

BURGERFORUM EINDRAPPORT

september 2020 - januari 2021



het
palliatief
debat



beter zorgen voor wie
niet meer beter wordt

Inhoudsopgave

INLEIDING	3
HET PALLIATIEF DEBAT – BETER ZORGEN VOOR WIE NIET MEER BETER WORDT	3
KENMERKEN VAN HET BURGERFORUM	5
ONZE CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN AAN DE MINISTER ...	6
THEMA 1. Palliatieve zorg voor iedereen toegankelijk maken	6
Pleidooi	6
Het 'gewenste' palliatief zorgpad van de 53-jarige Kerem	8
THEMA 2. Het palliatief zorgtraject verbreden en verdiepen	9
Pleidooi	9
Het 'gewenste' palliatief zorgpad van de 17-jarige Andy	11
THEMA 3. Palliatieve zorg toekomstgericht organiseren	12
Pleidooi	12
Het 'gewenste' palliatief zorgpad van de 86-jarige JULIA	15
THEMA 4. Focus leggen op maatwerk en zelfregie	16
Pleidooi	16
Het 'gewenste' palliatief zorgpad van de 64-jarige CHARLOTTE	18
THEMA 5. Zelfbeschikking mogelijk maken en eerbiedigen	19
Pleidooi	19
Het 'gewenste' palliatief zorgpad van de 60-jarige Kristof	21
THEMA 6. Inzetten op sensibilisering, informatie en communicatie	22
Pleidooi	22
THEMA 7. Beter opleiden en vormen om te komen tot een hogere kwaliteit van (ver)zorgen	24
Pleidooi	24
BIJLAGE 1. Deelnemende burgers en externe referentiepersonen	26

COLOFON

Tekst
het burgerpanel van het palliatief debat

Eindredactie
Peter Raeymaekers, Lyragen

Projectleiding
Stef Steyaert, Levuur

Foto's: Tom Herbots

Inleiding

HET PALLIATIEF DEBAT – BETER ZORGEN VOOR WIE NIET MEER BETER WORDT

Een brede maatschappelijke raadpleging

De palliatieve sector staat onder druk. Niet alleen omdat het aantal personen met palliatieve zorgnoden toeneemt, maar ook omdat mensen mee wil beslissen over hun zorg en er steeds complexere zorgkeuzes bijkomen, ook voor wie niet meer beter wordt. Bovendien zijn er binnen het huidige zorglandschap belangrijke veranderingen. Zo worden onder meer integratie van zorg overheen echelons en vermaatschappelijking van zorg steeds belangrijker. Ook die veranderingen hebben hun impact op het leveren van kwaliteitsvolle palliatieve zorg voor iedereen die daar nood aan heeft.

Vanuit het principe dat mensen met hun zorgnoden centraal staan dienen zorgverleners, zorgorganisaties, zorgstructuren, het zorgbeleid en de financiering ervan zich aan te passen aan deze nieuwe realiteit. Dat is vandaag niet altijd het geval, ook niet in de palliatieve zorg. Daarom lanceerde Kom op tegen Kanker een oproep voor het organiseren van een brede maatschappelijke raadpleging over de toekomst van palliatieve zorg in Vlaanderen. Hieruit is Het palliatief debat voortgekomen.

De timing van Het palliatief debat is niet toevallig. In het Vlaamse regeerakkoord staat een duidelijke passage over de toekomst van palliatieve zorg: 'We ontwikkelen een Vlaams actieplan rond vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg (o.a. euthanasie). We voorzien de nodige middelen voor de palliatieve thuisbegeleidingsequipes, de LEIF-punten en de palliatieve functies in de woonzorgcentra. We maken werk van transparante informatie over voorafgaande zorgplanning, palliatieve en levenseindezorg (waaronder de wet op euthanasie, de wet op palliatieve zorg en de wet op patiëntenrechten) teneinde burgers en artsen en bij uitbreiding alle zorgverleners op degelijke wijze te informeren.'

Met Het palliatief debat zien we dus onze kans om een beslissende voorzet te geven voor dit actieplan.

Een overleg in meerdere stappen en de plaats van het burgerforum

Het palliatief debat doorloopt vier consultatiefasen:

Status quaestionis en eerste expertenoverleg:

- Opstellen van een evenwichtig overzicht van de status van palliatieve zorg in Vlaanderen op basis van de actuele inzichten uit de wetenschappelijke literatuur.
- De resulterende startnota werd gebruikt als vertrekpunt voor een expertenmeeting.
- De nota en de resultaten van de expertenmeeting fungeerden als brede afbakening voor de tweede en derde fase.

Het brede maatschappelijke debat:

- In maart 2020 werd de eerste grote publieke fase gelanceerd: het brede maatschappelijke debat.
- Zowel het publiek als een brede waaier van stakeholders kregen de mogelijkheid om op de website of via online debatomomenten ervaringen te delen en actuele pijnpunten of problemen binnen de palliatieve zorg aan te dragen, maar ook om ideeën naar voor te brengen over hoe we beter kunnen zorgen voor wie niet meer beter wordt.
- Het brede maatschappelijke debat – oorspronkelijk voorzien tot einde mei 2020 – werd omwille van de COVID-19-pandemie verlengd tot november 2020.

Verdiepingsfase - de maatschappelijke thema's en ideeën worden verder verdiept via twee parallele, maar complementaire sporen:

- **Het burgerforum waarin 24 burgers worden uitgedaagd om op een onderbouwde en betekenisvolle manier na te denken over de toekomst van palliatieve zorg in Vlaanderen en een aantal beleidsadviezen te formuleren.**
- **Avonden van de palliatieve zorg waarin, uitgaande van de resultaten van eerdere overlegfasen, leden van stakeholderorganisaties de vertaalslag maken naar haalbare ambities en streefdoelen. Tot de deelnemers behoren medewerkers van zorgorganisaties binnen en buiten de palliatieve zorg, zorg- en welzijnswerkers, groepsverantwoordelijken, vrijwilligers, ...**

Afsluitende expertenbijeenkomst:

- Een voorlopige beleidsvisietekst op basis van de drie voorgaande fasen wordt voorgelegd aan de experten- en stakeholdergroep waarmee we dit traject zijn gestart.
- Met de experten en stakeholders valideren we de resultaten tot een samenhangend geheel van duidelijke beleidsaanbevelingen en actiepunten voor de toekomst van de palliatieve sector in Vlaanderen.

Visuele weergave van het traject ¹



¹ Door de COVID-19-pandemie moesten de timing en de gebruikte overlegformats van sommige fasen worden aangepast. Niettemin zal het eindrapport nog steeds in het voorjaar van 2021 worden opgeleverd.

De samenstelling van het burgerpanel

Aan het burgerforum over palliatieve zorg hebben 24 mensen deelgenomen: Margot, Freddy, Greta, Monique, Natasja, Katrien, Chris, Alfonso, Luc, Leo, Myriam, Marise, Ludo, Bart, Johan, Dieuwke, Chadia, Vera, Olivier, Hamid, Tessa, Thierry, Gitte en Gijsbert.

Bij de samenstelling van een burgerpanel wordt enerzijds gestreefd naar evenwichten in gender, leeftijd, achtergrond, sociaal-economische status en opleiding. Toch is het nooit de doelstelling om een burgerpanel representatief te laten zijn voor de bevolking. Wél wordt gezorgd voor een zo divers mogelijke groep om een zo groot mogelijke diversiteit aan opinies te garanderen. Kandidaat-deelnemers dienen te motiveren waarom ze willen deelnemen waardoor we zicht hebben op de 'probleemdiversiteit'. Bovendien zorgen we er bij de selectie voor dat we een divers burgerperspectief krijgen, eerder dan een patiënten-, mantelzorger- of zorgverlenersperspectief.

De rekrutering gebeurde concreet op 2 manieren:

- Enerzijds deden wij een oproep op de website van Het palliatief debat om deel te nemen aan ons publiekspanel. Via dit kanaal stelden zich een kleine 60 mensen kandidaat. Maar hier betrof het hoe dan ook een groep van mensen die al betrokken was bij de discussie over palliatieve zorg. Op zich een goede zaak maar net omwille van de hierboven toegelichte probleemrepresentativiteit was het uiteraard ook belangrijk om deelnemers te selecteren die niet rechtstreeks getriggerd waren door de campagne van Het palliatief debat.
- Daarom hebben we anderzijds ook via het online panel van Bpact gerecruteerd, met een speciale focus op vooral jongere mensen. Van de 5.000 aangeschreven mensen reageerden er nog een kleine 30.

Uit deze groep van 90 kandidaten selecteerden we een panel van 24 mensen: van jong naar oud, evenveel vrouwen als mannen, uit verschillende lagen van de bevolking maar bovenal met verschillende motivaties om deel te nemen. Sommigen omdat ze zelf in een palliatief zorgproces zitten of er van heel nauw bij betrokken zijn/waren als mantelzorger/naaste. Anderen net omdat ze er eigenlijk nog niets van wisten maar het belangrijk vinden dat er hier over wordt nagedacht. Nog anderen omdat een discussie over palliatieve zorg, tegelijkertijd een discussie is over de plaats van zorg in onze samenleving. Een enkeling vond het gewoon een aantrekkelijk idee om 23 nieuwe mensen te leren kennen in een proces van 3 leerrijke weekends.



Een burgerpanel is nooit representatief voor de hele bevolking. Wél wordt gezorgd voor een zo divers mogelijke groep om een zo groot mogelijke diversiteit aan opinies te garanderen.

KENMERKEN VAN HET BURGERFORUM

Een beproefde participatieve methodiek

Een burgerforum is een beproefde participatieve methodiek waarbij een relatief beperkte groep burgers gedurende drie weekends een maatschappelijk complex en vaak controversieel thema met elkaar onderzoekt en bespreekt. Op basis van deze besprekingen formuleert de groep conclusies en aanbevelingen voor het beleid.

De methode is gebaseerd op de methodiek van de consensusconferentie die door de Danish Board of Technology in het midden van de jaren 1980 werd ontwikkeld. De Danisch Board of Technology gebruikte deze methode in publieke deliberatieprocessen over moeilijke wetenschappelijke en technologische kwesties (het zogeheten Participatieve Technology Assessment). Sinds het eerste gebruik van een consensusconferentie binnen deze onderzoeksdiscipline werden wereldwijd honderden consensusconferenties georganiseerd. Ook in België hebben sinds begin deze eeuw een kleine 20 burgerfora plaatsgevonden.

De methode is intussen uitgebreid beschreven en gedocumenteerd. Centraal in een burgerforum staat het burgerpanel: een groep van 16 tot 32 burgers. Deze groep gaat, na kennis gemaakt te hebben met elkaar en met het thema, gedurende drie weekends, telkens met 4 à 5 weken tussenpauze², met elkaar aan de slag. Op het einde van het derde weekend presenteren ze een reeks conclusies en aanbevelingen aan beleidsmakers. De burgers worden tijdens hun werkzaamheden begeleid door een professioneel team van facilitatoren en inhoudelijke begeleiders.

Het verloop van het burgerforum

Eerste weekend - 26 en 27 september in Hasselt

Tijdens het eerste weekend vertrokken de deelnemers aan het burgerforum 'Beter zorgen voor wie niet meer beter wordt' grotendeels van hun eigen ervaringskennis. Heel intuïtief kon elke deelnemer het thema verkennen door verhalen, ervaringen en opinies met elkaar uit te wisselen. Typische werkvormen voor dit eerste weekend waren brainstorming in kleine groepjes, storytelling, wandelconversaties en rollenspelen. De uitgewisselde ervaringskennis werd aangevuld met een toelichting door een wetenschapsjournalist van een reeks inhoudelijke fiches over palliatieve zorg. Deze fiches belichtten onder meer de aard, inhoud, doelgroepen, betrokken zorgverleners en hun organisaties, de beleidsstructuur en wettelijke kaders rond palliatieve en levenseindezorg in België, aspecten rond zorgoverleg, zorgplanning en vroegtijdige/voorafgaande zorgplanning, etc.

De resultaten van het eerste weekend vertalen zich in het feit dat de deelnemers van een losse groep burgers is geëvolueerd naar een team met een goed begrip van het thema. Een begrip dat de eigen ervaring is overstegen. Bovendien hebben ze de uitdagingen en kwesties over het thema leren kennen en hebben ze een eerste reeks belangrijke vragen en hoofdthema's geïdentificeerd die voor hen zelf belangrijk zijn.

² Als gevolg van de lockdown door de COVID-19-pandemie waren er bij dit burgerforum tussen het tweede en derde weekend twee maanden.

Tweede weekend – 24 en 25 oktober in Leuven

Tijdens het tweede weekend werd de meer intuïtieve benadering van het eerste weekend vervangen door het systematisch verdiepen en uitdagen van geformuleerde ideeën, waarden en overtuigingen. Dit gebeurt door het binnenbrengen van kennis, standpunten en getuigenissen van referentiepersonen (experts en vertegenwoordigers van stakeholders). Eerdere inzichten worden hierbij uitgedaagd en in vraag gesteld. Daarnaast werden bijkomende visies en inzichten vanuit het breed maatschappelijk debat (het online luik van Het palliatief debat ofwel fase 2) gedeeld met de burgers.

De werkvormen tijdens het tweede weekend zetten in op verdieping en argumentatie. Het zijn werkvormen die discussie stimuleren, dwingen om te argumenteren en keuzes te maken. Voorbeelden hiervan zijn een online versie van de fishbowl (interactief discussieformat tussen experts en burgers), het uitschrijven en houden van pleidooien, het nadenken over geïdealiseerde palliatieve cases, het laten definiëren, illustreren en in onderlinge relatie plaatsen van begrippen en ideeën.

Waar tijdens het eerste weekend ideeën naast elkaar werden geformuleerd (en hiertoe ook ruimte werd geboden), werd tijdens het tweede weekend op zoek gegaan naar samenhang en synthese van ideeën. Door deze stap worden ideeën verder verfijnd, of zelfs geschrapt of samengevoegd. Er ontstaat een totaalbeeld van hoofdthema's, elk met een reeks subthema's, die de basis vormen voor het derde weekend. Het blijft overigens nog steeds mogelijk om resterende vragen te formuleren.

Derde weekend – 8, 9 en 10 januari in Geetbets

Dit weekend staat in het teken van het scherpstellen en finaal formuleren van conclusies en aanbevelingen rond de door hen als belangrijk weerhouden thema's in een finaal burgerrapport. De tweede opdracht is het samenstellen van een presentatie op 19 januari (live of online – afhankelijk van de coronasituatie) met de aanbevelingen voor een groep genodigden waaronder Wouter Beke, Vlaams minister van Welzijn, Gezin, Volksgezondheid en Armoedebestrijding.

De scherpstelling vond vooral op vrijdagavond en zaterdagochtend plaats door de resterende vragen online te bespreken met een beperkte groep referentiepersonen. Het finaal formuleren van de aanbevelingen gebeurde initieel in subgroepen op zaterdagmiddag en zondagochtend in aanwezigheid van telkens een referentiepersoon per subgroep die als klankbord fungeert. Typisch voor de werkvormen tijdens het laatste weekend is dat ze heel output gericht zijn en dat de burgers sterk ondersteund en begeleid worden door de facilitatoren en de andere leden van de ondersteunende ploeg. Er wordt gewerkt op basis van concrete templates en formats, discussies focussen op concrete tekstvoorstellen.

Op zondagmiddag werden de conclusies en aanbevelingen plenair door alle burgers doorgenomen en werd nagegaan in welke mate er over een aanbeveling consensus is. Het bereiken van eensluidende adviezen was evenwel geen doelstelling van dit burgerforum (in tegenstelling tot de originele Deense methode van de consensus-conferentie). Het resultaat van het derde weekend was een presentatie en een rapport (zie het vervolg van dit document) met hierin, per afgebakend thema, een reeks van conclusies en aanbevelingen. Waar er over sommige conclusies of aanbevelingen nog meningsverschil bestond in het burgerpanel wordt dit ook signaleerd.

Onze conclusies en aanbevelingen aan de minister ...

THEMA 1.

PALLIATIEVE ZORG VOOR IEDEREEN TOEGANKELIJK MAKEN

Pleidooi³

Steeds dezelfde groepen vinden hun weg slechts moeizaam naar de reguliere zorg, of vinden die weg zelfs helemaal niet. Dit leidt tot een lagere levensverwachting, meer complexe en ernstige pathologie en ook een minder kwaliteitsvol levenseinde, wijst onderzoek uit. De drempels tot reguliere zorg, die veel mensen ondervinden, gelden nog meer voor palliatieve zorg.

Vinden we het oké dat veel alleenstaande armen in eenzaamheid sterven? Willen wij een samenleving waarin patiënten moeten wachten tot hun laatste levensmaanden of zelfs laatste dagen om fatsoenlijk ondersteund te worden? Willen we dat onze gastarbeiders op leeftijd niet opgenomen worden in een palliatief zorgcentrum omdat die er niet zelf om gevraagd hebben? Aanvaarden wij als samenleving dat door het gebrek aan rechten onze kinderen meer lijden dan wij?

Neen toch. Dat willen wij toch niet. Waarom doen we het dan? Als we solidair willen zijn, moeten we elke mens centraal stellen door in te gaan op zijn of haar persoonlijke noden. Zonder diepgaande aandacht voor het thema 'toegankelijkheid voor iedereen', zal palliatieve zorg vooral gericht zijn op de 'gemiddelde' patiënt, of misschien zelfs alleen maar op de 'bemiddelde' of 'hoogopgeleide' patiënt. Wij kiezen echter voor een palliatieve zorg waar iedereen aan bod komt en blijft.

In deze 21ste eeuw worden we ons steeds meer bewust van de beperkingen van ons eigen referentiekader en de daarbij behorende waardeoordelen. Het besef groeit dat we dit referentiekader in de zorgrelaties met anderen moeten loslaten. Want de patiënt, en dan ook elke patiënt, moet centraal staan.

³ Tijdens het tweede weekend werd aan de burgers gevraagd om een pleidooi te houden waarom een specifiek thema echt belangrijk was voor hen. Deze pleidooien werden gebruikt als inleiding op de thema's.¹



Onze conclusies en aanbevelingen om palliatieve zorg voor iedereen toegankelijk te maken

1.1. Een basisrecht

Wij vinden dat iedereen recht heeft op een kwaliteitsvolle laatste levensfase; iedereen sterft maar een keer. Daarom stellen wij dat palliatieve zorg een basisrecht is voor iedereen. Ieder die daar nood aan heeft, moet onvoorwaardelijk een beroep kunnen doen op palliatieve zorg. Een palliatief zorgtraject eindigt niet met het overlijden van de patiënt, maar kan ook (na)zorg voor de nabestaanden omvatten.

Zowel de individuele zorgverstrekkers, als de zorginstellingen, als het beleid moeten extra aandacht hebben voor onzichtbare of kwetsbare groepen zoals terminale patiënten, kinderen en jongeren, mensen met een fysieke of mentale beperking, mensen in armoede, etnisch-culturele minderheden, mensen met dementie, mensen die illegaal in ons land verblijven, gevangenen, bewoners in jeugdinstituten of instellingen voor geestelijke gezondheid, enzovoort.

1.2. Outreachend

Ook al zou palliatieve zorg laagdrempelig georganiseerd zijn, er zullen altijd mensen zijn die hun weg naar de palliatieve zorg niet vinden. Bijvoorbeeld kwetsbare groepen hebben sneller te maken met informatiarmoede.

Zeker voor mensen die de weg niet vinden moet er outreachend en proactief informatie worden verstrekt. Dit kan via o.a. een sleutelfiguur of via bruggenbouwers die kennis over de doelgroep hebben, maar ook via de eerstelijnszorg, dienstverleners en sociale projecten.

1.3. Beschikbaarheid

De capaciteit (het aanbod) voldoet niet of te weinig aan de vraag. We kunnen concluderen dat mensen vaak te lang moeten wachten op gespecialiseerde palliatieve zorg; dit omwille van ruimte, tijd, knowhow.

De overheid moet investeren om de beschikbaarheid te verbeteren. Investeren betekent financieren, instrumenten ter beschikking stellen, meer mensen en meer erkenning voor het werk van zorgverleners.

1.4. Persoonsgericht

Ondanks vele goede bedoelingen, wordt er nog te weinig diverssensitief gedacht en wordt het NIVEA-principe (Niet Invullen Voor Een Ander) niet altijd toegepast. Elke zorgverlener moet zich bewust zijn van zijn of haar referentiekader, het wij/zij-denken en de waardeoordelen die daaruit kunnen volgen.

We moeten de noden van de persoon/het individu centraal zetten. Palliatieve zorg is geen

standaardpakket, er moet gevraagd worden naar de wensen van de patiënt. We moeten de noden van de patiënt bevragen, respecteren en niet zelf gaan invullen.

1.5. Kennis van het aanbod

Een van de belangrijke voorwaarden voor toegankelijke palliatieve zorg is kennis over het bestaan van palliatieve zorg en over het aanbod. Niettegenstaande het feit dat er reeds een palliatief zorgaanbod en zorgbeleid bestaat, blijft dit onbekend voor grote groepen in de samenleving.

Daarom bevelen we aan dat onder andere eerstelijnszorgverstrekkers, medische specialisten, sociaal-maatschappelijk werkers meer inzetten op bewustmaking voor en bekendheid van palliatieve zorg. Informatie over het aanbod moet tijdig gebeuren op een neutrale wijze en moet volledig zijn.

1.6. Administratieve toegankelijkheid

Door onwetendheid over de kosten, tegemoetkomingen, en het administratieve luik is voor veel mensen de drempel naar palliatieve zorg te groot. Het vereenvoudigen van administratie en het informeren over de financiële kant zal de toegankelijkheid bevorderen.

De overheid moet de administratieve verplichtingen vereenvoudigen. Verdere toelichting en begeleiding kan opgenomen worden door de maatschappelijk werkers van het ziekenhuis, mutualiteit, e.a., of door eventueel een nieuwe functie te creëren: die van de zorgcoördinator.

1.7. Financiële toegankelijkheid

Financiële drempels mogen geen belemmering vormen voor de toegang tot palliatieve zorg. Daarom verwachten we dat palliatieve zorg betaalbaar is voor iedereen, dat de zorg en tegemoetkomingen in verhouding staan tot correct ingeschaalde palliatieve zorgnoden, dat voldoende financiële middelen worden vrijgemaakt om kwaliteitsvolle zorg te garanderen die geografisch voldoende gespreid is, en dat maximaal gebruik wordt gemaakt van de derdebetalersregeling.

Welk financieringssysteem hieraan optimaal tegemoetkomt – forfaitaire betaling of betaling per prestatie, een systeem dat loopt via de Vlaamse Sociale bescherming of federaal via het RIZIV – is voor ons moeilijk uit te maken. We moedigen daarom beleidsmakers aan om, in samenspraak met experts en patiëntengroepen, tot de best mogelijke oplossing te komen.

HET 'GEWENSTE' PALLIATIEF ZORGPAD VAN DE 53-JARIGE KEREM¹

Kerem komt uit Turkije en woont al 20 jaar met zijn familie – 4 kinderen en zijn vrouw – in België. Hij is industrieel schilder in het bedrijf van zijn oudere broer. Hij hoest sinds lange tijd en werd al enkele keren opgenomen in ziekenhuis. Hij lijdt aan een verregaande vorm van COPD (een ernstige chronische ontsteking van de longen). Dat komt door het roken, denkt hij, al kan ook het schilderwerk er voor veel tussen zitten. Kerem en zijn vrouw spreken onderling en met hun familie en vrienden altijd Turks. Zijn Nederlands is niet zo best.

Bij het overleg met zijn arts over de diagnose, prognose en behandeling is doorgaans een Turkse tolk aanwezig. Ook worden met de arts de consequenties besproken als hij zijn werk blijft voortzetten en als hij blijft roken. Zijn vooruitzichten zijn niet goed.

Ook zijn levensdoelen en -wensen worden besproken met een gezinsconsulent die vooral aandacht heeft voor wat Kerem nog zelf wil. Wil hij bij een volgende crisis nog terug naar het ziekenhuis? Welke behandelingen moet men daar nog doen? Alles nog uit de kast halen om hem er telkens weer door te halen of voorrang geven aan een comfortabel levenseinde? Maar ook, wil hij nog een reis naar zijn thuisland maken? Of naar Mekka? Heeft hij nood heeft aan spirituele of existentiële begeleiding? Wil hij zijn sterven laten begeleiden door een imam, of door iemand van een islamitische organisatie voor rouw- en stervensbegeleiding? Of heeft hij weinig behoefte aan de gebruikelijke rituelen? Ook wordt overlegd waar en hoe hij wil begraven worden.

Hoewel de gezinsconsulent vertrouwd is met de cultuur en migratieachtergrond van Kerem, is wat er echt toe doet, datgene wat hij zelf wil. Zij gaat ervan uit dat hoe mensen omgaan met een naderend overlijden in hoofdzaak een individuele beleving is, afhankelijk van de eigen levensvisie ... al is die vanzelfsprekend beïnvloed door achterliggende cultuur en groepswaarden. Iedereen staat echter op een bepaald ogenblik op een uniek kruispunt in het eigen leven en iedereen heeft het recht om een eigen weg te kiezen. Kortom, in een superdiverse samenleving als de onze, is er ook diversiteit binnen de diversiteit.

Kerem en de gezinsconsulente stellen samen een negatieve wilsverklaring op waarin de wensen van Kerem worden uitgeklaard. Die wilsverklaring schrijven ze zowel in het Nederlands als het Turks uit.

Ook wordt de administratieve en financiële situatie van Kerem van nabij opgevolgd. Immers, voor Kerem en zijn familie is het Belgische zorg- en sociale ondersteuningssysteem een doolhof. Zij weten er hun weg niet in te vinden. Naar de kinderen gaat ook extra aandacht. De gezinsconsulent schakelt het CLB en de school in. De leerkrachten zijn op de hoogte van de situatie van Kerem en staan open voor de signalen en emotionele reacties van Kerems kinderen.

Kerem sterft thuis, omgeven door wie hem dierbaar is, bij volle bewustzijn, met de nodige comfortzorg, en geheel volgens zijn eigen wensen.



Sleutels voor een betere palliatieve zorg uit het verhaal van Kerem

Verstaanbare, patiëntgerichte uitleg over diagnose, ziekte, behandeling en prognose.

Bepalen van levensdoelen en levenswensen als eerste stap in vroegtijdige/voorafgaande zorgplanning.

Spirituele en existentiële begeleiding als onderdeel van palliatieve zorg.

Inclusieve zorg betekent aandacht voor individuele behoeften en keuzes tegen een achtergrond van diversiteit. Of nog: het erkennen van diversiteit binnen diversiteit

Voor veel mensen wordt de toegang tot palliatieve zorg afgesneden door administratieve en financiële drempels die voor hen onoverkomelijk lijken of zijn. Ook begeleiding bij het overwinnen van die drempels moet een onderdeel zijn van palliatieve zorg.

¹ De website hetpalliatiefdebat.be bevat vijf personas (of palliatieve verhalen) als startpunt voor verdere discussie of het aanbrengen van ideeën. De burgers hebben de zorgervaringen van deze vijf personas (Kerem, Julia, Andy, Charlotte en Kristof) opnieuw uitgeschreven. Dit keer echter in een door hen 'gewenste' palliatieve context. Aan de hand van deze cases kan de lezer zich een beeld vormen van hoe palliatieve zorg er in de ogen van de burgers zou moeten uitzien.



THEMA 2. HET PALLIATIEF ZORGTRAJECT VERBREDEN EN VERDIEPEN

Pleidooi

Vandaag wordt palliatieve zorg veel te eng ingevuld. Palliatieve zorg moet breder. In de praktijk wordt vaak een overlevingstermijn verbonden aan de toegang tot palliatieve zorg. Drie maanden is de duur die ook nog in de vandaag geldende wetten staat. Die termijn wordt vooral gehanteerd om financiële redenen.

Dat leidt echter tot ongewenste gevolgen. Als de term palliatief valt, krijgt zowel de patiënt als de omgeving de indruk dat er nog maximaal drie maanden overblijven. Daardoor wordt palliatieve zorg veel te eng toegepast en staat palliatieve zorg in de praktijk gelijk aan terminale zorg of levenseindezorg.

De WHO biedt een veel bredere definitie van palliatieve zorg die zich bovendien focust op levenskwaliteit.

Levenskwaliteit voor wie? De patiënt, in de eerste plaats, maar zeker ook zijn of haar naasten, en in het bijzonder de mantelzorger(s). Maar ook de palliatieve zorgverleners zelf hebben belang bij ondersteuning om hun levenskwaliteit op peil te houden.

Levenskwaliteit gedurende welke periode? Gedurende het hele tijdsverloop van het palliatief proces, vanaf de diagnosestelling tot na het overlijden. Er blijven immers nabestaanden die in hun rouwproces om ondersteuning vragen.

Levenskwaliteit op vlak van welke levensdimensies? Medisch-lichamelijk – pijn bijvoorbeeld vormt een regelrechte aanslag op je levenskwaliteit, maar ook tal van symptomen – benauwdheid, misselijkheid, vermoeidheid – kunnen leiden tot een sterk verminderde levenskwaliteit.

Maar vergeet ook het psychologische en sociale niet. Zeker voor alleenstaanden en geïsoleerde mensen moet er aandacht zijn voor de (her)opbouw van een sociaal netwerk. En tot slot zijn er ook de existentiële aspecten en zingeving. Wat betekent dit allemaal voor mij?

Kortom, palliatieve zorg moet een breder, continuer, kwaliteitsvoller en bijgevolg zinvoller proces zijn voor iedereen die er baat bij heeft dan het vandaag wordt gepercipieerd. Ook de samenleving kan en zal er alleen maar beter van worden.

In de huidige palliatieve aanpak ligt de focus vooral op de levenseindezorg en niet op de levenskwaliteit zorg bij mensen die nog niet stervend zijn.

Onze conclusies en aanbevelingen om palliatieve zorg te verbreden en te verdiepen

2.1. Aandacht voor alle pijlers van palliatieve zorg

Wij sluiten ons aan bij de algemene definitie van palliatieve zorg zoals die door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) wordt gegeven. Voor ons moet palliatieve zorg persoonsgerichte, breed ondersteunende zorg zijn die focust op levenskwaliteit en niet enkel op stervensbegeleiding. In palliatieve zorg moet naast het medisch-lichamelijke, psychologische en sociale ook het existentiële/spirituele luik aan bod komen. De existentiële/spirituele pijler is onderontwikkeld en daardoor onderbenut.

2.2. Verdieping van de existentiële pijler

Wij bevelen aan op zoek te gaan naar methoden die een doeltreffende toegang tot ondersteuning op vlak van zingeving mogelijk maken.

Gesprekken met professionele begeleiders rond existentiële vragen kunnen helpen. Ook het creëren van ontmoetingsplekken en -momenten tussen personen met palliatieve zorgnoden is zinvol. Immers in de lotgenoot herkent men in de diepte zichzelf.

Aandacht voor onderzoek en ontwikkelingen op het gebied van psychedelische therapie - zoals al in het buitenland gebeurt - kan ook hier op zijn plaats zijn.

2.3. Doelgroepen en start van palliatieve zorg

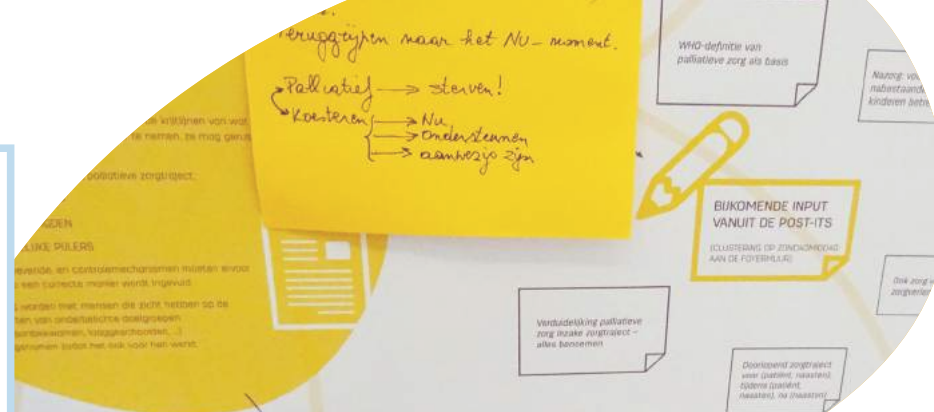
Er dient meer aandacht gegeven te worden aan de palliatieve fase die start bij de diagnose van een levensbedreigende, ongeneeslijke ziekte. Wij zijn bezorgd dat een te enge afbakening van de term "ongeneeslijk" een aantal mensen uitsluit van palliatieve zorg.

In de huidige palliatieve aanpak ligt de focus vooral op de levenseindezorg en niet op de levenskwaliteitszorg bij mensen die nog niet stervend zijn.

2.4. Palliatieve statuten en verlofstelsels

Palliatieve statuten en palliatieve verlofstelsels dienen losgekoppeld te worden van verwachte overlevingstermijnen, maar automatisch worden toegekend op basis van een correcte inschaling van de palliatieve zorgnoden. Die inschaling dient tijdsgeëvalueerd en aangepast te worden.

Volgens de huidige regelgeving kunnen mantelzorgers een beroep doen op stelsels van mantelzorgverlof en palliatief verlof. Deze zijn echter te beperkt in de tijd. Wij bevelen aan om ook dit verlof toe te kennen op basis van een correcte inschaling van de noden zodat de mantelzorg beschikbaar is zolang de zorgnood zich voordoet.



2.5. Ondersteuning van naasten

Mantelzorgers en naasten van mensen met palliatieve zorgnoden worden op dit ogenblik niet als volwaardige partners in het zorgtraject erkend, en vaak ook onvoldoende begeleid. Tijdens het palliatief zorgtraject moeten naasten niet alleen worden betrokken, maar ook ondersteund. Meer specifiek moeten mantelzorgers en naasten kunnen participeren aan het zorgplan, psychologisch en existentieel begeleid worden waar nodig, zodat hun draagkracht niet overschreden wordt. Ze moeten terecht kunnen bij lotgenoten en begeleid worden bij het rouwproces al voor de patiënt overleden is.

Ook kinderen die betrokken zijn bij een palliatief traject vragen specifieke aandacht. Tot slot moet er een gepast aanbod zijn voor bemiddeling als er binnen een familie conflicten zijn tijdens het palliatief traject.

2.6. Nazorg en rouwondersteuning

Momenteel is de rouwondersteuning van nabestaanden voor en na het overlijden beperkt. Het aanbieden van nazorg en rouwondersteuning aan nabestaanden is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg en vraagt een aanpak op maat, net zoals alle andere pijlers van palliatieve zorg.

Elke nabestaande heeft individuele behoeften en ook kinderen en jongeren moeten voldoende aandacht krijgen.

Nazorg dient met empathie, respect, geduld en openheid te worden aangeboden. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van praatgroepen, groepstherapie, individuele psychologische begeleiding of op andere manieren waarmee nabestaanden geholpen kunnen worden.



HET 'GEWENSTE' PALLIATIEF ZORGPAD VAN DE 17-JARIGE ANDY

Dit is Andy. Hij is 17 jaar en heeft het best naar zijn zin op school. Hij houdt van voetballen en de scouts, gaat naar de jeugdclub en maakt nu en dan flink ruzie met zijn zus en broer. Tot hij te horen krijgt dat hij lijdt aan een zeldzame bijniertumor. De prognose is verre van positief.

Hoe beleeft Andy zijn ziekte zelf? Wat voelt hij? Hoe kijkt hij naar zijn ziekteproces? Wat wil hij? Hoe gaat hij met de diagnose om? Het zijn vragen die zijn zorgverleners in kaart willen brengen om beter met hem te kunnen communiceren. Bovendien wordt de zorg in het ziekenhuis en de thuiszorg volledig op elkaar afgestemd zodat Andy geïntegreerde zorg krijgt.

Doorheen heel het ziekteproces wordt geprobeerd om Andy zoveel mogelijk in het 'nu' te laten leven en hem aan te sporen om zo lang mogelijk aan zijn 'normale' dagactiviteiten te laten deelnemen. Ook de sport- en ontspanningsactiviteiten zoals de voetbal en de scouts. Daarvoor is het wel nodig dat hij en zijn ouders kunnen blijven rekenen op hun sociaal netwerk: niet alleen zijn naaste familie (ouders en broer, zus) maar ook leden van de scouts, het voetbalteam en eventueel zijn vriendin. Iedereen in het netwerk rondom Andy wordt zoveel mogelijk betrokken om hem te ondersteunen.

Er wordt een draaiboek of breed zorgplan opgemaakt dat regelmatig wordt bijgestuurd in functie van het verloop van de ziekte en van de behoeften en verlangens van Andy. Er worden ook meerdere buddy's ingeschakeld om hem te begeleiden in verschillende facetten van de palliatieve zorg: fysiek, emotioneel, sociaal en op vlak van zingeving. Naargelang Andy's voorkeur neemt een van zijn buddy's ook de zorgcoördinatie op zich.

Ook het levenseinde komt aan bod. Hierbij wordt rekening gehouden met Andy's recht op zelfbeschikking, zelfs als 17-jarige.

Overigens ligt gedurende het hele zorgtraject van Andy de nadruk op zijn autonomie, levenskwaliteit en een positieve beleving van de tijd die er nog is. Daarbij gaat er niet alleen zorgaandacht naar Andy maar ook naar zijn familie, zijn broer en zus, en zelfs naar zijn buddy's, want ook zij hebben af en toe nood aan een uitlaatklep.

Het ultieme afscheid vindt plaats volgens de wensen van Andy. Bovendien is er voor de nabestaanden een traject van nazorg voorzien.

Sleutels voor een betere palliatieve zorg uit het verhaal van Andy

Verstaanbare, patiëntgerichte uitleg over diagnose, ziekte, behandeling en prognose.

Palliatieve zorg begint bij het in kaart brengen van individuele zorgnoden en zorgbehoeften.

Goede palliatieve zorg is afgestemde en gecoördineerde zorg.

Het belang van de bijdrage van het eigen sociaal netwerk in de ondersteuning van patiënten en hun directe omgeving.

Plannen over huidige en toekomstige zorg, met inbegrip van de levensdoelen en zorgvoorkeuren van de patiënt, worden geactualiseerd en gedeeld.

In palliatieve zorg zijn levenskwaliteit en autonomie geen loze begrippen.



THEMA 3.

PALLIATIEVE ZORG TOEKOMSTGERICHT ORGANISEREN

Pleidooi

Ik heb voor jullie kaas gemaakt. Bovendien heb ik die kaas voor jullie al in stukjes gesneden. Zoals jullie kunnen zien is het kaas met gaatjes geworden. Ik deel hem uit. Jullie krijgen elk een stukje. Steek hem alvast in je mond en proef eens. Sommigen van jullie hebben geluk want ze zullen op een stukje kaas bijten. Anderen bijten op een gat. Wat gebeurt er als je op een gat bijt? Dan eet je lucht en geen kaas.

Er zijn twee mogelijkheden als je bij degenen bent die in een gat heeft gebeten: je kan blijven zitten en gefrustreerd achterblijven. Of je kunt samen met anderen nadenken hoe we ons beter kunnen organiseren om die gaten in de kaas weg te werken. Want we willen even goede kaas, maar dan zonder gaten. Lees, een goede organisatie van de palliatieve zorg zonder gaten.

Wat verstaan wij onder een goede organisatie? Dat is een organisatie die gebaseerd is op coördinatie, samenwerking en overleg. Want wat wij willen bereiken is goede kwaliteit. En goede kwaliteit betekent maatwerk. Ook in de palliatieve zorg. Hoe komen we tot maatwerk? Door niet alleen uit te gaan van de vraag van de patiënt, maar ook door in te gaan op die vraag.

Kaasmaken kost geld. Net als koken. En net als goede palliatieve zorg. Om palliatieve zorg goed te organiseren, moet er geld zijn, dat beseffen wij. Die coördinatie, die samenwerking en dat overleg, dat willen we gegarandeerd zien. Daarom is het heel belangrijk om over dat geld na te denken. Waarin gaan we dat investeren en waar gaan we die middelen vandaan halen?

En nu nodig ik jullie uit om opnieuw samen kaas te maken. Je zal ervan opkijken hoe lekker dat die kaas is. Kaas zonder gaten.

Onze conclusies en aanbevelingen voor het toekomstgericht organiseren van palliatieve zorg

3.1. Aanbod afstemmen op de zorgvraag

We stellen vast dat op dit ogenblik niet wordt tegemoetgekomen aan de palliatieve zorgnoden in de samenleving. Enerzijds kampt de palliatieve zorg met een perceptieprobleem (zie thema's 2 en 6), anderzijds is de huidige capaciteit van de palliatieve zorg in Vlaanderen onvoldoende in staat om de palliatieve zorgnoden (nu en zeker in de toekomst) op te vangen.

Een aanpassing van het palliatieve zorgaanbod is nodig, zowel in de eerste als de tweede lijn. Palliatieve zorg moet veel meer worden geïntegreerd in de eerste lijn. De eerste lijn moet in staat zijn om basispalliatieve zorg te geven. De tweede lijn moet gespecialiseerde palliatieve zorg bieden en de eerste lijn adviseren en bijstaan. We verwachten ook dat het palliatief zorgaanbod beter wordt afgestemd op de regionale noden, bijvoorbeeld voor het palliatief zorgaanbod aan de kust.

3.2. Vraaggestuurd organiseren van palliatieve zorg

Palliatieve zorg moet vraaggestuurd zijn, uitgaande van de behoefte van de patiënt. Palliatieve zorg is maatwerk. De patiënt moet actief ondersteund worden door een persoon die met commitment zoekt naar de aansluiting tussen de behoefte van de zorgbehoevende en het aanbod in het zorglandschap. De zorgcoördinator, die dichtbij de patiënt staat om de zorgnood goed in te kunnen schalen, legt de brug tussen het zorglandschap, het zorgaanbod en de zorgnood van de patiënt.

De coördinator van het zorgteam gaat uit van een vroegtijdige zorgplanning voor en in overleg met de patiënt.

Om een vraaggestuurde organisatie van palliatieve zorg mogelijk te maken, moet er voldoende aanbod zijn. Een hiaat dat we hierbij vaststellen is een onvoldoende aanbod van middle care zorg, een vorm van zorg die wellicht kosteneffectiever is.

3.3. Diverssensitieve zorg (1)

We stellen vast dat veel zorgverleners zich niet bewust zijn van hun wij/zij denken. Aandacht voor diversiteit wordt meegegeven in opleidingen, maar krijgt niet altijd zijn plek éénmaal men in de realiteit stapt. Door diverssensitieve thema's bespreekbaar te maken binnen het zorgteam worden zorgverleners zich beter bewust van hun eigen stereotypen en vooroordelen.

3.4. Diverssensitieve zorg (2)

Iedere patiënt heeft nood aan warme, persoonlijke en respectvolle zorg en geen zorg die gebaseerd is op voorafnames en stereotypen over bepaalde groepen (voor groep x dit, voor groep y dat...) want dit versterkt hokjesdenken. Het aanbod moet voldoende flexibel en structureel divers zijn in plaats van standaard/niet-standaard, religieus/seculier... Zo zal de zorg dichterbij de patiënt staan en beter aangepast aan zijn of haar noden.



3.5. Woonzorgcentra (1)

Het palliatief aanbod in woonzorgcentra moet verbeteren. Het woonzorgdecreet bevat hiertoe al heel wat waardevolle onderdelen maar ook op korte termijn moet er verandering komen.

We stellen vast dat zorgpersoneel weinig tijd heeft (een hoge werkdruk) en willen dat er meer tijd per patiënt komt. Die tijd kan ook ingevuld worden door andere profielen of vrijwilligers. Zo komt er meer tijd voor de niet-medische dimensie (sociaal, psychologisch en existentieel). Naast tijd voor de patiënt dient er ook omkadering te zijn voor familie en/of naasten. Een korte lijn en veel communicatie zodat iedereen betrokken blijft. Ook na het overlijden.

3.6. Woonzorgcentra (2)

De financiële vergoedingen voor palliatieve zorg in woonzorgcentra moeten opgetrokken worden tot een aanvaardbaar minimum om goede palliatieve zorg te kunnen leveren. De financiële tegemoetkoming moet afgestemd zijn op maatwerkgerichte zorg. Transdisciplinaire equipes moeten gefinancierd worden om goede zorg te kunnen leveren.

3.7. Thuiszorg

Er moeten meer financiële middelen komen voor palliatieve thuiszorg omdat uit onderzoek blijkt dat een meerderheid van de mensen thuis wil overlijden. Er moeten middelen worden ingezet om de draagkracht van mantelzorgers en zorgverleners te vergroten zodat ze niet ten onder gaan aan een onredelijk grote draaglast.

Gezondheidszorg in het algemeen hoeft niet langer (alleen) vanuit de sociale zekerheid gefinancierd te worden.

3.8. Kwaliteit van zorg

Toezicht en controle op de kwaliteit van geleverde palliatieve zorg is vereist. En dit in alle zorgsettings en voor alle palliatieve zorgrollen: woonzorgcentra, thuiszorg-equipes, ziekenhuizen, ... maar ook voor alle actoren die in de toekomst palliatieve zorg zullen aanbieden. Er moet een klare definitie komen over de kwaliteit van palliatieve zorg met duidelijke criteria. Wel moet er daarbij nog meer aandacht gaan naar de ervaringen van patiënten, hun omgeving en nabestaanden.

Palliatieve zorgkwaliteit moet op alle dimensies van palliatieve zorg worden gemeten: medisch, existentieel, psychologisch, sociaal, maar ook op vlak van communicatie met de patiënt en naasten, overleg tussen zorgverleners, zorgcontinuïteit en zorgcoördinatie.

Dit moet een maatschappelijk project zijn (alle betrokkenen moeten eraan deelnemen) en de overheid moet overkoepelend werken om via een wettelijk bepaald kader deze kwaliteit af te dwingen. Aan het leveren van kwaliteit kan een vorm van financiering worden gekoppeld.

De invulling van kwaliteit en het kwaliteitsevaluatieproces moeten ook worden aangepast aan nieuwverworven inzichten vanuit onderzoek, innovatie en gedeelde ervaring en ook worden meegenomen in de diverse opleidingstrajecten in palliatieve zorg.

3.9. Globaal medisch dossier

Het globaal medisch dossier is nu in hoofdzaak een medisch en administratief instrument dat onderbenut en onvoldoende gedeeld wordt. Wij stellen voor om het globaal medisch dossier uit te bouwen tot een globaal zorg- en ondersteuningsdossier waarin voor een palliatieve patiënt het volledige zorgplan is opgenomen, maar ook de resultaten van overleg rond vroegtijdige/voorafgaande zorgplanning, wilsverklaringen, geneesmiddelenlijsten, contactgegevens enz., rekening houdend met de GDPR-wetgeving.

De onvoorwaardelijke toegang tot de eigen medische gegevens moet bekend, eenvoudig en veilig zijn.

3.10. Zorgzame buurten

Wij verwachten dat de overheid investeert in zorgzame buurten (via het promoten van kangoerewoningen, co-housing, compassionate cities, buddy-netwerken...) en ze ondersteunt. Zo creëren we automatisch een betaalbare meercapaciteit voor palliatieve zorg.

3.11. Zorg voor zorgverleners

We stellen vast dat voor zorgverleners die betrokken zijn bij palliatieve zorgtrajecten, de werkdruk hoog is en dat ze weinig tijd kunnen nemen na een overlijden.

Wij vragen dat er voldoende zorgpersoneel wordt ingezet bij het verlenen van palliatieve zorg. We verwachten ook dat zorgverleners voldoende tijd en ruimte krijgen om in een palliatief zorgtraject de zorg te bieden die zij nodig vinden.

Ze moeten in teams kunnen werken waarin ze steun en een klankbord vinden bij elkaar bijvoorbeeld via intervisie. Bij emotionele problemen moeten zij psychologische en spirituele steun kunnen vinden. Op die manier, en mede door maatschappelijke erkenning, wordt hun draagkracht bewaakt en eventueel vergroot.

HET 'GEWENSTE' PALLIATIEF ZORGPAD VAN DE 86-JARIGE JULIA

Julia is 86. Haar man Flor is 4 jaar geleden overleden. Sindsdien woont Julia alleen in het huis dat ze in 1962 samen hebben gebouwd. In de wijk die haar zo lief is. Maar de jaren beginnen te wegen. Ze is niet echt ziek, maar wel fragiel en kwetsbaar ...

Een tijdje na het overlijden van haar man is Julia zelf naar haar huisarts gestapt om haar vroegtijdige zorgplanning te bespreken. Ze was er heel duidelijk in dat ze thuis wilde blijven en dat ze zou kiezen voor euthanasie als het ooit zover zou komen. Samen met haar arts heeft ze de nodige documenten opgesteld en heeft deze gecommuniceerd met wie ertoe doet in haar omgeving. Dus niet alleen met haar naaste familie, maar ook met de burens en de kennissen die ze al decennia kent.

In opdracht van de huisarts werd een lokaal dienstencentrum ingeschakeld om de zorg en ondersteuning van Julia mee te coördineren. Tal van burens hebben zich opgegeven als vrijwilliger om mee de zorg voor Julia op te nemen. Een maatschappelijk werker van het dienstencentrum wist welke vrijwilligers op welk ogenblik een taak zouden doen voor Julia. Het ging meestal om kleine dingen: van boodschappen doen tot vervoer naar de huisarts of Julia een keer naar het shoppingcenter brengen. Maar ook wie af en toe gewoon een kop koffie kwam drinken om Julia gezelschap te houden.

Na een tijdje bleek dat Julia meer dan vrijwilligershulp nodig had. Een thuisverpleegkundige werd ingeschakeld, drie keer per week kreeg ze een warme maaltijd aan huis gebracht en ook kwam er een poetshulp twee keer per week. De huisarts en het lokale dienstencentrum namen de coördinatie op zich. Geleidelijk aan komt ook een dagverzorgingscentrum in zicht. De dagen dat ze er naartoe gaat, voelt ze zich er goed. Ze ziet er mensen die ze al jaren niet meer had gezien en er zijn tal van activiteiten.

Op een nacht valt Julia thuis en breekt haar heup. Na een opname in het ziekenhuis en een succesvolle operatie, gaat ze op kortverblijf in het woonzorgcentrum in haar eigen buurt. Ze is er eigenlijk wel graag.

In het ziekenhuis had men nog wat bijkomende tests gedaan en die stelden toch een progressieve veroudering vast op tal van vlakken. Een nieuwe val werd niet uitgesloten. Er komt een plaats vrij in het woonzorgcentrum waar ze op kortverblijf is. Wat zal ze doen? Definitief haar eigen huisje vaarwelzeggen? Ze beslist inderdaad om een kamer te betrekken in het woonzorgcentrum.

Samen met de directeur en de hoofdverpleegkundige bespreken ze opnieuw haar zorgplanningsdossier. Er worden enkele kleinere wijzigingen aangebracht, maar ze herhaalt haar euthanasiewens 'voor als het zover is'.

Julia beleeft nog gelukkige maanden in het woonzorgcentrum. Vooral omdat haar sociaal netwerk intact is gebleven: de burens, vrienden en kennissen van weleer komen nog regelmatig op bezoek. Logisch, want het woonzorgcentrum ligt in dezelfde buurt waar ze heeft gewoond. Ook haar familie komt vaak langs.

Maar na een periode voelt Julia dat het medisch en lichamelijk toch steeds moeizamer gaat. Haar lichaam is op. Na een longontsteking, gaat stappen nog nauwelijks. Ze ligt vaak in bed of zit nog hooguit in een zetel of rolstoel. Het leven is mooi geweest en ze wil het ook mooi beëindigen. Na overleg met haar kinderen vraagt ze herhaaldelijk om euthanasie. Uiteindelijk wordt haar aanvraag goedgekeurd en voert haar huisarts het euthanasieverzoek uit.

Het woonzorgcentrum organiseert enkele keren per jaar een herdenkingsmoment voor de nabestaanden van mensen die er dat jaar zijn overleden. Als een soort lotgenotencontact voor wie achtergebleven is en waarop iedereen welkom is. Het is een vrijblijvend aanbod, maar waar de kinderen en gewezen burens van Julia dankbaar gebruik van maken.



Sleutels voor een betere palliatieve zorg uit het verhaal van Julia

Verstaanbare, patiëntgerichte uitleg over diagnose, ziekte, behandeling en prognose.

Gebruik ankermomenten om vroegtijdige/voorafgaande zorgplanning aan te kaarten, bv. het overlijden van een naaste.

Ook palliatieve zorg kan 'vermaatschappelijkt worden'. Concreet kunnen vrienden, kennissen, burens een rol in de zorg opnemen. Dit kan bestaan uit 'kleine', maar vaak zo belangrijke ondersteuning die moeilijk door professionals kan geleverd worden.

Ook lokale sociale diensten kunnen een rol spelen in zorgcoördinatie, zelfs als het gaat om palliatieve zorg.

Elke opname in een woonzorgcentrum zou steeds gepaard moeten gaan met een uitgebreide zorgplanning waarbij rekening wordt gehouden met de wensen en voorkeuren van de nieuwe bewoner.

Als dat nog niet eerder heeft plaatsgevonden zou dit overleg ook moeten uitgroeien tot een VZP. VZP moet echter meer zijn dan het invullen van een checklist of het opnemen van een nota in een zorgdossier. Het moet een proces van overleg zijn.

Ook nazorg is een onderdeel van palliatieve zorg. Die kan onder meer bestaan uit het samenbrengen van nabestaanden



THEMA 4. FOCUS LEGGEN OP MAATWERK EN ZELFREGIE

Pleidooi

Vorige maand deelde de arts me mee dat ik een terminale ziekte heb. Ik had nog maximaal één jaar te leven. De arts wil nu met mij het zorgtraject bespreken. Maar hij voorziet vooral dingen die ik moet doen of niet meer mag doen, of kan doen, volgens hem. Ik wil me echter focussen op wat ik wél nog kan, en wat ik nog wél wil doen. Ik verwijs hierbij naar de wet op de rechten van de patiënt die, beste confrater, reeds bestaat sedert augustus 2002. Het is voor mij belangrijk om de nog resterende tijd zo kwaliteitsvol mogelijk in te vullen, zoals ik dat wil.

Ook al strookt dat niet noodzakelijk met de standpunten van mijn partner, of van mijn naasten, zoals zij dat zouden willen.

Ik besef echter wel dat ik in een palliatief zorgtraject hulp van anderen zal nodig hebben. Maar ook die hulp zou op elk ogenblik moeten tegemoetkomen aan mijn zorgvragen. Ik wil de mogelijkheid behouden om bij te sturen. Ik zit aan het stuur en wil de controle daarover niet kwijt. Ik wil de regie van mijn eigen levenseinde zelf in handen houden. Dat fundamenteel recht heb ik, maar geef mij handvatten en ondersteun mij om dat recht werkelijk te kunnen uitoefenen. Om zelf de regie te mogen behouden.

Onze conclusies en aanbevelingen gefocust op maatwerk en zelfregie

4.1. Vertrouwensband tussen naasten, patiënt en betrokken zorgverleners

Elk zorgtraject is idealiter gebaseerd op een vertrouwensband. Correcte communicatie is *conditio sine qua non* voor die goede vertrouwensband. Deze vaardigheden moeten in de opleiding van zorgverleners aan bod komen.

4.2. Zelf aan het stuur

Wij pleiten ervoor dat patiënten, op basis van hun eigen kracht en keuzes, zoveel mogelijk aan het roer blijven van hun eigen leven en dus ook van hun zorg en ondersteuning. Deze zelfregie staat of valt bij het ter beschikking stellen van voldoende en correcte informatie aan patiënten en hun omgeving, in een aangepaste taal en via een aangepaste manier van communiceren. Er mag niet over het hoofd van patiënten worden gepraat. Er mogen evenmin beslissingen buiten hun wil worden genomen.

Zelfregie door de patiënt is alleen mogelijk als zorgverleners – en in het bijzonder artsen - tijd maken en luisteren naar hun patiënten of cliënten. Maar ook dat ze in overeenstemming met de wensen van die persoon handelen. Het overleg tussen de zorgverleners en de patiënt moet een dynamisch proces zijn, vanaf de diagnose tot aan het levenseinde, met continue evaluatie van alle aspecten van de palliatieve zorg.

Er is in de samenleving en onder zorgverleners een mentaliteitsverandering nodig zodat zelfregie een evidentie wordt voor alle betrokken partijen. Om zelfregie mogelijk te maken, is het bovendien belangrijk dat informatie over de beschikbare zorg en ondersteuning in de nabijheid van de patiënt wordt gecentraliseerd en toegankelijk gemaakt.

4.3. Ondersteuning bij zelfregie

Hoewel we verwachten dat ook in palliatieve zorg zelfregie wordt nagestreefd, is het voor kwetsbare mensen niet altijd mogelijk om die verwachting waar te maken omwille van hun gezondheidstoestand of hun afhankelijkheid van anderen. In dat geval moet er ondersteuning worden geboden om, in de mate van het mogelijke, hen nog steeds toe te laten om autonome keuzes te maken.

Deze ondersteuning kan in de eerste plaats komen vanuit het eigen sociale netwerk van de persoon met palliatieve zorgnoden (mantelzorgers, naasten of anderen). Indien dat netwerk deze taak niet kan opnemen, moeten professionele zorgverleners deze rol opnemen, waarbij we vooral denken aan de zorgcoördinator.

4.4. Maatwerk op basis van een zorgplan opgenomen in het globaal medisch dossier

Onze aanbeveling is dat er voor elke palliatieve patiënt een palliatief zorgplan wordt opgesteld. Dit zorgplan moet uniek en persoonsgebonden zijn. Het plan zou eigendom van de patiënt moeten

zijn en dient dus te allen tijde aanpasbaar en raadpleegbaar te zijn door de patiënt.

Het zorgplan dient opgesteld te worden ten laatste bij de diagnose van de ongeneeslijke ziekte. Dit zorgplan is een resultaat van overleg tussen patiënt, eventueel naasten (inclusief mantelzorgers) - mits toestemming van de patiënt - en zorgverleners. De basis voor het zorgplan zijn de eigen levens- en zorgwensen van de patiënt die hij of zij moet kunnen uiten in verbondenheid met de omgeving. Het zorgplan wordt bij het globaal patiëntendossier gevoegd door de huisarts. Alle betrokken actoren in het zorgtraject moeten de voor hen relevante informatie, te allen tijde, kunnen consulteren.

Onze aanbeveling is dat het overleg in het kader van het zorgplan bij elke verandering van de gezondheidstoestand en/of op vraag van de patiënt herhaald worden.

4.5. Conflictbemiddeling

Een palliatief traject kan potentieel conflictueus zijn voor alle betrokken partijen. De zelfregie van de patiënt kan in conflict komen met de waarden en normen van de zorgverlener. Er kunnen eveneens conflicten zijn tussen de belangen van de patiënt in het kader van zelfregie en andere betrokken partijen zoals directe naasten, mantelzorgers...

Wanneer er sprake is van interne conflicten (tussen zorgverleners en patiënt) moet de zorgverlener een beroep kunnen doen op intervisie of individuele begeleiding om daarmee om te gaan. Daarnaast vinden we het belangrijk dat er in elke zorginstantie een neutraal persoon aanwezig is die opgeleid is om de rol van bemiddelaar op te nemen. Er moet dan ook aandacht zijn voor bemiddelingsvaardigheden in de opleiding van zorgverleners.

4.6. Complementaire therapieën

We raden aan om in te zetten op complementaire therapieën in combinatie met reguliere behandelingen. Bijvoorbeeld: levenseindeverhalenboekjes, zorgmassages,... Het mentale effect voor de patiënt mag niet onderschat worden.

4.7. Contact met naasten en afscheid nemen

Patiënten moeten aan het einde van hun leven - te allen tijde - het recht hebben om het door hen gewenste bezoek te kunnen ontvangen. Alleen op die manier kunnen ze op een humane manier afscheid nemen van hun geliefden en naasten. Dat principe geldt ook wanneer ze lijden aan COVID-19.

HET 'GEWENSTE' PALLIATIEF ZORGPAD VAN DE 64-JARIGE CHARLOTTE



Charlotte (64), een gewezen schooldirectrice, woont samen met haar man Guido (68) in de stad. Ze genieten van hun pensioen en vangen elke woensdag- en vrijdagmiddag hun vier kleinkinderen op: Jonas (10), Free (8), Lucy (4) en Jasper (3).

Charlotte krijgt van de oncoloog te horen dat ze een agressieve longtumor heeft. De oncoloog toont zich meevoelend, maar geeft op een empathische manier wel eerlijke en duidelijke informatie. Het gesprek gaat over de mogelijke behandelingen, de verwachte bijwerkingen, maar ook over de prognose. En die is niet goed. Samen met de oncoloog bekijken ze de mogelijke opties, maar voor ze iets beslissen willen Charlotte en Guido er nog eens rustig over nadenken.

Thuis hebben Charlotte en Guido een gesprek met hun kinderen. Charlotte geeft aan dat ze liefst thuis wil overlijden, als het zover is. Terug in het ziekenhuis hebben ze een gesprek met verschillende leden van een multidisciplinair team. Enerzijds wordt een palliatief traject opgestart, anderzijds wordt toch gekozen voor mogelijk levensverlengende behandelingen. Wél moet de levenskwaliteit van Charlotte het centrale uitgangspunt blijven.

Charlotte en Guido krijgen een aanbod om niet alleen medisch maar ook psychologisch en existentieel begeleid te worden door leden van het multidisciplinair team. Dat team bestaat naast de artsen uit twee psychologen, een diëtist, oncologisch verpleegkundige en vrijwilligers van Kom op tegen Kanker. Vanaf de eerste chemobehandeling kon Charlotte bij deze mensen terecht. Ze waren altijd bereikbaar. Op elk telefoontje of mail kwam een antwoord.

Bij elke chemokuur komt de psycholoog even langs voor een gesprekje. Soms kort, soms veel langer, als Charlotte daar behoefte aan heeft. De psycholoog houdt ook een oogje in het zeil wat betreft het welzijn van Guido. Daarnaast bouwt Charlotte vooral met de oncologisch verpleegkundige een vertrouwensband op. Zij is de 'go between' tussen Charlotte en de oncoloog, psycholoog, diëtist en andere professionals. Als spijfiguur regelt zij samen met Charlotte de zorg op alle vlakken.

Ook gesprekken over het levenseinde komen aan bod. Dat helpt Charlotte om te bepalen wat voor haar nog belangrijk is. Verder nemen ze deel aan groepsgesprekken met lotgenoten. Die bijeenkomsten worden vanuit het ziekenhuis georganiseerd.

Tijdens de paasvakantie gaan ze nog een weekje op vakantie met heel het gezin, inclusief kinderen en kleinkinderen. Even daarna wordt uit de talrijke onderzoeken duidelijk dat verdere behandeling geen effect meer heeft. Samen met de oncoloog en de psycholoog overleggen Charlotte en Guido wat nog mogelijk is. Tijdens dat gesprek uit Charlotte de wens dat ze euthanasie verkiest. Ze maakt ook plannen voor haar begrafenis en blijft bij haar besluit dat ze liefst thuis wil overlijden.

Palliatieve thuiszorg wordt opgestart en er volgen talrijke gesprekken met de kinderen. Ook de kleinkinderen worden stapsgewijs ingelicht. Uiteindelijk overlijdt Charlotte na euthanasie. Na haar begrafenis wordt Guido opgevangen in een praatgroep voor mensen die een partner zijn verloren.

Sleutels voor een betere palliatieve zorg uit het verhaal van Charlotte

Verstaanbare, patiëntgerichte uitleg over diagnose, ziekte, behandeling en prognose.

Patiënten met een diagnose van een mogelijk levensbedreigende, ongeneeslijke aandoening hebben recht op transparante en duidelijke informatie, maar deze moet wel empathisch en aangepast aan de patiënt worden meegedeeld.

Palliatieve zorg kan volgens de WHO hand in hand gaan met levensverlengende behandelingen. Daarom kan een palliatief traject al vroeg in de behandeling worden opgestart, bv. onmiddellijk na de diagnose of als bijkomende behandelingen nodig blijken.

Palliatieve zorg bestaat uit meerdere componenten waardoor vaak meerdere zorgverleners zijn betrokken. Daarom is coördinatie van die zorg vaak belangrijk om tot goede geïntegreerde zorg te komen.

Ook de gewenste plaats van overlijden maakt deel uit van levenseindebeslissingen.



THEMA 5. ZELFBESCHIKKING MOGELIJK MAKEN EN EERBIEDIGEN

Pleidooi

Zelfbeschikkingsrecht ... het woord spreekt voor zich of zou dat toch moeten doen. We vinden het evident om zelf onze boodschappen te scannen, maar we zouden het niet evident vinden om over ons eigen leven en levenseinde te beschikken?

Het is tijd voor verandering, we kunnen dit onderwerp niet aan de kant schuiven. Het is belangrijk dat er duidelijkheid komt en tegenstrijdigheden worden weggewerkt. Het moet voor iedereen een geruststelling zijn te weten dat je wensen worden nagekomen. Dat je ondanks steun en informatie die je krijgt van derden, je uiteindelijk nog altijd zelf zal kunnen beslissen. Iedereen moet daarin zijn of haar eigen stem kunnen laten horen, ook de zwakkeren onder ons.

Een duidelijkere wetgeving moet ervoor zorgen dat artsen meegaander zijn in het verhaal van hun patiënt, zodanig dat fouten en juridische aanklachten vermeden kunnen worden.

Laat de mogelijkheid om gemaakte keuzes bij te sturen tijdens het zorgtraject, bijsturingen door en voor de persoon zelf. Beeld je eens in dat je in angst zal sterven omdat jouw laatste wens niet vervuld wordt.

Onze conclusies en aanbevelingen om zelfbeschikking mogelijk te maken en te eerbiedigen

5.1. Waardigheid en gemoedsrust vinden

Het principe is duidelijk: de patiënt moet zijn waardigheid kunnen behouden met als doel gemoedsrust te vinden, welke keuze voor het leven en welke levenseindebeslissing ook genomen is door de patiënt.

We bevelen daarom aan om ook in de palliatieve zorg menswaardigheid voorop te stellen en de nadruk te leggen op de kwaliteit van het leven, omdat sterven uiteindelijk de laatste fase is van het leven.

5.2. Wilsbeschikking inzake gezondheidszorg

Wij concluderen dat er bij de burgers veel onduidelijkheid is en gemis aan eenvormigheid over wilsbeschikkingen.

Wij bevelen aan alle verschillende wilsbeschikkingen inzake gezondheidszorg in één document samen te brengen, in een duidelijke, eenvormige en transparante taal.

Wij bevelen aan dat de persoon tijdig en duidelijk geïnformeerd wordt over het recht de wilsbeschikkingen toe te voegen aan zijn of haar medisch dossier. Dit moet kunnen via meerdere kanalen, bijvoorbeeld bij de huisarts, ... in het ziekenhuis, in beschermde woonvormen, in het WZC, of via de vertrouwenspersoon en de wettelijk vertegenwoordiger enz.

5.3. Eerbiedigen van wensen en keuzes

We concluderen dat het uitdrukken van wensen in een wilsverklaring niet voor iedereen een must is. Wensen met betrekking tot palliatieve zorg botsen soms met waarden/wensen/verwachtingen/wetten van andere betrokken personen en instanties. Absolute vrijheid is eigenlijk onmogelijk omwille van maatschappelijke en juridische restricties.

We bevelen aan dat patiënten tijdig over alle mogelijkheden van levenseindezorg worden geïnformeerd. Wel mogen we niet verwachten dat elke patiënt een duidelijke keuze zal maken. Bij conflicten moet er via bemiddeling een oplossing worden gezocht waarin alle partijen zich kunnen vinden. In het overleg wordt gestreefd naar maximale autonomie en keuzevrijheid, zowel sociaal, maatschappelijk als juridisch. Wel moet in dit overleg een afweging worden gemaakt van de baten en kosten, de 'pros en cons', zowel op financieel, psychologisch als juridisch vlak.

5.4. Levenseindekeuzes bij verminderde wilsbekwaamheid

Wij concluderen dat er te veel mensen met verminderde wilsbekwaamheid onwaardig leven en/of sterven omdat deze zelf niet mochten (konden) kiezen wanneer, waar, hoe, zij leven en sterven.

Wij bevelen aan dat het deel euthanasie in de wilsbeschikking niet enkel over onomkeerbare coma moet gaan, maar ook over dementie: de mogelijkheid dat je op voorhand kan vragen naar euthanasie voor wanneer je in een later stadium komt, en dat deze vraag bij wet ook uitvoerbaar wordt gemaakt. Wij bevelen aan om de rol van de **vertegenwoordiger** en de vertrouwenspersoon duidelijker te communiceren. Tot slot bevelen we ook aan dat per case ad hoc een multidisciplinaire euthanasiecommissie wordt opgericht, vergelijkbaar met de werking van een multidisciplinair overlegcomité.



HET 'GEWENSTE' PALLIATIEF ZORGPAD VAN DE 60-JARIGE KRISTOF



Kristof en zijn levenspartner Jean-Marc hebben jarenlang een succesvol architectenbureau gerund. Ze genieten van hun leven: tijdens de weekends als actieve en sportieve buitenmensen, hun vakanties brengen ze door in hun buitenverblijf in het zuiden van Frankrijk. Dan beginnen de signalen. Kristof vergeet afspraken. Zijn berekeningen kloppen niet meer. Zijn ontwerpen missen de gebruikelijke creativiteit.

Jean-Marc is heel bezorgd over de klachten van Kristof. Ze gaan samen naar de huisarts die hen doorverwijst naar een specialist. Daar beginnen een reeks onderzoeken die leiden tot de diagnose 'beginnende dementie'. Gezien de leeftijd van Kristof wordt gesproken over jongdementie. De specialist stelt samen met hen een behandelplan op en stuurt zijn bevindingen ook door naar de huisarts. De huisarts opent alvast een zorgdossier in het globaal patiëntendossier van Kristof en contacteert Kristof en Jean-Marc voor een vervolgspraak.

De huisarts legt hen bijkomend uit wat de ziekte van Kristof inhoudt en peilt naar hun noden, vragen, onzekerheden waar ze nu mee zitten. Zij legt hen ook uit waar en bij wie ze terecht kunnen als ze op zeker ogenblik psychologische ondersteuning nodig hebben of als ze vragen hebben op vlak van zingeving, levensdoel, hun verhouding tot zichzelf, hun relatie, anderen, het leven of wat er na het leven komt.

Nu start het aanvaardings- en verwerkingsproces voor Kristof en Jean-Marc. Langzaam komen de echte vragen naar boven. Van allerlei slag. Daarvoor kunnen ze terecht bij zowel de specialist als de huisarts, die de zorg op elkaar afstemmen via het zorgdossier. Vooral de huisarts vraagt telkens opnieuw aan Kristof en Jean-Marc wat ze zelf nog zien zitten, of ze nood hebben aan een psycholoog, maar ook of voor Jean-Marc de zorg voor Kristof niet te zwaar wordt. Of hij af en toe geen time-out nodig heeft?

Al blijft de huisarts op enige afstand. Zij respecteert hun autonomie en werkt vooral vraaggestuurd, al neemt ze soms ook een outreachende houding aan door discreet bijkomende informatie mee te geven. Via een folder over de mogelijkheden van thuisondersteuning, bijvoorbeeld, of over voorafgaande zorgplanning bij dementie.

Kristof en Jean-Marc stellen bij de notaris een zorgvolmacht op en zowel bij de huisarts als de specialist komt euthanasie ter sprake. Jean-Marc ondersteunt de vraag van Kristof, maar het blijft wel delicaat, gezien de onderliggende aandoening van Kristof. Een multidisciplinaire equipe wordt ingeschakeld die de herhaalde en weloverwogen vraag van Kristof onderzoekt en die een inschatting maakt van het ondraaglijk lijden van Kristof en zijn wilsbekwaamheid.

Uiteindelijk wordt zijn levenseindewens uitgevoerd in de setting die zowel hij als Jean-Marc verkoos. Want ook de mening van Jean-Marc deed ertoe tijdens dit delicate proces.

Sleutels voor een betere palliatieve zorg uit het verhaal van Kristof

Verstaanbare, patiëntgerichte uitleg over diagnose, ziekte, behandeling en prognose.

Begeleiding rond zingeving vormt een de pijlers van palliatieve zorg.

Zonder opdringend te zijn, kan palliatieve zorg ook een outreachend karakter hebben. Vaak doet een 'zachte' aanpak al wonderen. Om echter de meest kwetsbare groepen te bereiken kan in sommige gevallen een meer georganiseerde outreachende aanpak nodig zijn.

Een onderdeel van VZP is de wensen en keuzes van de patiënt om te zetten in een neergeschreven document, een wilsverklaring. Al moet het hoofddoel van VZP het continue overleg blijven.

Ook mensen met verminderde wilsbekwaamheid moeten een stem krijgen in hun eigen levenseinde-pad.



THEMA 6. INZETTEN OP SENSIBILISERING, INFORMATIE EN COMMUNICATIE

Pleidooi

Toen ik de diagnose kreeg van een terminale ziekte kwam dat binnen als een donderslag bij heldere hemel. Niemand is daarop voorbereid. Ik had geen informatie en ik was nauwelijks geneigd om informatie op te zoeken. En toch heb ik op dat moment heldere informatie en transparante communicatie nodig om weloverwogen keuzes te kunnen maken over wat ik verder in mijn leven wil.

Ik heb die informatie niet louter op één ogenblik nodig maar in verschillende stappen gedurende mijn ziekteproces. In de eerste plaats op het ogenblik van mijn diagnose. Dan wil ik als patiënt, partner of andere naaste, geïnformeerd worden over het verloop van de behandeling en over de prognose. In een volgend stadium heb ik graag dat begeleidings- en ondersteuningsmogelijkheden aangereikt worden op een heldere manier. Ik wil weten waar ik recht op heb, waar ik terecht kan, wie mij kan helpen.

Ik heb empathische communicatie nodig bij het opstellen van een zorgplan. Dat moet op een taboedoorbrekende manier gebeuren zodat ik ook zelf geen angst heb om vragen te stellen of erover te spreken met anderen. Dat moet transparant en veilig. Met altijd die gedachte dat ik de regie van mijn eigen leven in handen wil houden.

Ik maak me vanzelfsprekend ook zorgen over de mensen die achterblijven. In het kader van goede nazorg blijft communicatie voor iedereen die achterblijft cruciaal, zodat zij geïnformeerd blijven, ondersteund worden en verder kunnen met hun leven.

Het zou nog veel mooier zijn als er over palliatieve zorg ook in de bredere bevolking veel meer zou worden gesproken. Dat er klaar en duidelijke informatiebundels zijn, te vinden bij de huisarts, de apotheker, de gemeente. Dat er volgehouden mediacampagnes zijn. Dat ook onder kinderen en jongeren dit thema bespreekbaar wordt. Dat allemaal opdat de donderslag bij heldere hemel minder hard zou aankomen.

Onze conclusies en aanbevelingen om in te zetten op sensibilisering, informatie en communicatie over palliatieve zorg

6.1. Taboe doorbreken, breed maatschappelijk, rekening houdend met het socio-ecologisch model

Er bestaat een groot taboe en stigma rond de dood en rond palliatieve zorg in de brede maatschappij. Uit onderzoek is gebleken dat dit taboe ook aanwezig is in de zorg, bijvoorbeeld huisartsen hebben schroom om gesprekken rond palliatieve zorg aan te gaan. Dit taboe zorgt ervoor dat palliatieve zorg vaak te laat of helemaal niet wordt opgestart. Om goede palliatieve zorg aan te bieden moet dit taboe doorbroken worden. Dood, lijden en vergankelijkheid moeten al vanaf jonge leeftijd besproken kunnen worden.

Een diepgaande maatschappelijke reflectie over de dood in onze samenleving kan het taboe rond palliatieve zorg helpen doorbreken. Deze reflectie kan op gang worden getrokken via een mix van volgehouden campagnes, educatieve instrumenten, beleidsondersteunende maatregelen. De campagnes dienen iedereen te bereiken en aan te spreken, bijvoorbeeld via de inzet van ervaringsdeskundigen als ambassadeurs, het betrekken van onderwijs, media, beleid, intermediaire stakeholders en andere 'gatekeepers',...

6.2. De creatie van een platform

We zien dat veel mensen niet weten dat palliatieve zorg bestaat, wat het inhoudt, wat het aanbod is en wat hun rechten zijn: deze informatie is moeilijk te vinden, versnipperd aanwezig, bereikt niet alle mensen, is vaak hoogdrempelig, enzovoort.

We bevelen aan om een platform te creëren waar duidelijke, volledige en up-to-date informatie verzameld wordt. Daarnaast is het platform een centraal punt voor het delen van expertise en opleidingsmodules over palliatieve zorg.

We willen dat er gecoördineerd vanuit het platform (gefinancierd door de overheid) éénduidige informatie wordt gecommuniceerd naar alle burgers via verschillende kanalen en op drie niveaus:

Centraal vanuit het platform: een website, whatsapp, reclame, centraal telefoonnummer (de palliatieve zorgtelefoon), campagne, brochures, affiches,...

Dichtbij mensen, op buurt/stad/gemeenteniveau: huisartspraktijken, mutualiteit, dienstencentra, zelforganisaties (middenveldorganisaties), buurthuizen, de sociale werking van de erkende religieuze gemeenschappen, affiches, brochures,...

Outreaching naar de mensen: maatschappelijk werkers, buurtwerkers, CAW, zorg,...

De informatie moet beschikbaar zijn in verschillende vormen zodat het voor alle doelgroepen gebruikt kan worden. Die informatie moet in klare taal en in verschillende talen aangeboden worden. De gevalideerde informatie die van het platform komt, moet liefst de eerste informatie zijn die een hulpvrager tegenkomt. Bijvoorbeeld als je palliatieve zorg digitaal opzoekt moet je bij deze informatie terecht komen.

Voor de creatie, opvolging en uitbouw van dit informatieplatform wordt de verantwoordelijkheid gelegd bij een onafhankelijk en door de overheid gesteund expertisecentrum voor palliatieve zorg (zie ook thema 7).

6.3. Communicatie in de zorgrelatie

Wij stellen vast dat in de zorgrelatie de communicatie over de dood en het palliatief zorgproces vaak ontbreekt, onvolledig is, niet transparant en éézijdig is. Het gaat over communicatie zowel tussen zorgverleners onderling, zorgverleners en de patiënt, zorgverleners en mantelzorgers/naasten, en tussen patiënten en hun naasten.

Van zorgverleners verwachten wij dat ze ten laatste bij het stellen van de diagnose alle relevante informatie geven (en/of zich informeren over de aandoening) en ook het belang van het tijdig opstarten van palliatieve zorgen benadrukken. Ze moeten een blijvende opening bieden om het gesprek aan te gaan. Het gesprek moet dynamisch zijn, continu, warm, empathisch, met geduld en met respect voor de zelfregie van de patiënt zodat weloverwogen keuzes kunnen gemaakt worden in overleg. De communicatie in de zorgrelatie loopt ook nog door na het overlijden van de patiënt zolang er nood aan is bij naasten/nabestaanden. Dit alles vraagt van zorgverleners een aangepaste kijk ('zonder taboe') op palliatieve zorg en een blijvende vorming in communicatievaardigheden.

6.4. Naar een alternatieve benaming voor palliatieve zorg?

We hebben meermaals kunnen vaststellen dat in de samenleving en onder reguliere zorgverleners de term palliatieve zorg bijna uitsluitend wordt verbonden aan levenseindezorg. Dit vinden wij een onwenselijke associatie.

We hebben als burgers veelvuldig en lang nagedacht of een nieuwe benaming voor palliatieve zorg hieraan een oplossing kan bieden. Termen als supportieve zorg, ondersteuningszorg, comfortzorg, zorg zwaar zieken, levenskwaliteitszorg, en tal van andere zijn hierbij genoemd. Geen enkele van deze alternatieve benamingen kon echter op algemene bijval rekenen.

Een andere piste is om de term palliatieve zorg te behouden omdat die nu al wijdverspreid is, maar de werkelijke inhoud van palliatieve zorg – zoals wij die in ons rapport schetsen – te verduidelijken. Wij zien palliatieve zorg dan ook veeleer als een koepelterm die verschillende fasen in de zorg omvat en waarbij in de eerste plaats wordt ingezet op de kwaliteit van het leven, en pas in een latere fase op de kwaliteit van het sterven.

Of een verandering van terminologie dan wel het behoud van de huidige term met bijkomende verduidelijking tot het meest gewenste resultaat leidt, daar zijn we niet uitgeraakt. We roepen overheden en experts op om hierover verder na te denken, eventueel onderzoek uit te voeren en de nodige actie te ondernemen.



THEMA 7. BETER OPLEIDEN EN VORMEN OM TE KOMEN TOT EEN HOGERE KWALITEIT VAN (VER)ZORGEN

Pleidooi

Vandaag zijn er mensen die overlijden met pijn.

Vandaag zijn er mensen die overlijden in een vreemde omgeving.

Vandaag zijn er mensen die overlijden en die niet de zorgen krijgen die ze willen of nodig hebben.

Vandaag wordt vaak zorg aan het sterfbed (en/of andere palliatieve zorg) toegediend door zorgprofessionals die in deze materie nauwelijks of geen kennis of ervaring hebben.

Opleiding en de bijhorende praktijkervaring zijn nochtans noodzakelijke fundamenten voor een kwalitatieve palliatieve zorg. Mensen die niet meer beter worden verdienen het omringd te worden door mensen met de nodige kennis van zaken, empathie en ervaring. Zorgverleners moeten worden ondersteund om op de juiste wijze te kunnen omgaan met de noden en wensen van de patiënt en zijn/haar omgeving.

Voortschrijdend inzicht door recent wetenschappelijk onderzoek moet zijn weg vinden tot bij de zorgverlener. Zorgverleners moeten van elkaar kunnen leren en kennis kunnen uitwisselen.

Zo hoeft niemand meer te sterven met pijn.

Zo hoeft niemand te sterven in een vreemde setting.

Zo hoeft niemand zorgen te krijgen die hij of zij niet wil of nodig heeft.

Onze conclusies en aanbevelingen om mensen betrokken bij palliatieve zorgtrajecten beter op te leiden en te vormen

71. Een basispakket

We stellen vast dat er te weinig kennis is over palliatieve zorg bij net afgestudeerde zorgprofessionals. Er moet een basispakket palliatieve zorg komen in iedere zorgverlenende opleiding zodat alle patiënten de zorg krijgen die aangepast is aan hun noden.

Het basispakket omvat elementen zoals de wettelijke aspecten van palliatieve zorg (wilsverklaringen, zorgplanning, ...), behandelmethodieken, nieuwe inzichten uit recent onderzoek, etc.

Alleen kennis is echter niet voldoende. Het basispakket palliatieve zorg moet voldoende praktijk bevatten zodat vaardigheden en attitudes aangeleerd en ingeoeft kunnen worden.

72. Soft skills in zorgopleidingen

We stellen vast dat patiënten nood hebben aan een goede en persoonlijke communicatie zonder vooroordelen. In de opleidingen tot zorgprofessional moet voldoende aandacht besteed worden aan soft skills, zelfreflectie en intervisie, zodat zorgverleners sterk staan in het begeleiden van de patiënt en zijn/haar omgeving. Een belangrijk onderdeel is ook opleiding en training in diverssensitieve zorg.

Een goede training kan het verschil maken bij een conflict of het contact met de nabestaanden.

73. Transdisciplinaire zorg

Het is belangrijk dat de verschillende zorgverleners in de palliatieve zorg op elkaar afgestemd zijn. In de opleiding dient er voldoende aandacht besteed te worden aan samenwerking en samenwerkingsmodellen, zodat de patiënt transdisciplinair in plaats van multidisciplinair benaderd wordt. Dit dient transversaal te worden aangeboden en geoefend in de opleiding.

74. Nascholing

We stellen vast dat nieuwe inzichten rond palliatieve zorg moeilijk de weg vinden naar de werkvloer. Een aanbod van bijscholing en levenslang leren, geïntegreerd in de praktijk, moet ervoor zorgen dat iedere zorgprofessional beschikt over een minimum aan kennis, vaardigheden en attitudes in palliatieve zorg.

We zien in dergelijke opleidingen een rol weggelegd voor mantelzorgers die als ervaringsdeskundigen bijkomende kennis en expertise kunnen inbrengen.

75. Specialistische opleiding

Behalve basiskennis, dient er ook gespecialiseerde kennis ontwikkeld te worden in de palliatieve

zorg. Een specialistische afstudeerrichting palliatieve geneeskunde en/of verpleegkunde moet ervoor zorgen dat er een grotere instroom is van experts op de werkvloer. Deze kunnen dan fungeren als een aanspreekpunt en/of een referentiepersoon voor zorgprofessionals met minder ervaring.

76. Onderzoek en uitbouw van expertise

Wij hebben de indruk dat de expertise over palliatieve zorg en levenseindezorg in Vlaanderen versnipperd is en onvoldoende wordt gedeeld.

We pleiten er dan ook voor om de kennis en expertise beter te bundelen. Dit zou bijvoorbeeld kunnen door **een Vlaams overkoepelend expertisecentrum voor palliatieve zorg** op te richten. Haar taak is niet alleen om de kennis te verzamelen, breed beschikbaar te stellen (zie 'het platform' onder thema 6), maar ook om deze kennis om te zetten in praktijkrichtlijnen die worden geïmplementeerd in de verschillende zorgsettings en in het huidige opleidings- en bijscholingsaanbod.

Elk gefinancierd onderzoek rond palliatieve zorg heeft de plicht de resultaten breed ter beschikking te stellen. Het expertisecentrum kan vervolgens met deze data aan de slag.

77. Het imago van de zorgverlener

Als we meer zorgpersoneel willen, moeten we ook inzetten op een verbetering van het imago van zorgberoepen zodat we een grotere instroom krijgen in de zorg- en welzijnsopleidingen. Om dat te bereiken, moet werken in de zorg- en welzijnssector aantrekkelijker worden gemaakt door betere arbeidsvoorwaarden en een grotere maatschappelijke waardering.

78. Vorming op maat voor vrijwillige zorgverleners en mantelzorgers

Mantelzorgers en vrijwilligers komen meestal zonder ervaring of informatie in die rol terecht. Ze moeten zich voortdurend aanpassen aan veranderende situaties en verliezen daarbij vaak hun eigen grenzen en draagkracht uit het oog.

Daarom vinden wij het nodig dat ook zij gepaste vorming en training aangeboden krijgen. Dit kan door mini-opleidingen en informatiesessies. Bestaande initiatieven dienen te worden gevaloriseerd en gefinancierd, beter kenbaar gemaakt en verder verspreid. Dit vormingsaanbod moet laagdrempelig worden georganiseerd, zowel lokaal als online.

Vormingen moeten ingaan op praktische en concrete zorgtips voor mantelzorgers en vrijwilligers, maar ook oog hebben voor zelfzorg via onder meer lotgenotencontact en ondersteunende activiteiten.

Tot slot moet door lokale besturen, actoren in de eerste lijn en in het welzijnswerk hierover informatie worden verspreid. Ze moeten opleidingsinitiatieven, informatieve websites en andere hulpbronnen voor mantelzorgers en vrijwilligers onder de aandacht brengen. Dit kan onder andere via brochures, posters, op websites, door persoonlijke contacten en andere gepaste kanalen.

BIJLAGE 1.

DEELNEMENDE BURGERS

Tessa Verbiest
Margot Janssens
Freddy Withagels
Greta Vandeborne
Monique Haers
Natasja Martens
Katrien Vandevelde
Chris Brusselairs
Alfonso de Keyser
Luc Vanhoegaerden
Leo Pardon
Myriam Aelbrecht
Marise Lobelle
Ludo Schaecken
Bart De Blaes
Johan Van Oostende
Dieuwke Goedemé
Chadia Bendada
Gijsbert Ooms
Vera Clijsters
Olivier Taymans
Hamid Talbi
Gitte Weemaes
Thierry Van Crombrugge

EXTERNE REFERENTIEPERSONEN DIE INPUT HEBBEN GEGEVEN AAN DE 24 DEELNEMENDE BURGERS

Lieve Van den Block
Bernadette Van Den Heuvel
Anneleen Craps
Christine De Cafmeyer
Manu Keirse
Gerrit Rauws
Veerle Coupez
Sanghmitra Bhutani
Ann Claeys
Katrien Cornette
Samira Abid
Lucy Van der Helm
Jan De Maeseneer
Michèle Morel
Griet Snackaert
Lara Pivodic
Evelien Delbeke





het
palliatief
debat