen over ongeneeslijk ziek zijn en meer informatie over het Nationaal Programma Palliatieve Zorg en de Kerngroep palliatieve zorg.