



Compassionate Communities



COMPASSIONATE
COMMUNITIES
CENTRE OF EXPERTISE



COMPASSIONATE
COMMUNITIES
CENTRE OF EXPERTISE

Wetenschappelijk coördinatoren

- Dr. Steven Vanderstichelen



End-of-Life Care Research Group/ GF

- Prof. Sarah Dury



Belgian Aging Studies/PE



<https://coco.research.vub.be>

Compassionate Communities

Hoe kunnen gemeenschappen en omgevingen ingezet worden om

- Omstandigheden verbeteren
- Levensende normaliseren



<https://www.youtube.com/watch?v=0KVfu8yVCjM>

Waarom is dat nodig? Waar komt dit idee
vandaan?

Veranderende relatie met de dood

Onze relatie met de dood en sterven is de laatste eeuw sterk veranderd. Hoe komt dat?



"Don't freak out—it's just a save-the-date."

Veranderende relatie met de dood

1. Stijgende levensverwachting

2. Vergrijzing

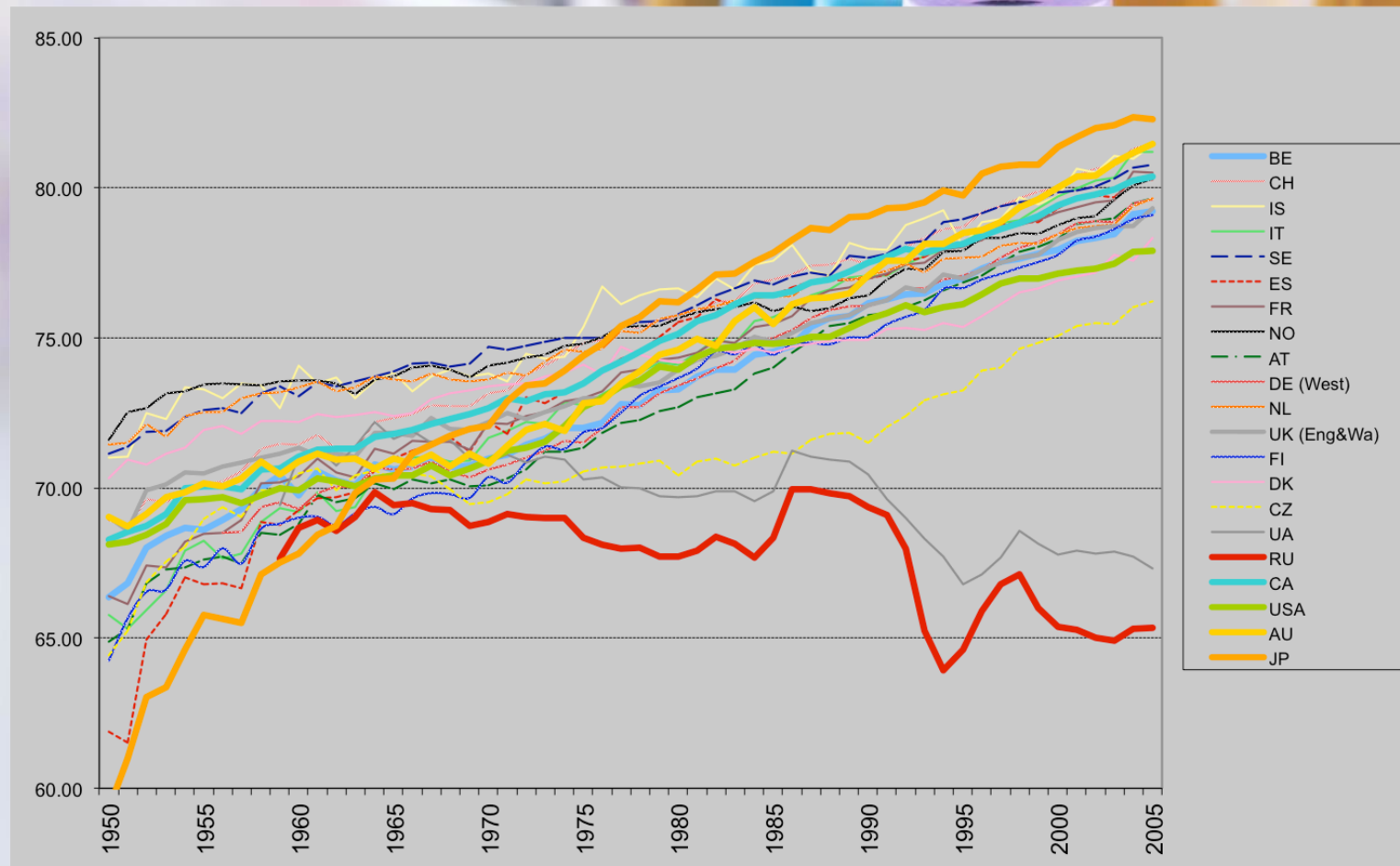
3. Toename chronische,
levensbedreigende aandoeningen

4. Medicalisering van de dood

1. Stijgende levensverwachting

- Wetenschappelijke vooruitgang
 - Antibiotica
 - vaccines
- Medische vooruitgang
 - Vroegere diagnose
 - Betere behandeling
- Bouwkundige vooruitgang
 - Riolering
 - Drinkbaar leidingwater
- Economische vooruitgang
 - Welvaartstaat
 - Ziekteverzekering

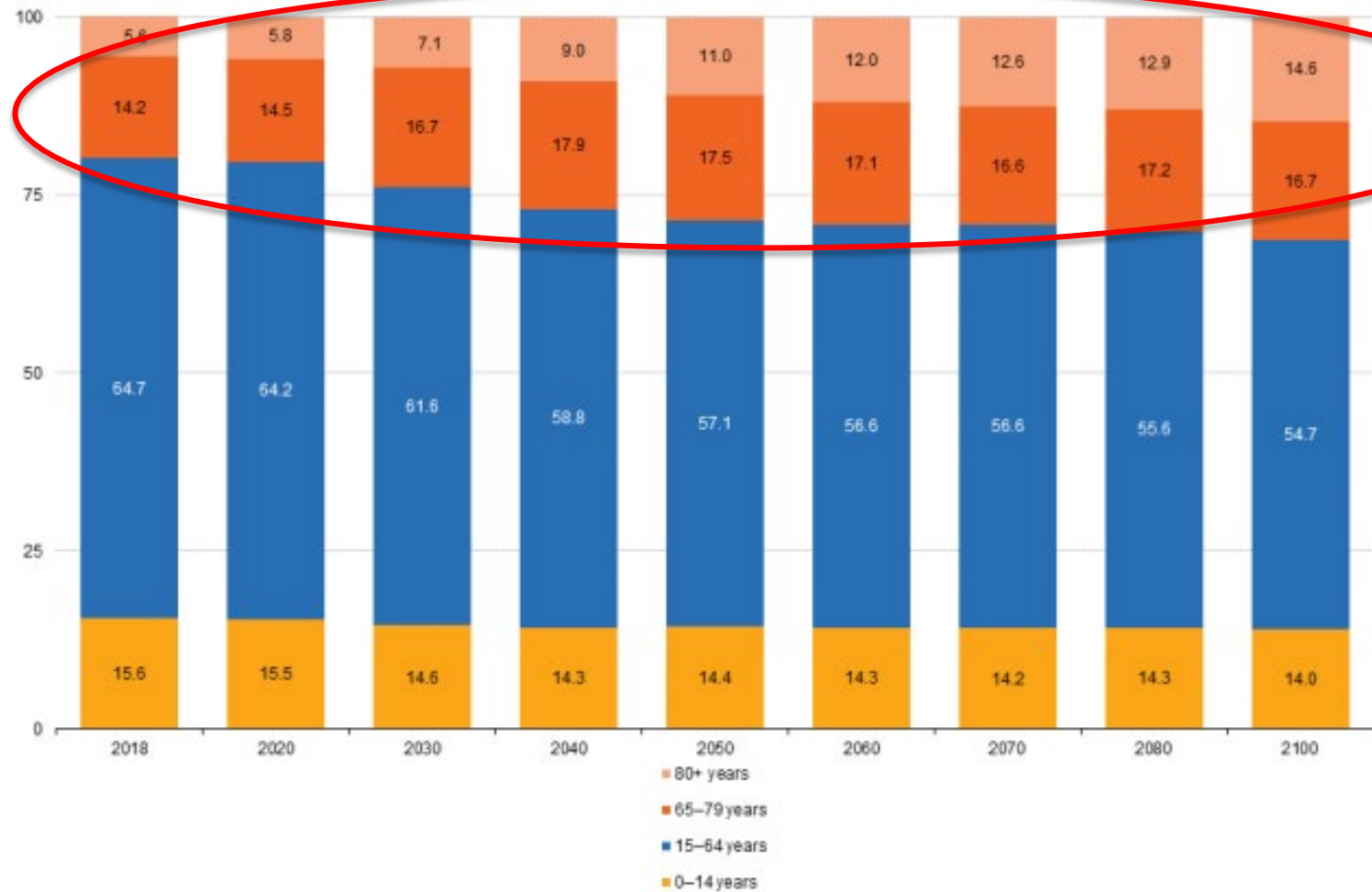
Levensverwachting [België 2016: 81]



Oudere mensen (65+) zullen een steeds groter aandeel van de totale bevolking gaan uitmaken

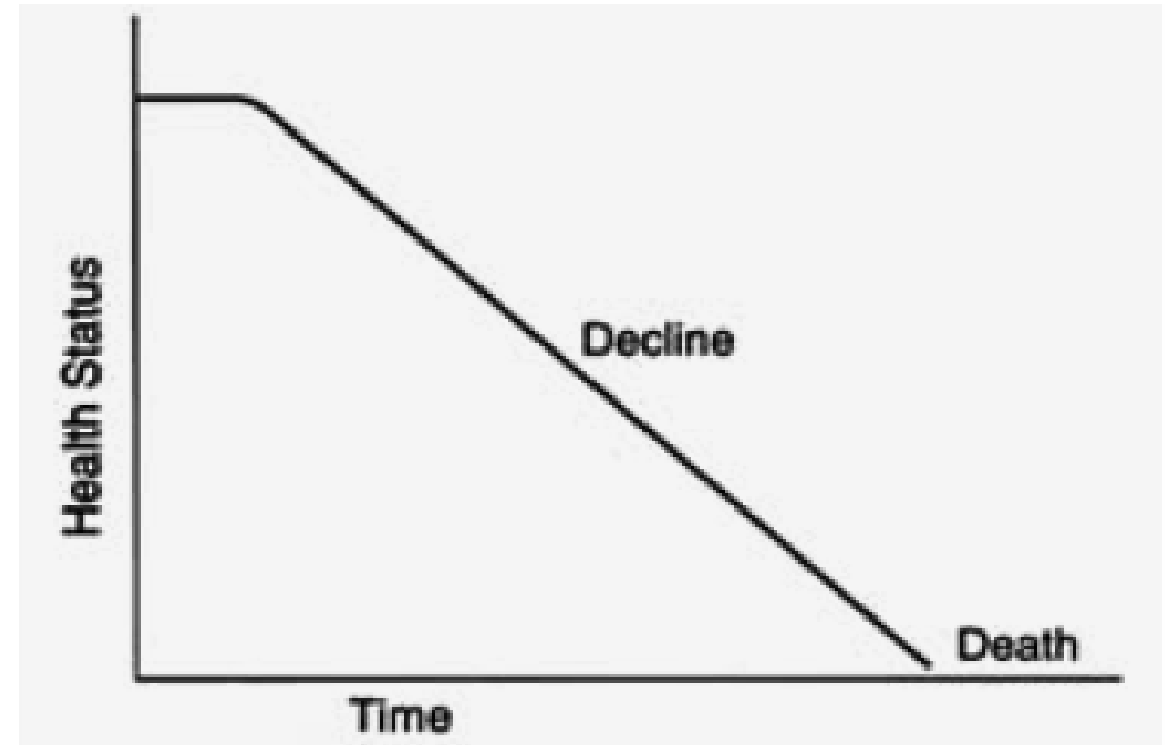
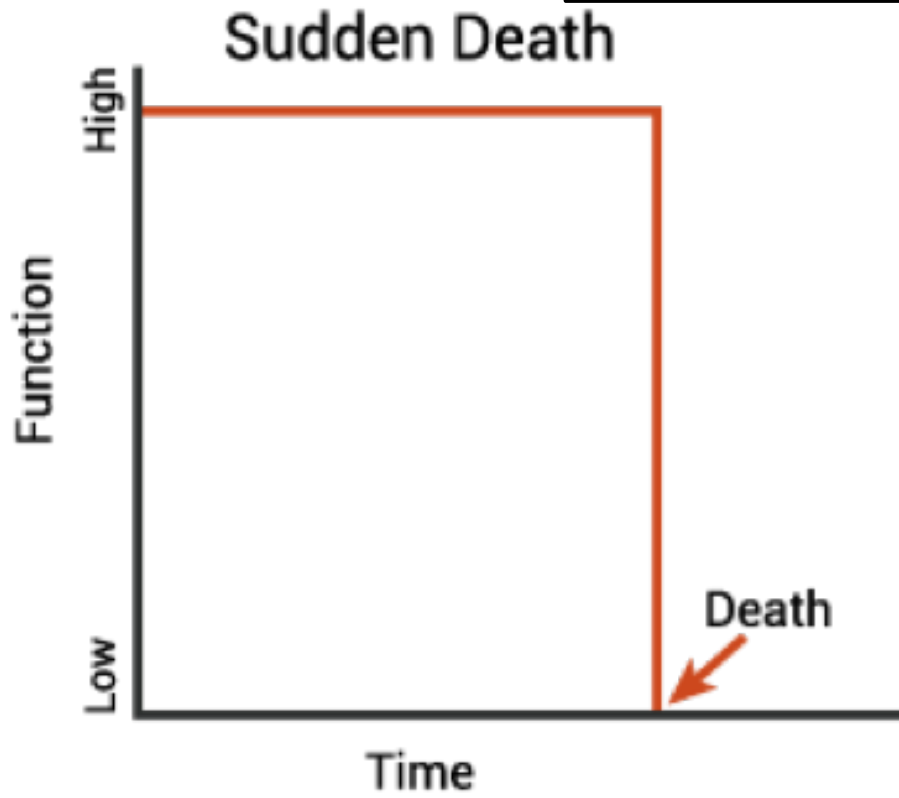
2. Vergrijzing

- Historische gebeurtenissen
 - WOI & WOII
 - > Baby boom
- Sociaal economische evoluties
 - Dalend geboortecijfer
 - Nucleaire gezinnen
 - Hogere welvaart
 - Minder kinderen
 - Kinderen op latere leeftijd



ote: 2018: provisional. 2020-2100: projections (EUROPOP2018).
ource: Eurostat (online data codes: demo_pjanind and proj_18ndbi)

Hoe willen we zelf vaak komen te gaan?



Plotse en/of natuurlijke dood

Snel, pijnloos, liefst in onze slaap?
Dit komt vandaag veel minder voor.

Vroeg of laat krijgen we allemaal te maken met één van deze types zorgtrajecten. Ofwel als patiënt, of als mantelzorger.

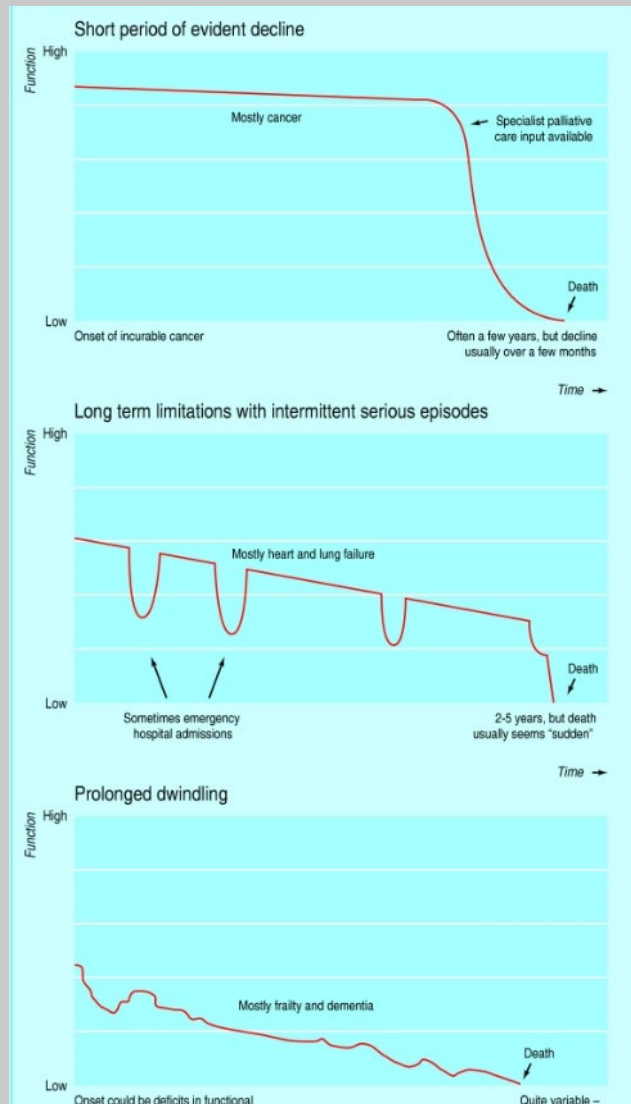
Vb kanker

Vb. chronisch hartfalen, COPD

Vb. hersenfalen

Chronische ziekte-trajecten

Fluctuerende zorgnoden en soms onvoorspelbare periodes van achteruitgang en (gedeeltelijk) herstel

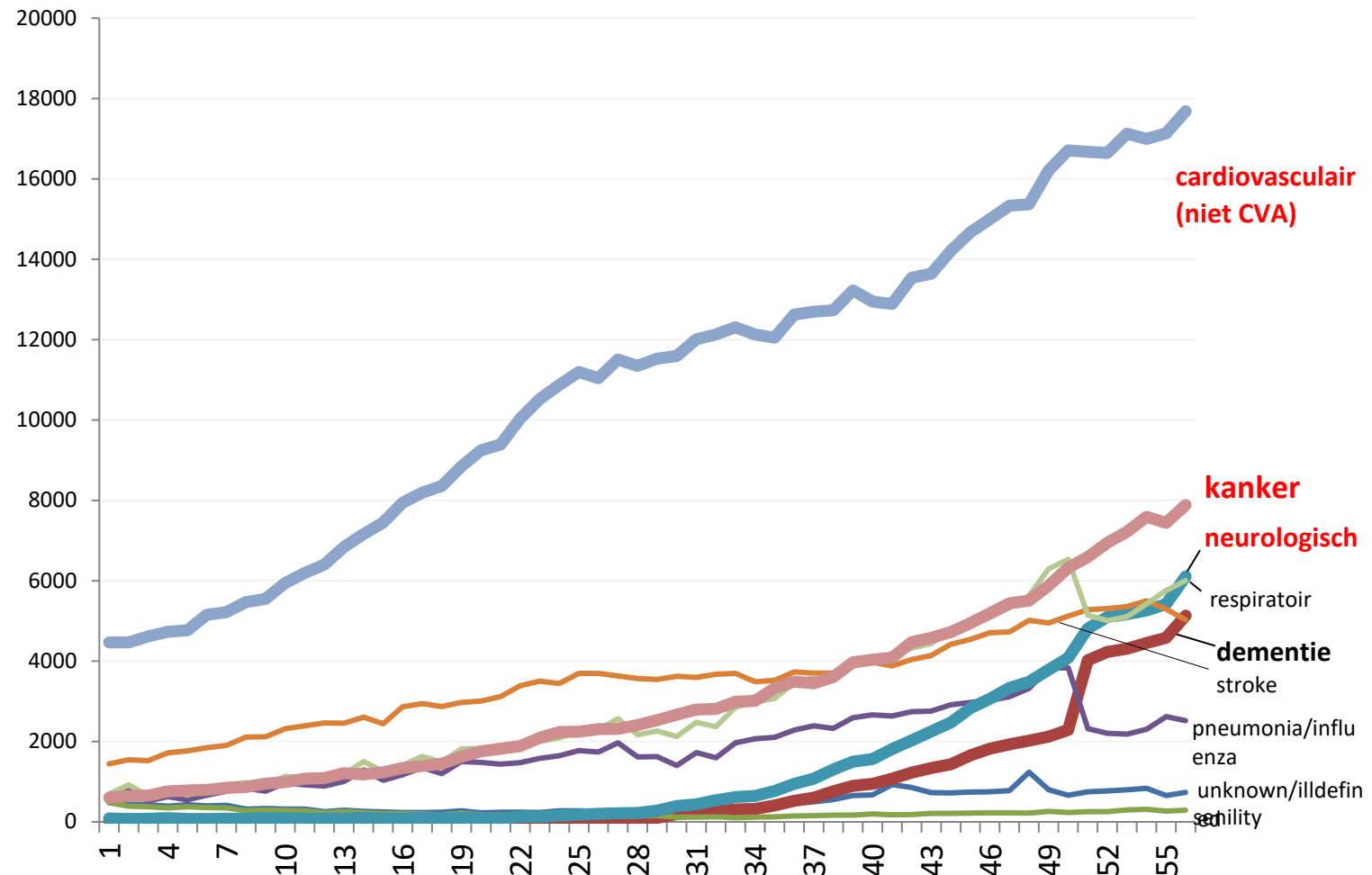


3. Toename chronische, levensbedrijgende aandoeningen

- + Comfortabel leven
- + Worden steeds ouder
- + De dood is niet langer een abrupt eindstadium
- Stijging chronische, levensbedrijvende aandoeningen
- Stijging zorgnoden aan het levenseinde

Oorzaken van overlijden en ziekte-trajecten

Vb. uit een studie van mensen van 85 of ouder (in Canada)

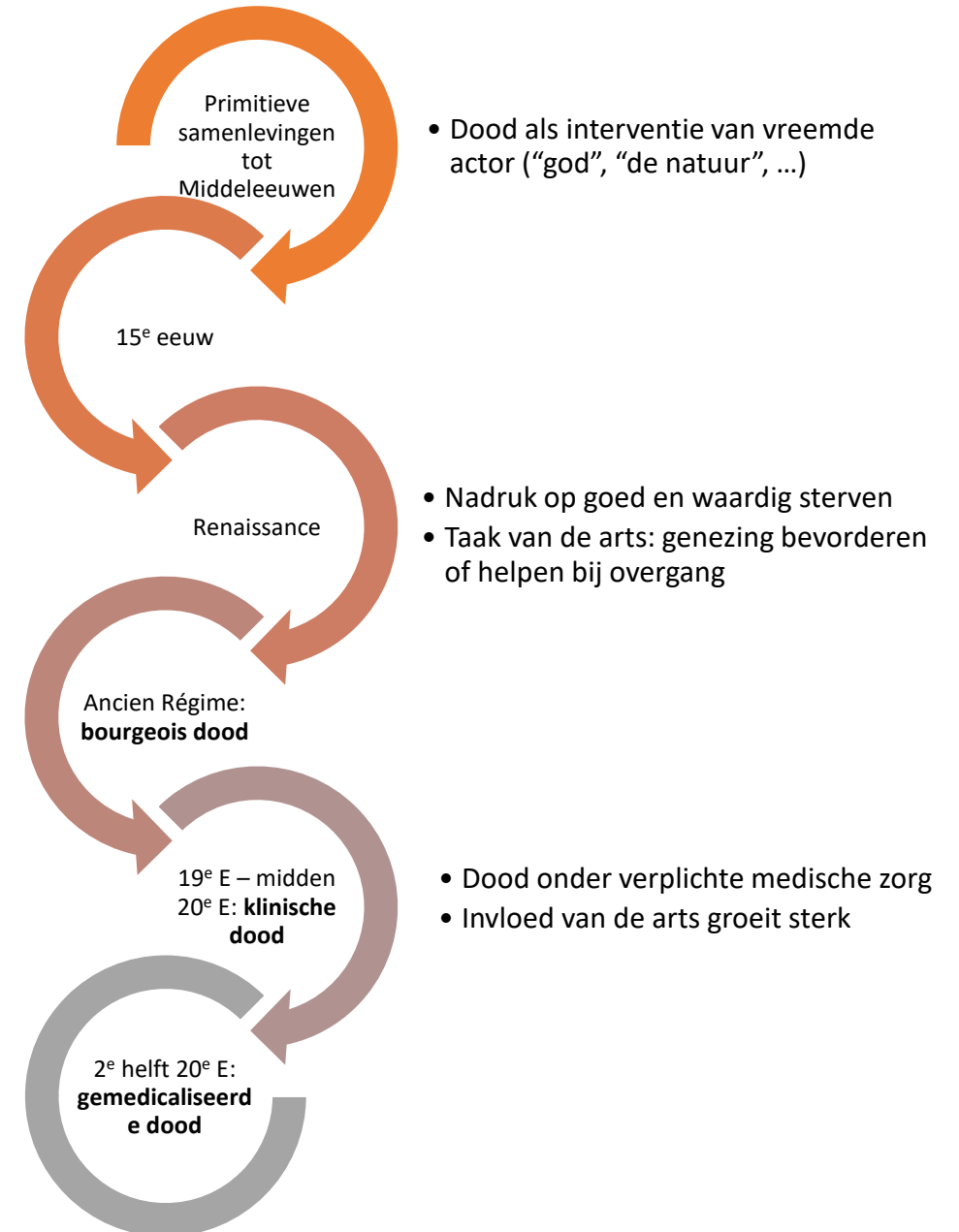


4. Medicalisering van de dood

- Dood is onvermijdelijk en intrinsiek deel van menselijk leven

- Medische zorg
- Taak van de arts: levensverlenging (sociale ongelijkheid aan het levenseinde)

- Dood en sterven = technisch probleem
- Hospitalisatie van het levenseinde
- Outsourcing van levenseinde zorg



4. Medici van d

Maar waarom moet de samenleving zich hier
zorgen over maken?

- Dood is onvermijdelijk en intrinsiek deel van menselijk leven

Primitieve
samenlevingen
tot
Middeleeuwen

- Dood als interventie van vreemde actor ("god", "de natuur", ...)

15^e eeuw

Medici
van d
dig sterven
g bevorderen

(sociale ongelijkheid aan het
levenseinde)

bourgeois dood

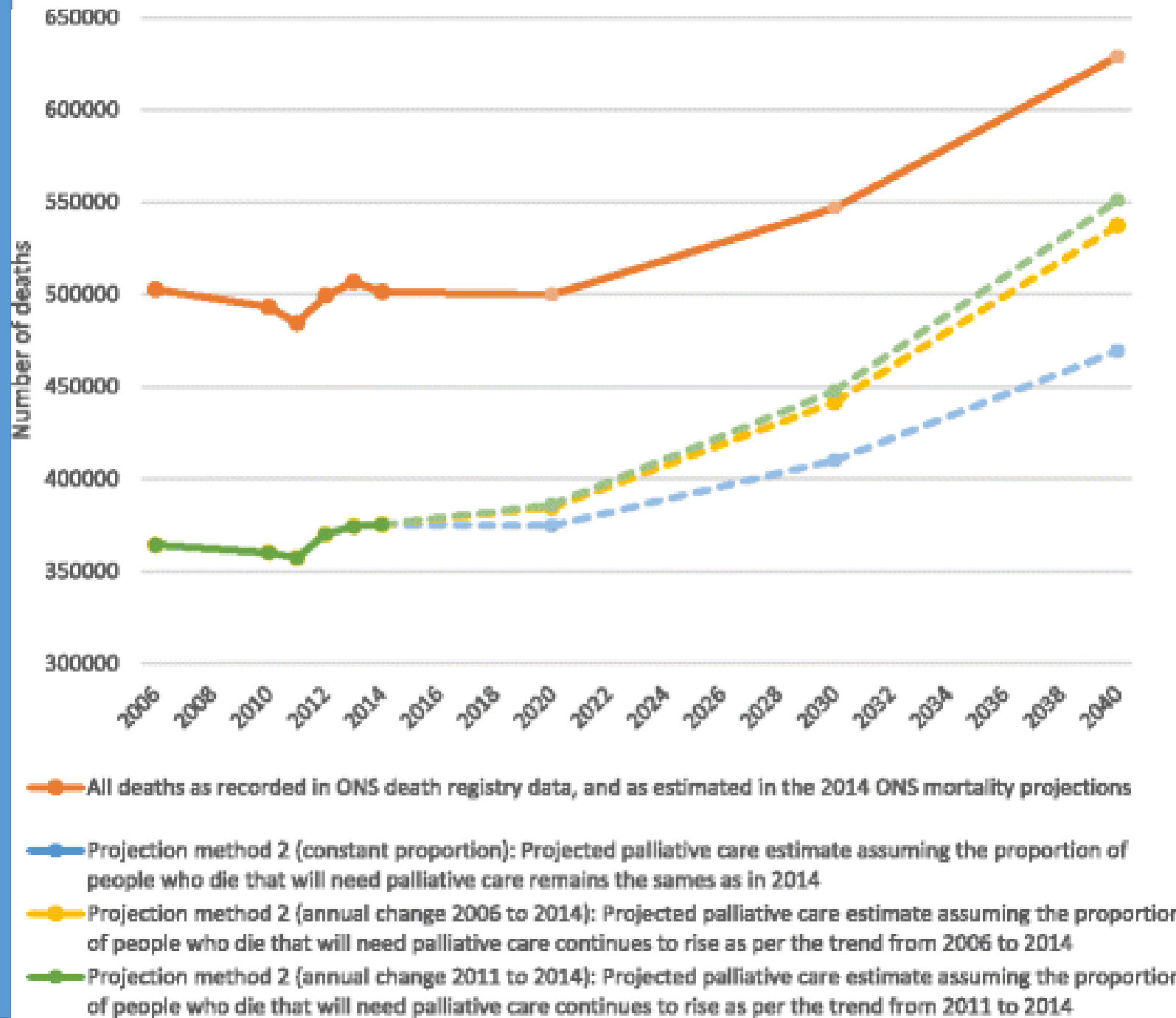
19^e E – midden
20^e E: **klinische
dood**

- Dood onder verplichte medische zorg
- Invloed van de arts groeit sterk

- Dood en sterven = technisch probleem
- Hospitalisatie van het levenseinde
- Outsourcing van levenseinde zorg

2^e helft 20^e E:
**gemedicaliseerd
e dood**

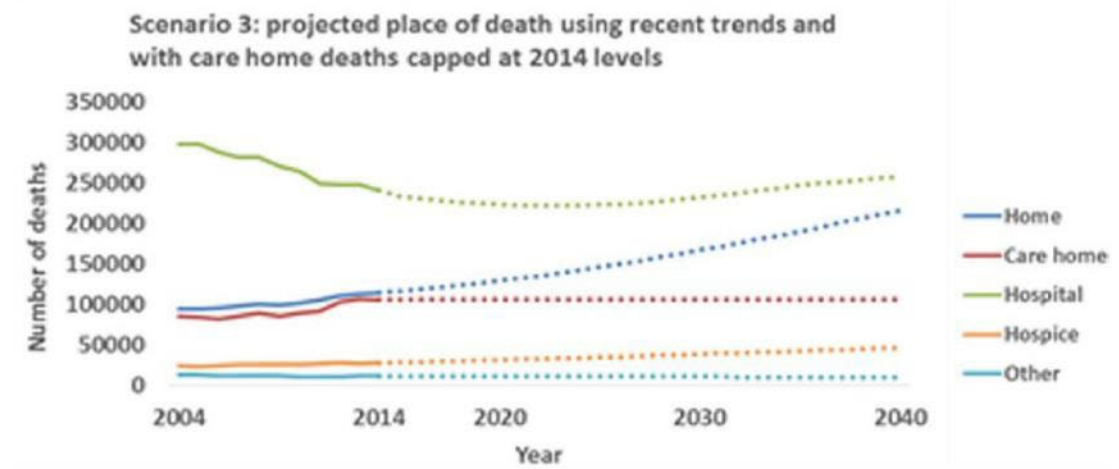
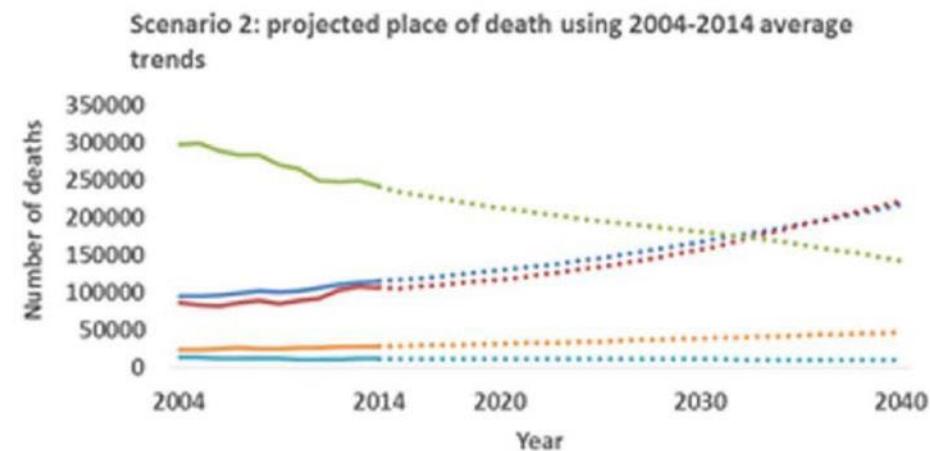
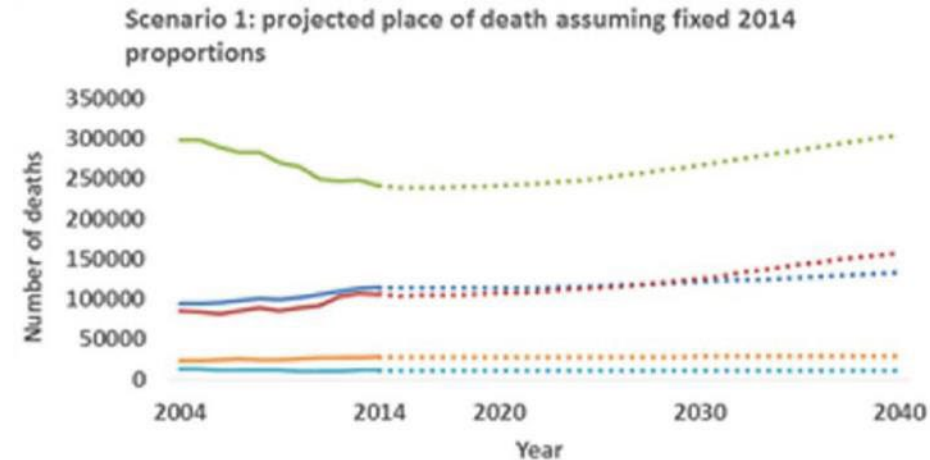
De vraag naar palliatieve zorg zal blijven toenemen



Etkind, S.N., Bone, A.E., Gomes, B. *et al.* How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med* 15, 102 (2017). <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>

We zullen steeds vaker
thuis komen te
overlijden

Bone et al. What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death. Palliative medicine (2017)
<https://doi.org/10.1177/0269216317734435>



Er zijn grenzen aan wat professionele zorg kan betekenen

- Outsourcing van zorg verhoogt druk op zorgdiensten
- Financiële en personeelstekorten
- Uitholling van autonomie en capaciteit van gemeenschappen om zorg te dragen voor mensen rond hen
- Slechts *een fractie* van onze tijd bij professionele zorgverleners
- Groeiend besef dat louter het uitbreiden van het professioneel aanbod ontoereikend zal zijn

Sallnow, L., & Paul, S. (2018). New Public Health Approaches to End-of-Life Care. In *Textbook of Palliative Care* (pp. 1–10). Cham: Springer International Publishing.

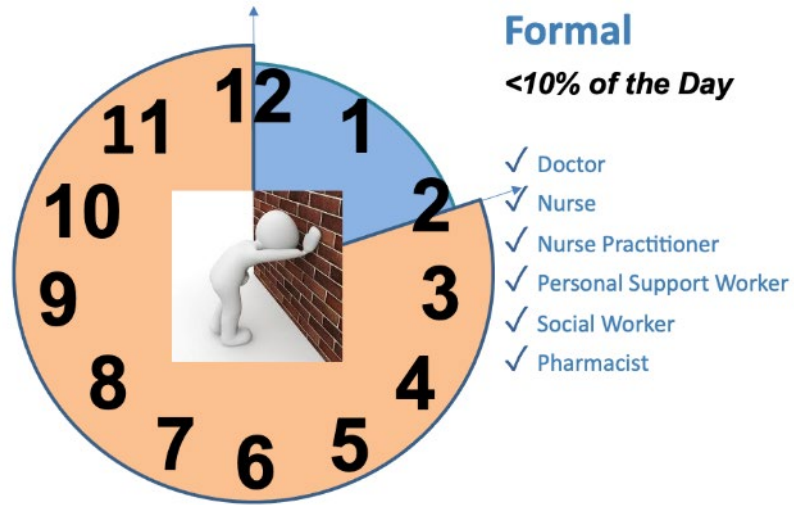
https://doi.org/10.1007/978-3-319-31738-0_97-1

Kamal AH, Bull JH, Swetz KM, et al. Future of the Palliative Care Workforce: Preview to an Impending Crisis. *Am J Med* 2017; 130: 113–114.

<https://dx.doi.org/10.1016/j.amjmed.2016.08.046>

Kellehear A. *Health Promoting Palliative Care*. Melbourne: Oxford University Press, 1999.

Wat houdt zorg in?

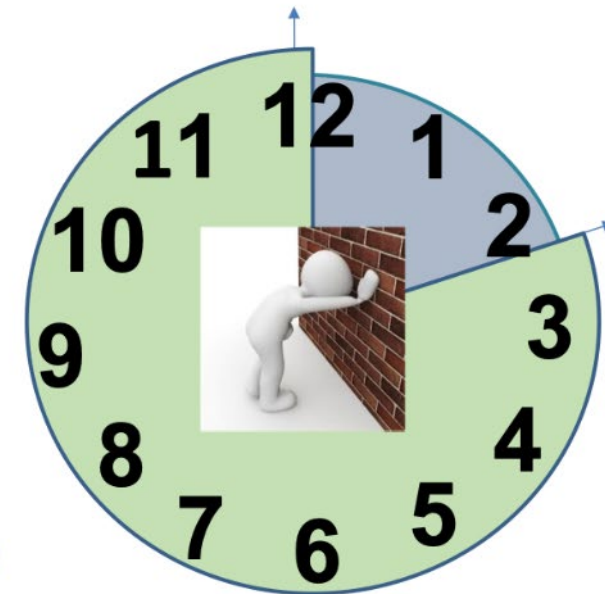


Hoe ondersteunen we de rest van de tijd?

Informal Care

90% of the Day

- ✓ Spouse
- ✓ Caregiver
- ✓ Family & Friends
- ✓ Neighbours
- ✓ Workplaces & Schools
- ✓ Community Agencies
- ✓ Municipalities
- ✓ Faith Communities
- ✓ Hospices & Volunteers



Formal

10% of the Day

- ✓ Doctor
- ✓ Nurse
- ✓ Nurse Practitioner
- ✓ Personal Support Worker
- ✓ Social Worker
- ✓ Pharmacist



Ernstige ziekte en het
levenseinde zijn **sociale
gebeurtenissen**

- Medische realiteit is slechts deel van het stervensverhaal ~ zorgdiensten en – professionals zijn slechts deel van het zorgverhaal
- Ziekte, sterven en verlies gebeuren niet in een sociaal vacuüm, maar hebben een impact op ons volledige sociale netwerk en de omgevingen waarin we leven en werken
 - Wat is ons antwoord hierop?

Paradigma shift

**De dood, sterven en verlies als kwesties
van volksgezondheid**



Hoofdprincipes van gezondheidsbevordering

- **Preventie**
 - Voorkomen van onnodig lijden aan het levenseinde en bij verlieservaringen
- **Schadebeperking**
 - Beperken van negatieve uitkomsten aan het levenseinde
- **Vroege interventie**
 - Tijdig ingrijpen door in te zetten op toegang, kennis, attitudes, en handvatten

Een Compassionate community of city

“Erkent dat ernstige ziekte, dood, en verlies zich elke dag voordoen in de samenleving”

“Alle leden erkennen dat zorgen voor elkaar in tijden van verdriet en verlies niet enkel de taak is van professionele zorg- en sociale diensten maar de verantwoordelijkheid van iedereen”

Video: prof. Allan Kellehear Licht toe:

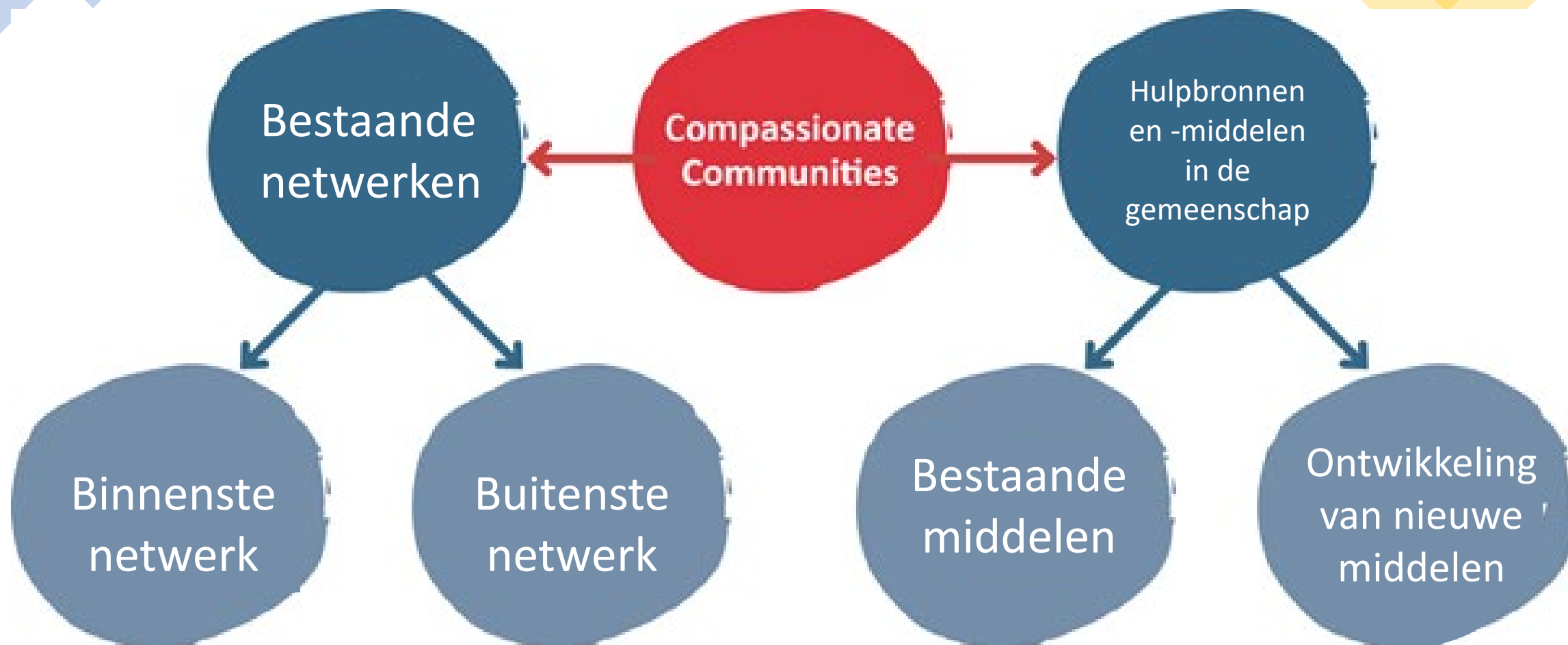


[Link: https://www.comcomhub.com/about](https://www.comcomhub.com/about)



Gemeenschapsontwikkeling en settings-based benaderingen

- Inzetting op de omgeving / omstandigheden van bevolkingen om uitkomsten zoals **gezondheid en welzijn aan het levenseinde te verbeteren en negatieve uitkomsten te vermijden**
- Twee voorname manieren
 - **Gemeenschapsontwikkeling** (ABCD)
 - **Sociale ecologie** (settings-based; Cfr. Healthy Cities WHO)

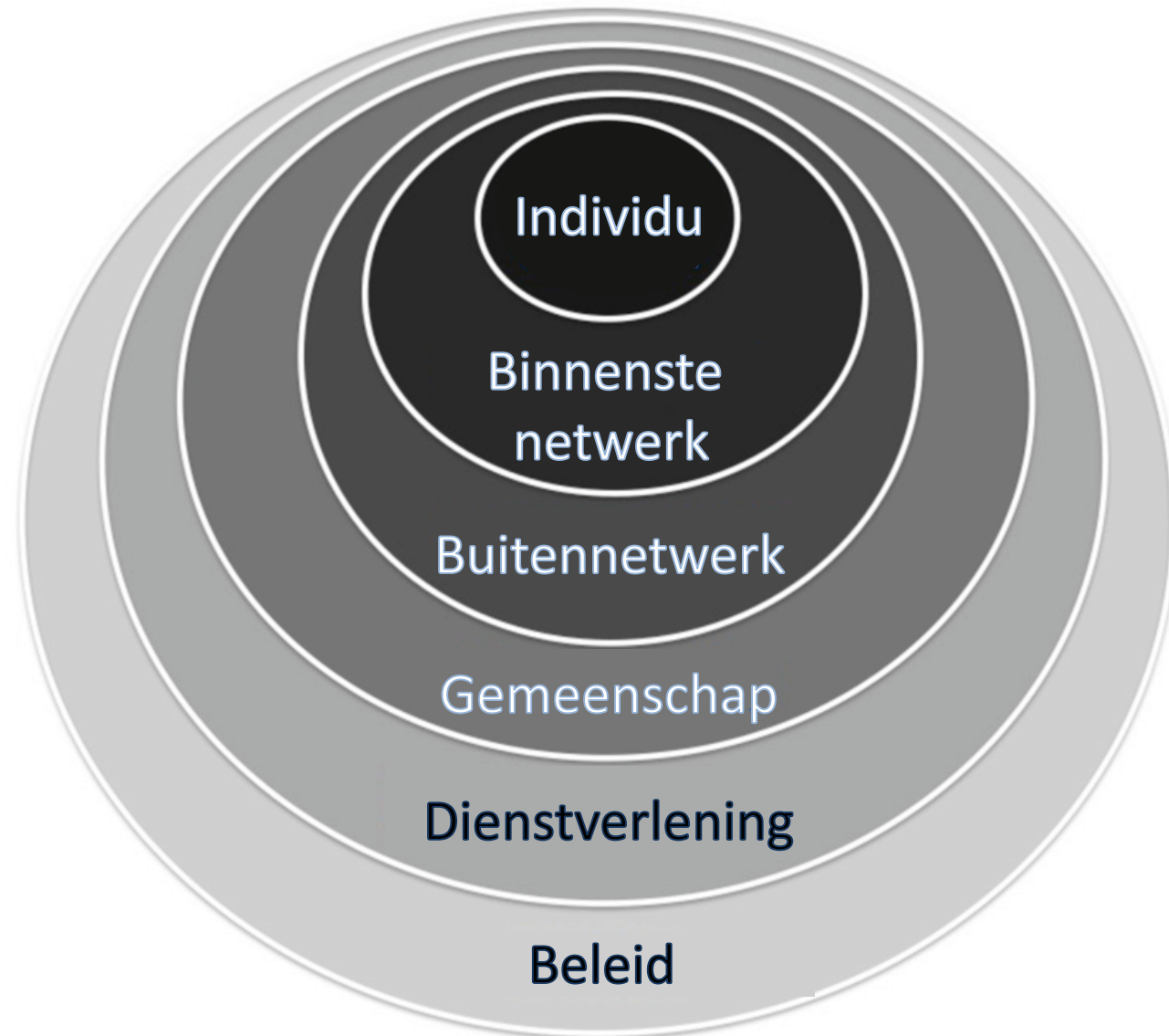


Gemeenschapsontwikkeling: Asset-Based Community Development

- Bouwen op bestaande sterktes/middelen in de lokale gemeenschap (waar zijn we goed in? Wat hebben we in onze buurt?)
 - Mobiliseren van de buurt om lokale antwoorden op lokale problemen te verzinnen
 - **Verschillend van dienstverlening**, waarvan de voordelen verdwijnen als de dienst ophoudt
 - Inzetten van culturele, structurele, praktische en menselijke hulpmiddelen
- Burgers en organisaties creëren een samenwerkingscultuur rond levenseinde uitdagingen

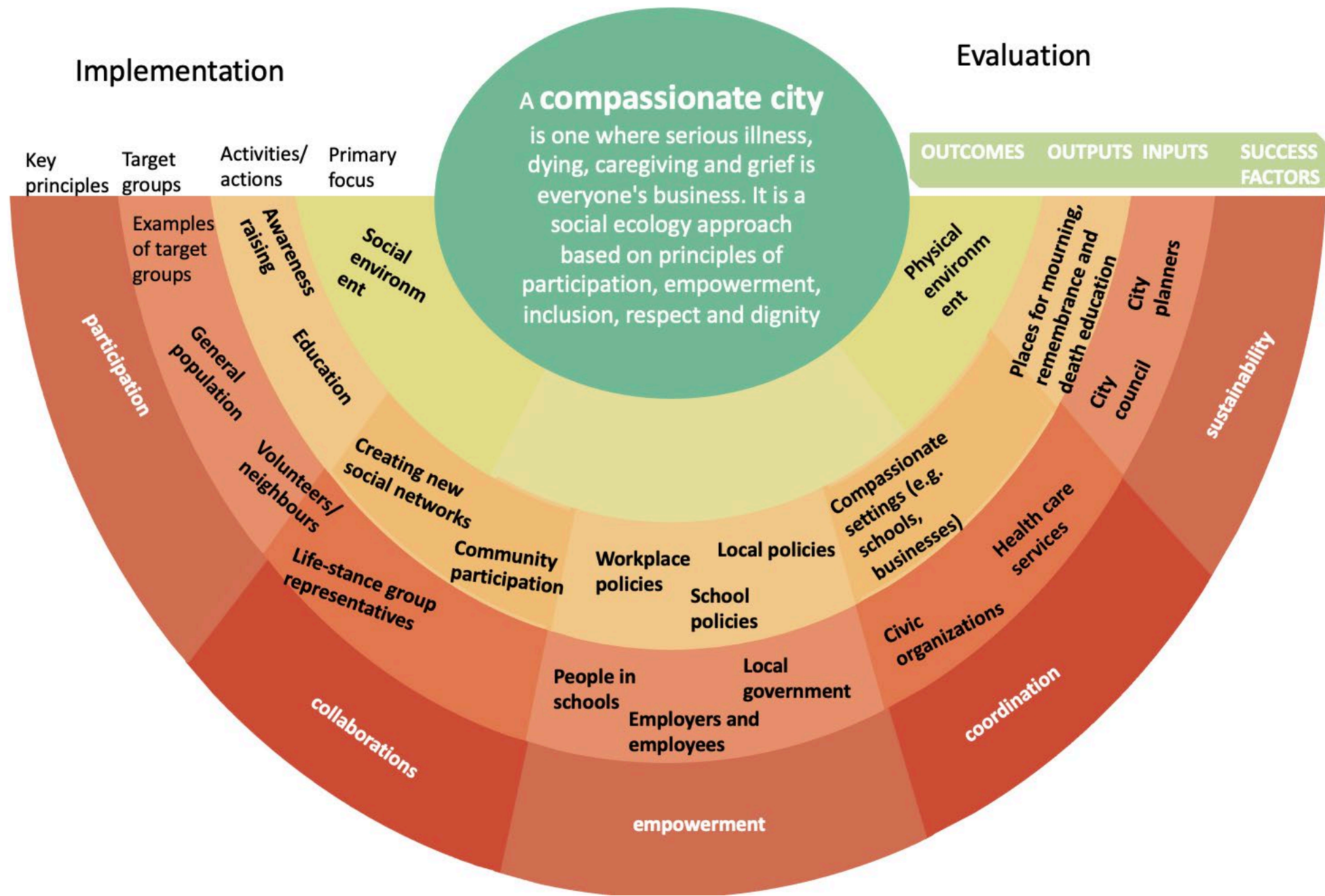
	Deficit Based	Asset Based
Purpose	Changing community through increased services	Changing community through citizen involvement
Method	Institutional reform	Citizen-centred production
Accountability	Leaders are professional staff, accountable to institutional stakeholders.	Leaders area widening circles of volunteer citizens. Accountable to the community.
Significance of Assets	Assets are system inputs. Asset mapping is data collection.	Assets are relationships to be discovered and connected. Asset mapping is self-realization and leadership development.
Production Resource	Money is the key resource. Falls apart without money.	Relationships are the key resource. Falls apart when money becomes the focus.
Operating Challenge	How do we get citizens involved?	How do we channel and build on all this citizen participation?
System Dynamic	Tends to spread itself thinner over time.	Tends to snowball over time.
Evaluation	Success is service outcomes, measured mostly by institutional stakeholders.	Success is capacity, measured mostly by relationships.
Deficit Based Process vs Sustainable Community Development Asset Based Approach		

Zorgcirkels



Model van een Compassionate City (social ecology)

- Heroriënteren van beleid, dienstverlening, organisaties om toegang tot middelen en het verder ontwikkelen van lokale sterktes toe te laten
- Geïnspireerd door Healthy Settings / Healthy Cities (WHO)
- Alle aanwezige organisaties en actoren worden in rekening gebracht
- Stichten van een kerncoalitie of lerend netwerk op stadsniveau dat zich engageert om gemeenschappen te definiëren, activeren, mobiliseren en faciliteren ifv gemeenschapsofbouw
- Structurele aanpak, vaak op basis van een charter



Compassionate City Charter (update 2021)

*Allan Kellehear - From K. Wegleitner, K. Heimerl, A. Kellehear (2016)
Compassionate Communities: Case studies from Britain and Europe. Abingdon, Routledge, 2016, (80-82)*

THE COMPASSIONATE CITY

- A CHARTER OF ACTIONS -

Compassionate Cities are communities that recognize that all natural cycles of sickness and health, birth and death, and love and loss occur everyday within the orbits of its institutions and regular activities. A compassionate city is a community that recognizes that care for one another at times of crisis and loss is not simply a task solely for health and social services but is everyone's responsibility.

Compassionate Cities are communities that publicly encourage, facilitate, supports and celebrates care for one another during life's most testing moments and experiences, especially those pertaining to life-threatening and life-limiting illness, chronic disability, frail ageing and dementia, grief and bereavement, and the trials and burdens of long term care. Though local government strives to maintain and strengthen quality services for the most fragile and vulnerable in our midst, those persons are not the limits of our experience of fragility and vulnerability. Serious personal crises of illness, dying, death and loss may visit any us, at any time during the normal course our lives. A compassionate city is a community that squarely recognizes and addresses this social fact.

Through auspices of the Mayor's office a compassionate city will - by public marketing and advertising, by use of the cities network and influences, by dint of collaboration and co-operation, in partnership with social media and its own offices - develop and support the following 12 social changes to the cities key institutions and activities.

Acties

- **Annually reviewed policy documents** for dying, death, loss and care for **schools, workplaces and trade unions**
- Dedicated **church and temple groups** for **end-of-life care support**
- **Community development programs** for **city's hospices and nursing homes**, involving local citizens in EoL care activities
- **Annual exhibitions** on the experiences of ageing, dying, death, loss or care in **museums and art galleries**
- **Annual peacetime memorials**
- Promote **compassionate community programmes** to engage **neighbourhoods and local streets** in direct care activities for local residents living with health crisis, ageing, caregiving and grief
- **Incentives scheme to celebrate and highlight** the most creative compassionate organisation, event, and individual/s
- Our city will **publicly showcase our local government policies, services, funding opportunities, partnerships and public events** to address 'our compassionate concerns' with living with ageing, life-threatening and life-limiting illness, loss and bereavement, and long term caring
- Policies and services **demonstrate an understanding of how diversity shapes the experience of ageing, dying, death, loss and care**
- **Encourage and invite evidence** that institutions for **the homeless and the imprisoned** have support plans in place for end of life care and loss and bereavement.

Compassionate City Charter (update 2021)

Allan Kellehear - From K. Wegleitner, K. Heimerl, A. Kellehear (2016)
Compassionate Communities: Case studies from Britain and Europe. Abingdon, Routledge, 2016, (80-82)

THE COMPASSIONATE CITY

- A CHARTER OF ACTIONS -

Compassionate Cities are communities that recognize that all natural cycles of sickness and health, birth and death, and love and loss occur everyday within the orbits of its institutions and that care for one and social service

Compassionate C celebrates care especially those frail ageing and term care. Though for the most fragile and vulnerable in our midst, those persons are not the limits of our experience of fragility and vulnerability. Serious personal crises of illness, dying, death and loss may visit any us, at any time during the normal course our lives. A compassionate city is a community that squarely recognizes and addresses this social fact.

Through auspices of the Mayor's office a compassionate city will - by public marketing and advertising, by use of the cities network and influences, by dint of collaboration and co-operation, in partnership with social media and its own offices - develop and support the following 12 social changes to the cities key institutions and activities.

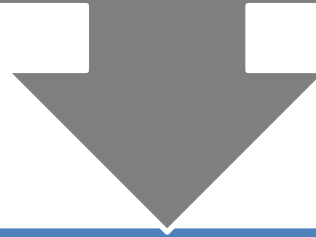
Acties

- **Annually reviewed policy documents** for dying, death, loss and care for **schools, workplaces and trade unions**
- Dedicated **church and temple groups** for **end-of-life care support**
- **Community development programs** for **city's hospices and nursing homes**, involving local citizens in EoL care activities
- **Annual exhibitions** on the experiences of ageing, dying, death, loss or care in **museums and art**
- **Publicly showcase our local government policies, services, funding opportunities, partnerships and public events** to address 'our compassionate concerns' with living with ageing, life-threatening and life-limiting illness, loss and bereavement, and long term caring
- Policies and services **demonstrate an understanding of how diversity shapes the experience of ageing, dying, death, loss and care**
- **Encourage and invite evidence** that institutions for **the homeless and the imprisoned** have support plans in place for end of life care and loss and bereavement.

Het stads- of gemeentebestuur maakt een publieke verbintenis om een aantal sociale veranderingen door te voeren en deze met regelmaat te opnieuw te evalueren

Werkwijze

Toepassen van Compassionate Cities charter (2021)* = handvest van sociale veranderingen met betrekking tot overlijden, verlies en zorg die naar een Compassionate gemeenschap leiden



Principes

Beleid opbouwen dat sterven, dood en verlies ondersteunt ('health for all' beleid)

Leefwereld/omgeving: creëren van supportieve omgeving (sociale netwerken)

Betrokkenheid gemeenschap: versterken van acties door de gemeenschap

Individu: ontwikkeling kennis en vaardigheden in deze domeinen

Gezondheidsvoorzieningen hierop afstemmen

*<https://static1.squarespace.com/static/57f61928d2b857de53f3b0a6/t/60041858c580bf115da024e3/1610881113850/CCCharter2021.pdf>

Twée kanten van dezelfde munt?

- Afstemmen van de omgeving op de gemeenschappen die deze bevolken
- Belangrijk dat acties aansluiten op echte noden en aanwezige sterktes
 - Vb: Een schaatsteam is weinig met een nieuw voetbalveld
- Combinatie van **bottom-up** en **top-down** benaderingen maakt het mogelijk om de bijdragen van zorgprofessionals en de sociale ondersteuning van gemeenschappen te mobiliseren
- Dit **verhoogt de collectieve capaciteit voor zorg** in tijden van ernstige ziekte, dood en verlies.

Twée aparte, maar complementaire benaderingen

Gemeenschapsontwikkeling – bottom up

- Asset-Based Community Development (ABCD)
- Betrekken van buurtbewoners, en ervaringsdeskundigen
- Versterken van bestaande sociale netwerken
- Verkennen van lokale noden en inzetten van lokale middelen om deze aan te pakken

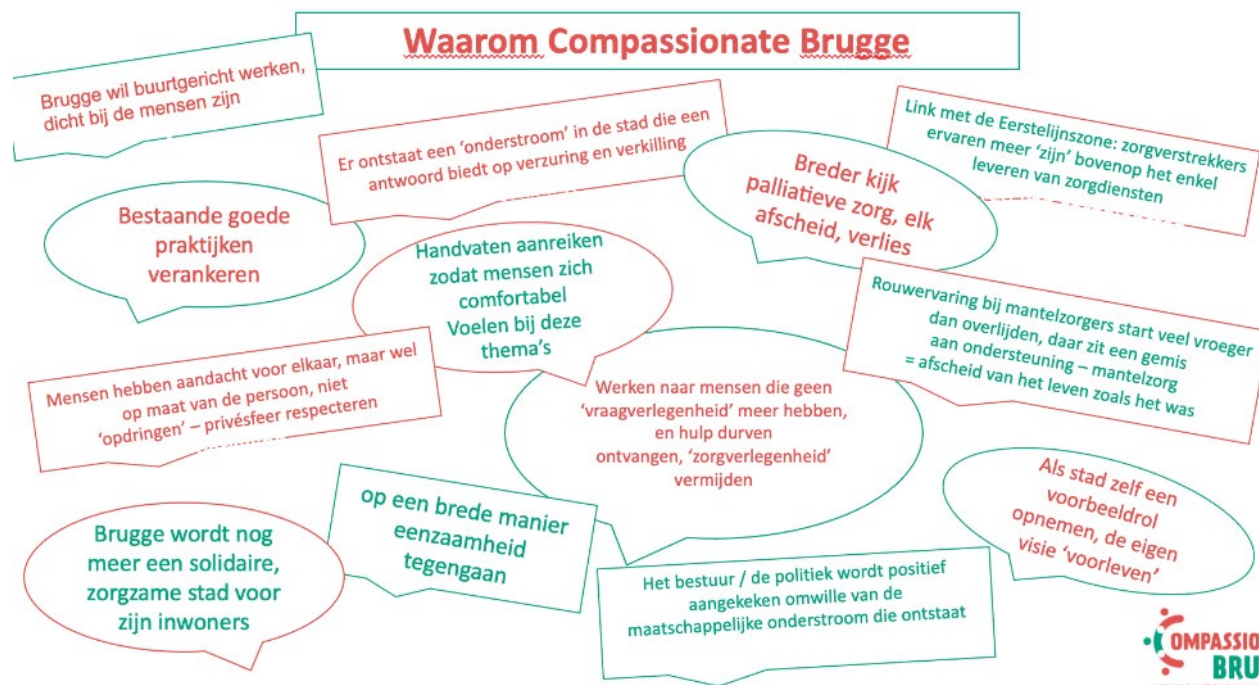
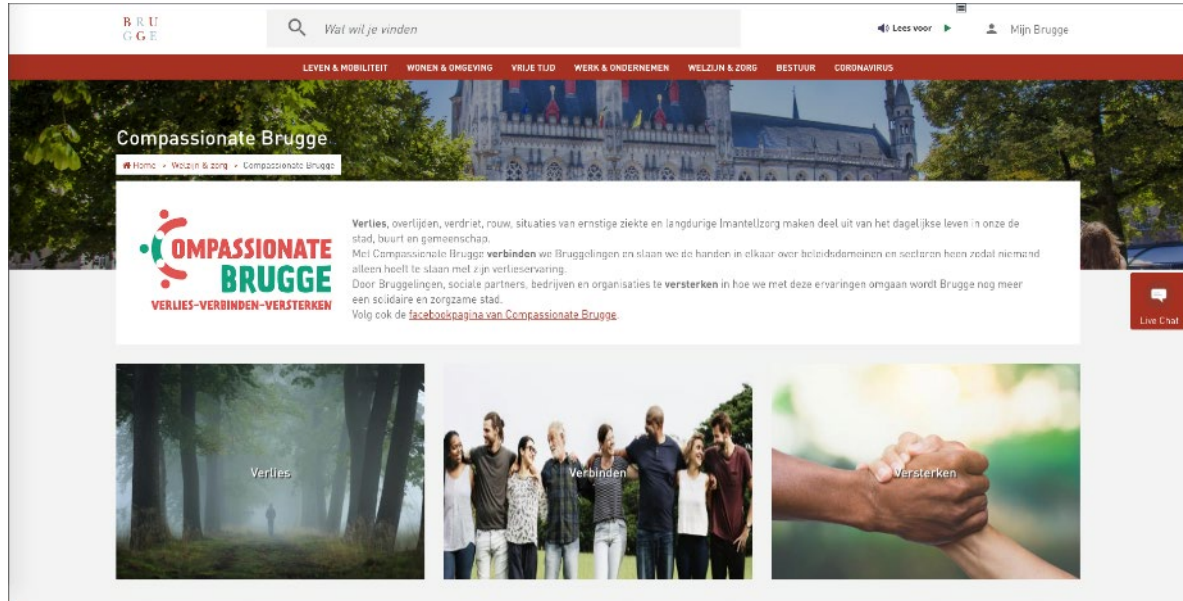
=> Compassionate Communities

Social ecology – Top down

- Heroriënteren van settings en instellingen
- Betrekken van overheid, maatschappelijk middenveld, ziekteverzekering, KMO's...
- Charter-based
- Beleid

=> Compassionate Cities

Voorbeelden van compassionate communities

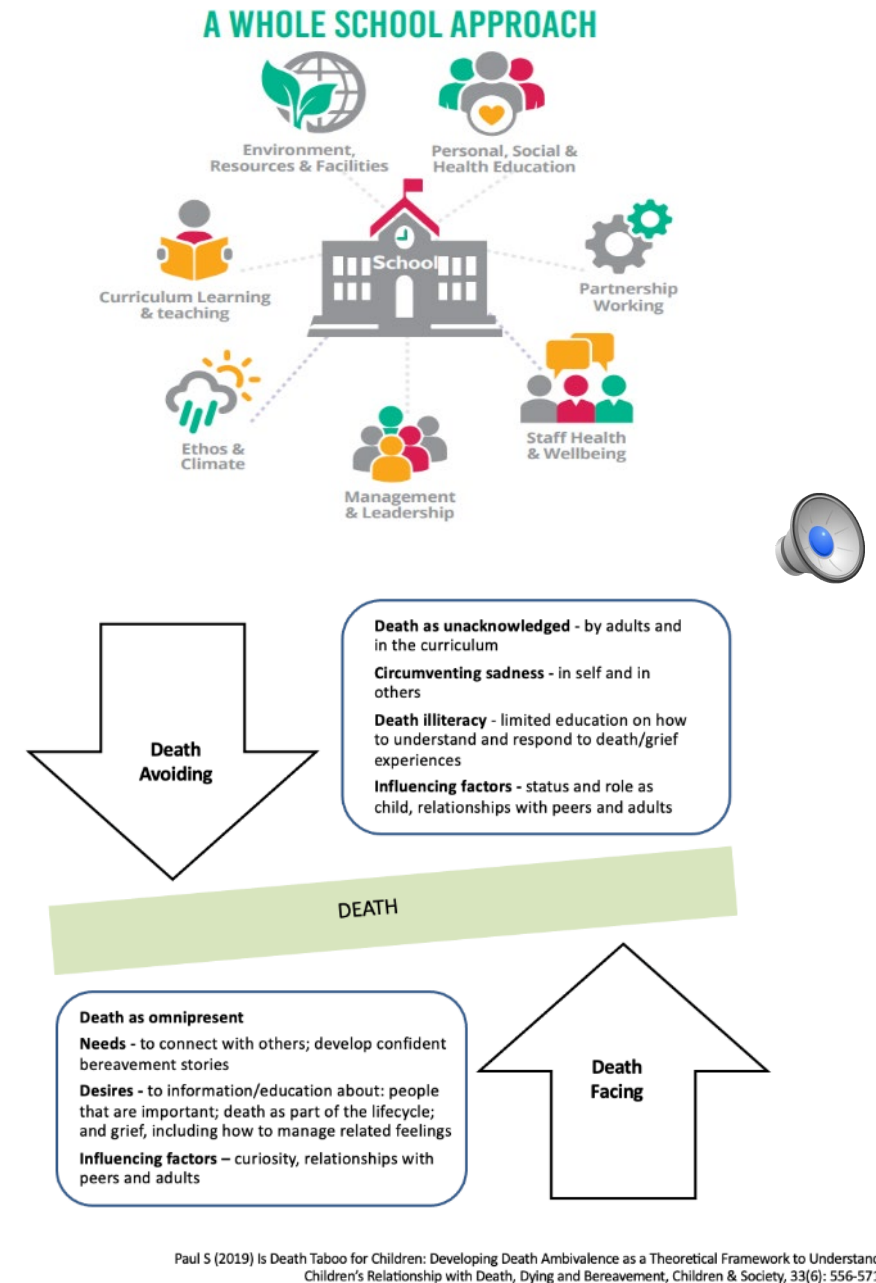


<https://www.brugge.be/compassionatebrugge>

Compassionate Schools

The Resilience Project

- Opvoeden en ondersteunen van kinderen rond dood, sterven en rouw
- St Francis Xavier's Basisschool, Falkirk (UK)
- Een educatief programma rond dood en rouw
- Rouwtraining voor hele schoolgemeenschappen
- Een **proactief** en **reactief** antwoord op dood en rouw in schoolgemeenschappen



Compassionate school in Plymouth (UK)

Missie

Dood en verlies zullen geen taboe meer zijn in onderwijsinstellingen. Door een schoolbrede aanpak zullen kinderen weerbaarder worden tegen de gevolgen van dood en sterven en zich ontwikkelen tot emotioneel volwassen volwassenen.

Het personeel krijgt toegang tot opleiding en kan aantonen dat men het rouwbeleid van de school begrijpt wat betreft het informeren en ondersteunen van leerlingen over een overlijden of de bekendmaking van een terminale ziekte.



Contents

- Children and young people: understanding of death
- Children and young people: common responses to death
- Bereaved student: **the impact of death**
- Bereaved student: Recognising behaviour changes
- Bereaved students: school refusal
- Bereaved students: supporting the return to school
- Bereaved students: violent deaths
- Bereaved students: deaths through suicide
- Bereaved students: **deaths of a student**
- Bereaved students: deaths of a staff member
- Handling a school crisis
- Talking about death with children who have learning difficulties
- Cultural and religious considerations
- Memorialisation ideas**
- Creating a bereavement policy**

This resource pack has been adapted from Cruse Bereavement Care "After Someone Dies" and Child Bereavement UK to give you an overview of ways in which you can help your pupils cope with bereavement and the contact details of local services.

Aanpak op maat van studenten

- Aparte kamer voorbehouden voor leerlingen in rouw
- Oplossingen gezocht op het niveau van de leerling
 - Signalen kunnen via time out-kaartjes en stickers in de agenda of op de huistaken gecommuniceerd worden
 - Samenwerking met de verantwoordelijke voor aanwezigheden die op de hoogte is van de reden voor afwezigheden
 - Herdenkingsevenementen
- Afname van agressief gedrag en afwezigheden



COMPASSIONATE UNIVERSITY

'MEELEVENDE' UNIVERSITEIT WIL VOORBEELD ZIJN VOOR LOKALE BESTUREN, BEDRIJVEN EN VERENIGINGSLEVEN

Pijn, verdriet en rouw krijgen plaats op VUB

Ernstige ziekte, overlijden, rouw of mantelzorg maakt deel uit van ieders leven. Geen werknemer die er immuun voor is. Daarom wil de VUB inzetten op 'meelevende' organisaties. Te beginnen met zichzelf.

VUB is eerste 'Meelevende Universiteit' van Europa: "We willen studenten troost bieden in tijden van verlies"

SHVM | 19 november 2019 | 15u00



DEEL



REAGEER



ties

Monument van Troost

COCO

Getuigenissen

De VUB, een Compassionate University

Click here for all information in English

Op 19 november 2019 ondertekende onze universiteit als allereerste op het continent **een intentieverklaring** om een Compassionate University te worden.

Daarmee onderstrepen we officieel ons streven om iedereen binnen onze community bewust te maken van het belang van steun en meeleven in situaties van **ernstige ziekte, overlijden, verlies en verzorging**.

Natuurlijk kon iedereen die met zulke situaties werd geconfronteerd aan de VUB al rekenen op **een uitgebreid aanbod van zorgdiensten en professionele zorgverlening**.

"In een warme en verbonden gemeenschap, hoort medeleven en een plek voor verdriet" - Caroline Pauwels, rector VUB

<https://www.vub.be/compassionate-university#home>

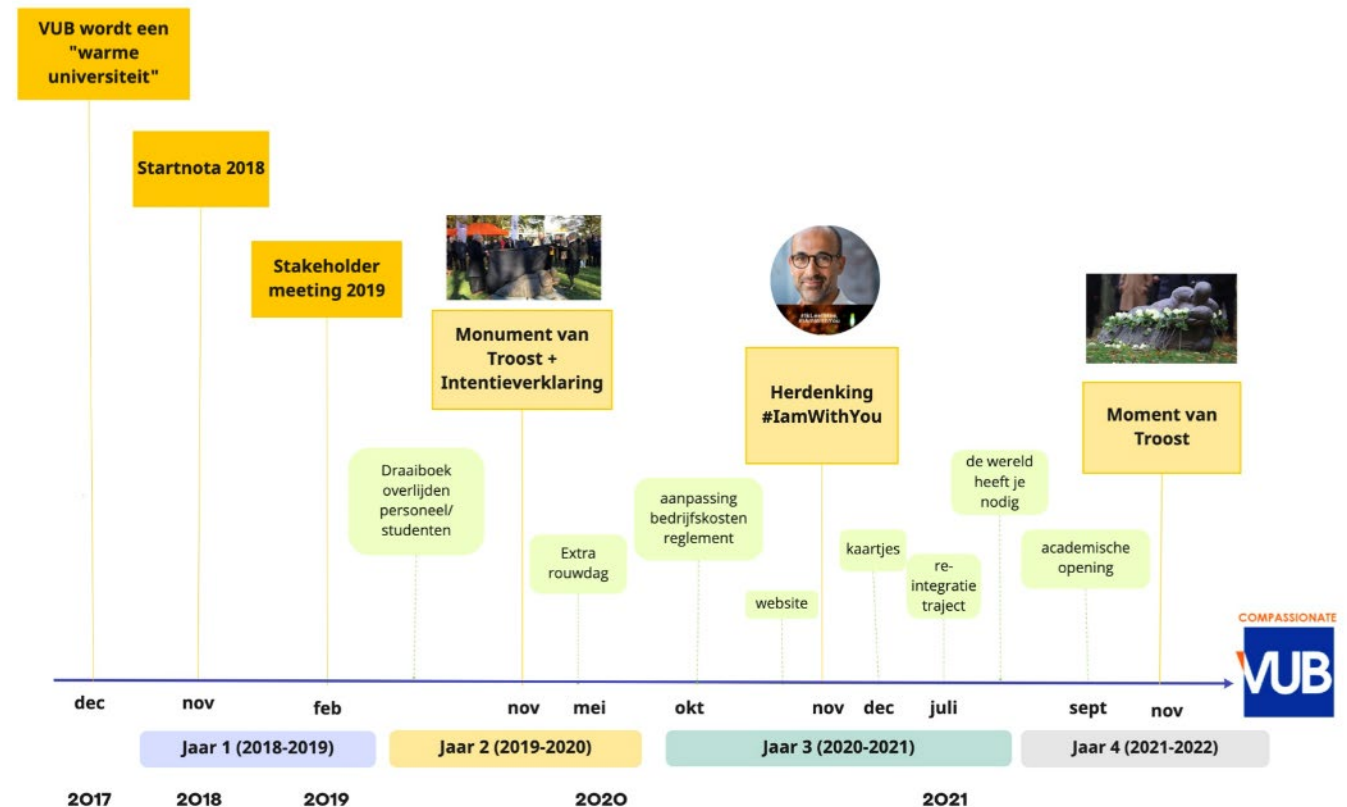
Intentieverklaring

Een compassionate university erkent dat ernstige ziekte, verlies, rouw en overlijden deel uitmaken van het dagdagelijkse leven binnen de universitaire gemeenschap. Door acties en beleidsinitiatieven willen we de taboesfeer rond deze thema's doorbreken en deze situaties herkennen, erkennen en aanpakken.



Om deze doelstellingen te bereiken zal verder nagedacht worden over het uitwerken van subdoelstellingen en concrete actiepunten. Mogelijke actiepunten zijn onder andere:

- Het **bestaande, professionele zorgaanbod meer en beter ontsluiten** naar de leden van de universitaire gemeenschap. Leden van de universitaire gemeenschap aanmoedigen om er gebruik van te maken.
- **Nieuwe bottom-up initiatieven** specifiek aanmoedigen en faciliteren. Bijzondere initiatieven maximaal in de kijker zetten als best practice (goede praktijk).
- **Leidinggevend en docenten via opleiding, coaching en best practices** aanmoedigen om oog te hebben voor de impact van ingrijpende situaties waar ze persoonlijk of via hun medewerkers/studenten mee te maken krijgen.
- Via een **brede waaier aan activiteiten** zoals tentoonstellingen, debatten, lezingen, themamomenten, (pers)artikels e.d. **ervaringen van ernstige ziekte, overlijden, verlies of verzorging, zichtbaar maken** binnen de universitaire gemeenschap.
- Een **plaats en een moment inrichten** waarop het **herdenken van overlijden en verlies**, alleen of in groep, kan plaatsvinden.
- **Erkennen dat diversiteit**, onder de vorm van etnische, religieuze, gender- en seksuele identiteit alsook sociale afkomst en taal, **leidt tot een specifieke beleving van ernstige ziekte, verlies, rouw en zorg** en die diversiteit maximaal tot uiting laten komen in het streven om een Meelevende Universiteit te worden.
- Jaarlijks, door middel van een **groep van ambassadeurs van alle relevante actoren uit de universiteit**, de doelstellingen om een meelevende universiteit te worden, evalueren en bijsturen.
- Met deze **engagementsverklaring** empathie in de universitaire gemeenschap erkennen en stimuleren.



Brussel op 19 november 2019,



COMPASSIONATE
COMMUNITIES
CENTRE OF EXPERTISE

Websites

coco.research.vub

[@COCO_VUB](#)

[LinkedIn](#)

Contact

svdstich@vub.be

sdury@vub.be