

Acht ambities voor de toekomst van de palliatieve zorg in Vlaanderen

Of hoe in de toekomst beter zorgen voor wie niet meer beter wordt



Avonden van
de Palliatieve Zorg
Rapport

Januari-Februari 2021

Inhoud

Vijf 'provinciale avonden' van de palliatieve zorg	3
HET PALLIATIEF DEBAT – EEN INITIATIEF VAN KOM OP TEGEN KANKER	3
Een overleg in meerdere stappen - de plaats van de Avonden	4
DOELSTELLINGEN EN VERTREKPUNT VAN DE AVONDEN	5
ACHT AMBITIES VOOR DE TOEKOMST VAN DE PALLIATIEVE ZORG IN VLAANDEREN ALS VERTREKPUNT VOOR DE AVONDEN VAN DE PALLIATIEVE ZORG	6
Wie nam deel aan de avonden?	7
HOE LEEST U DIT RAPPORT?	8
VASTSTELLINGEN EN KERNIDEËN UIT DE AVONDEN VAN DE PALLIATIEVE ZORG	9
IDEEËN, ACTIES EN VOORSTELLEN (IN DETAIL) OM DE AMBITIES WAAR TE MAKEN	11
AMBITIE 1 – PALLIATIEVE ZORG IS EEN BASISRECHT	11
AMBITIE 2 – PALLIATIEVE ZORG TOEGANKELIJK MAKEN	14
AMBITIE 3 – PALLIATIEVE ZORG IN DE NABIJHEID VAN DE ZORGVRAGER ORGANISEREN	18
AMBITIE 4 – PALLIATIEVE ZORG VERBREDEN TOT ALLE PIJLERS MET MEER AANDACHT VOOR DE NAASTEN	22
AMBITIE 5 – INZETTEN OP PERSOONSGEBONDEN EN GECOÖRDINEERDE PALLIATIEVE ZORG MET EEN FOCUS OP ZELFREGIE	26
AMBITIE 6 – TABOES EN STIGMA'S ROND PALLIATIEVE ZORG DOORBREKEN	30
AMBITIE 7 – VORMING IN PALLIATIEVE ZORG VOOR ALLE ZORGVERLENERS EN ANDERE BETROKKENEN	35
AMBITIE 8 – EXPERTISE EN INFORMATIEVERSTREKKING OVER PALLIATIEVE ZORG BUNDELEN VIA EEN ONAFHANKELIJK EXPERTISECENTRUM	39

Het doel is elke patiënt met palliatieve zorgnoden de best mogelijke zorg te geven die hij of zij wenst, in overeenstemming met zijn of haar noden en behoeften.

Vijf ‘provinciale avonden’ van de palliatieve zorg

HET PALLIATIEF DEBAT – EEN INITIATIEF VAN KOM OP TEGEN KANKER

Kom op tegen Kanker nam in 2019 het initiatief om een breed maatschappelijk debat te organiseren over de toekomst van de palliatieve zorg in Vlaanderen. Hoe kunnen we beter zorgen voor mensen die niet meer beter worden? Hoe garanderen we dat iedereen met palliatieve zorgnoden en zorgvragen de gepaste zorg en ondersteuning krijgt? Nu, maar ook in een toekomst met een verouderende bevolking.

We hebben niet alleen oog voor kankerpatiënten. Integendeel, alle doelgroepen die in aanmerking komen voor palliatieve zorg worden betrokken bij dit maatschappelijk debat. Het is de bedoeling om van zoveel mogelijk kanten zicht te krijgen op hoe we in de toekomst beter kunnen zorgen voor wie niet meer wordt. We hebben gemikt op de participatie van iedereen die van ver of dichtbij betrokken is bij het thema: experten, zorgverstrekkers, vertegenwoordigers van zorgvoorzieningen, en zeker ook patiënten, mantelzorgers en hun verenigingen, vrijwilligers en individuele burgers.

Het verwachte resultaat is een gedragen visietekst over het ‘gezicht’ van de palliatieve sector van morgen. Een visietekst die de basis vormt voor concrete optimaliseringsacties en verbeterinitiatieven binnen de sectoren van de palliatieve zorg, de gezondheidszorg en de welzijnszorg. Daarnaast zal deze visietekst gerichte beleidsaanbevelingen bevatten naar de verantwoordelijke overheden.

Kom op tegen Kanker engageert zich om de uitkomsten van dit debat bij alle betrokkenen te bepleiten en zal daarnaast mee zijn schouders zetten onder de realisatie van een nieuw beleidskader. Het doel is elke patiënt met palliatieve zorgnoden de best mogelijke zorg te geven die hij of zij wenst, in overeenstemming met zijn of haar noden en behoeften.

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 Vlaams Actieplan.

Een overleg in meerdere stappen - de plaats van de Avonden

Het palliatief debat doorloopt vier grote consultatiefasen:

STATUS QUAESTIONIS met een startnota en een eerste expertoverleg:

- Aan het begin van het traject werd een evenwichtig overzicht van de status van palliatieve zorg in Vlaanderen opgesteld op basis van actuele inzichten uit de wetenschappelijke literatuur.
- De resulterende startnota werd gebruikt als vertrekpunt voor een expertmeeting.
- De nota en de resultaten van de expertmeeting fungeerden als brede afbakening voor de consultatiefasen.

CONSULTATIEFASE - het brede maatschappelijk debat:

- In maart 2020 werd de eerste grote publieksfase gelanceerd: Het brede maatschappelijk debat.
- Zowel het publiek als een brede waaier van stakeholders kregen de mogelijkheid om op de website of via onlinedebatmomenten ervaringen te delen over palliatieve zorg, 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 maatschappelijk debat – oorspronkelijk voorzien tot einde mei 2020 – werd omwille van de COVID-19-pandemie verlengd tot november 2020.

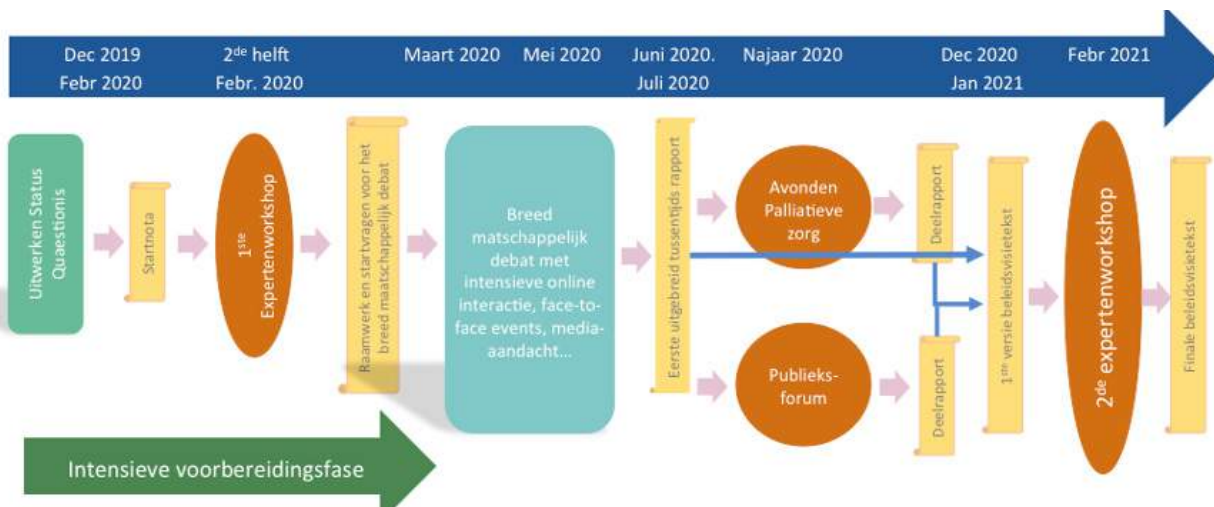
VERDIEPINGSFASE - de maatschappelijke thema's en ideeën werden verder uitgediept via twee complementaire sporen:

- Het Burgerforum waarin 24 burgers werden uitgedaagd om op een onderbouwde en betekenisvolle manier na te denken over de toekomst van palliatieve zorg in Vlaanderen. Zij maakten in januari 2021 hun conclusies en beleidsadviezen over aan minister Wouter Beke, Vlaams minister van Welzijn, Gezin, Volksgezondheid en Armoedebestrijding.
- **De Avonden van de palliatieve zorg waarin leden van stakeholderorganisaties (binnen en buiten de palliatieve zorg) de vertaalslag maken naar haalbare ambities en streefdoelen, uitgaande van de resultaten van eerdere overlegfasen. Tot de deelnemers behoren medewerkers van zorgorganisaties, zorg- en welzijnswerkers, groepsverantwoordelijken, vrijwilligers, enzovoort.**

AFSLUITENDE EXPERTBIJeenKOMST:

- Een voorlopige beleidsvisietekst op basis van de drie voorgaande fasen wordt voorgelegd aan de expert- en stakeholdergroep waarmee we dit traject zijn gestart.
- Met de experts 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 traject¹



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.

Het gehele traject werd oorspronkelijk ontworpen als een gecombineerd online- en offinetraject, met veel fysieke overlegmomenten waaraan kleine en grotere groepen konden deelnemen. Helaas, letterlijk aan de vooravond van de lancering van Het palliatief debat, in maart 2020, was de eerste lockdown door COVID-19 een feit. We moesten het hele traject anders organiseren en veel meer de nadruk leggen op een online-aanpak. Toch hebben we elk van de oorspronkelijke bouwblokken van het traject behouden en zijn we erin geslaagd om de initiële timing – op enkele weken na – grotendeels aan te houden.

Ook voor de Avonden van de palliatieve zorg was het de bedoeling dat deze zouden doorgaan als bijeenkomsten op een fysieke plaats (één per provincie). Deelnemers zouden zich daar verzamelen en met elkaar in overleg gaan. Ook die aanpak moesten we herzien evenals de timing: het werden vijf online-sessies via ZOOM, maar zo georganiseerd dat er tientallen personen per avond aan konden deelnemen. Er stond in de praktijk geen limiet op het aantal deelnemers.

DOELSTELLINGEN EN VERTREKPUNT VAN DE AVONDEN

Na de voorgaande fasen (literatuurstudie, expertworkshop, het brede maatschappelijk debat en het burgerforum) zijn we met Het palliatief debat toegekomen aan de uitvoering van de ambities voor de palliatief zorg van morgen. Dit doen we op de Avonden van de palliatieve zorg met om en bij de 200 professionals, zorgverleners, vrijwilligers en geïnteresseerden uit alle Vlaamse provincies. De Avonden gingen door op 26 januari (West-Vlaanderen), 27 januari (Antwerpen), 1 maart (Oost-Vlaanderen), 3 maart (Limburg) en 4 maart (Vlaams-Brabant).

We zijn vertrokken van een inhoudelijk kader gebaseerd op de resultaten van de vorige fasen. Deze resultaten werden door het organisatie team van Het palliatief debat en leden van Kom op tegen Kanker omgezet tot acht ambities voor de toekomstige palliatieve zorg in Vlaanderen (zie hieronder). De deelnemers hebben voortgebouwd op deze ambities. Het was niet de bedoeling om nieuwe ambities te formuleren, wel om na te gaan of en hoe we deze ambities kunnen omzetten in de praktijk.

De deelnemers namen tijdens een korte plenaire informatiesessie kennis van de acht ambities en verkenden vervolgens in subgroepen hun ervaringen en perspectieven ten opzichte van deze ambities. De meeste tijd werd besteed aan het uitdiepen van de individuele ambities waarbij ze met elkaar in gesprek gingen om na te gaan welke stappen zijzelf kunnen ondernemen om deze ambities waar te maken, welke initiatieven hun eigen (zorg)organisatie, maar ook andere organisaties, kunnen nemen en wat ze van de overheid verwachten. Ter inspiratie werd voor elke ambities ook een aantal ideeën en aanbevelingen meegegeven vanuit Het brede maatschappelijk debat en Het burgerforum.

Elke ambitie werd in gemodereerde subgroepen besproken. Vanwege de beperkte tijd kon elke deelnemer slechts één ambitie (naar eigen keuze) verder uitdiepen.

Wie nam deel aan de avonden?

De avonden werden bijgewoond door een brede waaier aan deelnemers. De grootste groep, niet helemaal onverwacht, werd gevormd door vertegenwoordigers van de palliatieve netwerken, op de voet gevolgd door vertegenwoordigers van mantelzorgverenigingen en patiëntenverenigingen. Er was ook heel veel belangstelling voor de Avonden van de palliatieve zorg vanuit Vlaamse woonzorgcentra en de ziekenhuizen. Voor deze laatste groep namen vooral verpleegkundigen deel die werkzaam waren op de palliatieve eenheden.

Aan elke sessie werd ook deelgenomen door enkele thuisverpleegkundigen en telkens ook een vertegenwoordiging vanuit de diensten maatschappelijk werk van de CM (niet vanuit andere mutualiteiten). We mochten ook enkele deelnemers uit de thuiszorg/gezinszorg verwelkomen.

Ook heel wat middenveldorganisatie die een aanbod hebben ontwikkeld rond palliatieve zorg (Mopa, OKRA, Connfinity...) en de verschillende dagcentra voor palliatieve zorg in Vlaanderen. Tot slot was er telkens een stevige vertegenwoordiging vanuit de universiteiten en hogescholen (7), Kom op tegen Kanker (6), verschillende lokale zorgbedrijven (5), alsook enkele huisartsen (3), begrafenisondernemers (2), expertisecentra dementie (1) en koepelorganisaties in de zorg (3). Er namen ook mensen deel die zich uitdrukkelijk als burger omschreven.

Het bovenstaande nog een keer samengevat in cijfers:

CATEGORIE	AANTAL
Palliatieve netwerken	41
Patiënten- en mantelzorgverenigingen	36
Woonzorgcentra	26
Ziekenhuizen (palliatieve eenheden)	17
Middenveldorganisaties actief rond palliatieve zorg	17
Thuisverpleegkundigen	12
Diensten maatschappelijk werk CM	11
Thuiszorg/gezinszorg	4
Palliatieve dagcentra	5
Anderen (hogescholen/universiteiten, beleid, huisartsen, burgers...)	34
Totaal	203 deelnemers

ACHT AMBITIES VOOR DE TOEKOMST VAN DE PALLIATIEVE ZORG IN VLAANDEREN ALS VERTREKPUNT VOOR DE AVONDEN VAN DE PALLIATIEVE ZORG

1. EEN BASISRECHT - Goede palliatieve zorg moet een basisrecht worden voor iedereen. We zouden de ambitie moeten hebben om vanaf de diagnose van een mogelijk levensbedreigende ziekte een correcte inschatting te maken van potentiële palliatieve zorgnoden en deze effectief aan te pakken.

Palliatieve zorg moet meer zijn dan levenseindezorg. In lijn met de WHO-definitie is het nodig dat palliatieve zorg zich veel meer focust op de kwaliteit van het leven in plaats van de kwaliteit van het sterven. Al van bij de diagnose kunnen er palliatieve zorgvragen en zorgnoden optreden. Deze moeten vanaf dan zorgvuldig in kaart worden gebracht, ingeschaald en aangepakt.

2. TOEGANKELIJKHEID - Palliatieve zorg moeten we toegankelijk maken voor alle doelgroepen, ook voor mensen die vandaag onzichtbaar blijven of extra kwetsbaar zijn.

Iedereen die er nood aan heeft, moet een beroep kunnen doen op palliatieve zorg. Dat vraagt een palliatieve zorg die breed toegankelijk, persoonsgericht, inclusief, outreachend en diverssensitief is. We moeten ook de ambitie hebben om administratieve of financiële drempels weg te werken die de toegang tot palliatieve zorg bemoeilijken.

3. ORGANISATIE - Palliatieve zorg moeten we in de nabijheid van de zorgvrager organiseren.

Niet iedereen die gebaat is bij palliatieve zorg en levenseindezorg krijgt vandaag de zorg en ondersteuning die hij of zij nodig heeft. Daarom wordt palliatieve zorg beter anders georganiseerd dan vandaag het geval is. Het uitgangspunt hierbij is een nabije palliatieve zorg, meer dan nu verbonden met de eerstelijnszorg.

4. VERBREDING - In de palliatieve zorg moeten alle pijlers evenwichtig en in voldoende mate aan bod komen. Naast de patiënt moeten we ook aandacht hebben voor mantelzorgers en naasten, ook na het overlijden van de patiënt.

Palliatieve zorg moet inzetten op zowel de medisch-lichamelijke, psychologische, sociale als existentiële-spirituele noden. Vooral de pijler rond zingeving is vandaag onderontwikkeld en dus onderbenut. Palliatieve zorg zou zich ook meer moeten richten op de ondersteuning van mantelzorgers en naasten, met inbegrip van nazorg en rouwondersteuning.

5. ZELFREGIE - Bij palliatieve zorg moeten we maximaal inzetten op persoonsgebonden en gecoördineerde zorg met een focus op zelfregie.

Ook patiënten met palliatieve zorgnoden moeten, op basis van hun eigen kracht en keuzes, zoveel mogelijk aan het roer kunnen blijven van hun eigen leven, en dus ook van hun zorg en ondersteuning. Kwetsbare mensen of mensen met een vergevorderde ziekte moeten we kunnen ondersteunen bij die zelfregie. In alle zorgsettings die te maken hebben palliatieve en levenseindezorg, moeten we de wensen van de patiënt met betrekking tot het levenseinde maximaal eerbiedigen.

6. TABOES DOORBREKEN - Om het taboe en het stigma rond palliatieve zorg te doorbreken, moeten we lijden, de dood en vergankelijkheid een plaats geven in ons leven.

Er bestaat een groot taboe en stigma rond de dood en rond palliatieve zorg, zowel in de brede samenleving als bij zorgverleners en welzijnswerkers. Dit taboe en stigma zorgen er mede voor dat palliatieve zorg vaak te laat of helemaal niet wordt opgestart. Die taboes moeten we kunnen doorbreken.

7. OPLEIDING - Mensen die niet meer beter worden verdienen het om omringd te worden door empathische zorgverleners met kennis en ervaring in palliatieve zorg.

Opleiding en de bijhorende praktijkervaring zijn noodzakelijke fundamenten voor een kwalitatieve palliatieve zorg. Nochtans stellen we vast dat er ook vandaag nog zorgverleners afstuderen die nooit een overlijden van nabij hebben meegemaakt.

8. EXPERTISE BUNDELEN EN INFORMEREN - Er is in Vlaanderen nood aan de opbouw van kennis en de verspreiding van expertise rond palliatieve zorg en het verstrekken van informatie en communicatie over palliatieve zorg naar zorgverleners, patiënten en het brede publiek.

De kennis en expertise over palliatieve zorg en levenseindezorg zijn in Vlaanderen versnipperd en worden onvoldoende gedeeld. Ook het sensibiliseren en informeren over palliatieve zorg en het levenseinde gebeuren in gespreide slagorde.

HOE LEEST U DIT RAPPORT?

Dit rapport is een weergave van wat door de moderatoren werd genoteerd tijdens de verdere uitwerking van de ambities. Om het overzicht te behouden en herhalingen te vermijden, werden de resultaten van de besprekingen per ambitie gegroepeerd. Wel werden de resultaten over de verschillende avonden samengevoegd.

Vanzelfsprekend hebben de verschillende thema's/ambities raakpunten met elkaar. Meer zelfs, er zit vaak zelfs flink wat overlap tussen. Dat blijkt uit de discussies en het overleg waarbij deelnemers meermaals argumenten aandragen die eerder bij een van de andere ambities horen. We hebben bij de rapportering hierin echter niet ingegrepen en hebben voor dit rapport de optie genomen om bij elke ambitie zo getrouw mogelijk weer te geven wat er werkelijk werd gezegd. Als bijvoorbeeld thema's als vorming, sensibilisering, zorgoverleg, samenwerking of financiering in de bespreking van bijna alle ambities terugkomen, wil dat waarschijnlijk iets zeggen over het belang ervan.

We hebben wel op een tweetal pagina's proberen samen te vatten welke belangrijke rode draden we konden ontwaren uit de veelheid aan gesprekken die plaatsvonden. Deze rode draden worden bij wijze van samenvatting weergegeven in het volgende hoofdstuk. Daarna volgen in uitgebreide versie welke ideeën werden aangebracht per ambitie/thema.

Net als de andere rapporten – de startnota, het intern rapport van de expertworkshop, de rapporten van Het breed maatschappelijk debat en van Het burgerforum – wordt ook dit rapport meegenomen in het eindrapport dat zal gepubliceerd worden op de website van Het palliatief debat (www.hetpalliatiefdebat.be).

Tot slot willen wij alle deelnemers bedanken voor hun participatie aan de Avonden van de palliatieve zorg. We hebben vooral hun openheid geapprecieerd, hun betrokkenheid en hun engagement. Er werden zeer veel constructieve en aanvullende ideeën geformuleerd om ervoor te zorgen dat we in de toekomst nog veel beter kunnen zorgen voor wie niet meer beter wordt.

Het is duidelijk dat iedereen vindt dat ze daar individueel maar ook vanuit de organisatie nog verder toe kunnen bijdragen. Zonder hun dagelijkse inzet zou er in Vlaanderen helemaal geen palliatieve zorg zijn.

Ook de overheid mag echter niet achterwege blijven om aan de slag te gaan met de pijnpunten die geformuleerd worden.



En zelfs voor professionals is het vaak moeilijk om de zorgpuzzel te leggen bij complexe palliatieve zorgproblemen.

Vaststellingen en kernideeën uit de Avonden van de palliatieve zorg

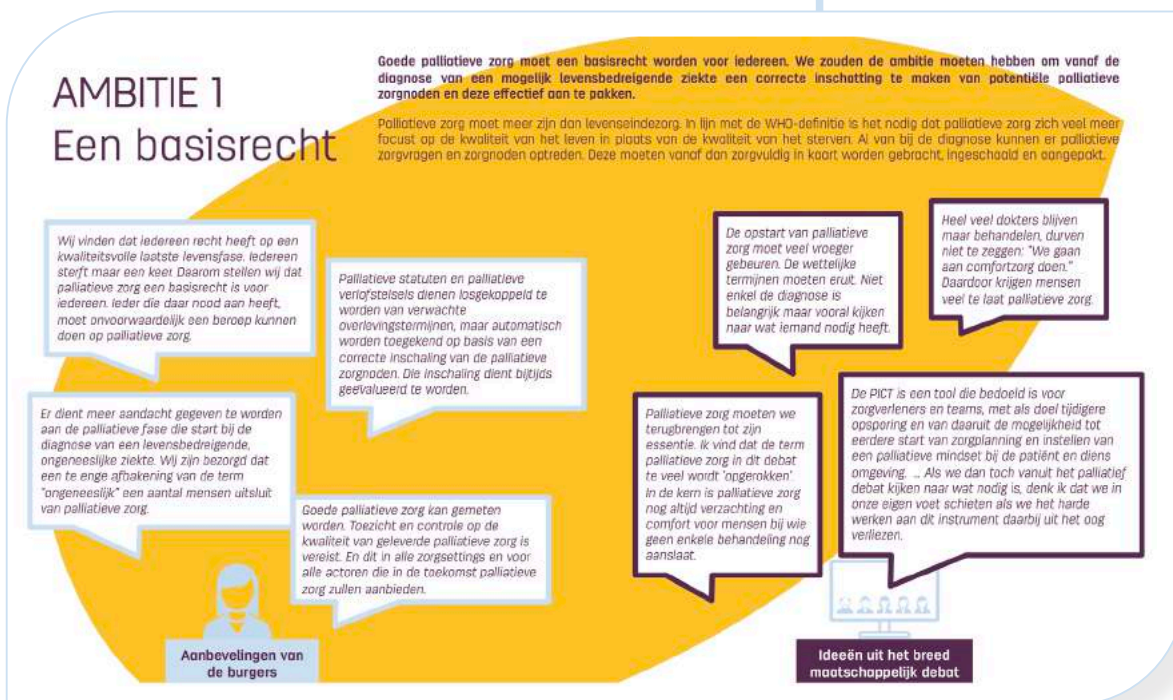
In dit hoofdstuk geven we een korte opsomming van vaststellingen, ideeën, verbeterinitiatieven die meermaals aan bod kwamen tijdens de Avonden van de palliatieve zorg. Ze vormen vaak diverse rode draden doorheen dit deel van het overlegtraject. Sommige zijn sterk gebonden aan één specifieke ambitie, andere lopen doorheen verschillende ambities. Logisch ook, want willen we de palliatieve zorg in Vlaanderen verbeteren, dan zullen we op meerdere fronten en op verschillende niveaus veranderingen moeten aanbrengen.

- **Het bestaande aanbod aan palliatieve zorg is onvoldoende gekend bij patiënten, mantelzorgers, maar helaas ook bij andere zorgverleners.** Er zijn veel misverstanden over palliatieve zorg, het aanbod sluit te weinig aan op de zorgvragen en te weinig patiënten vinden hun weg er naartoe. Dat alles beperkt de toegankelijkheid. Een sensibilisering van de samenleving en de brede zorg- en welzijnsectoren is nodig om palliatieve zorg op de kaart te zetten en de plaats te geven die haar toekomt.
- **De sector van de palliatieve zorg spreekt niet met één stem, treedt niet op als een georganiseerde eenheid, is te versnipperd.** Er is nood aan een sterkere overkoepeling. Verlamdende tegenstellingen moeten opzij worden geschoven. Er moet veel meer worden samengewerkt en uitgewisseld.
- **Palliatieve zorgorganisaties moeten hun multidisciplinaire samenwerking met de lokale zorg- en welzijnsactoren beter uitbouwen.** Het gaat onder meer om de samenwerking met huisartsen, thuisverpleegkundigen, paramedici, gezinszorg en aanvullende thuiszorg, lokale dienstencentra, lokale besturen, sociale diensten van de mutualiteiten, woonzorgcentra, lokale ziekenhuizen, ... enzovoort. Die uitbouw moet leiden tot een betere (h)erkenning van elkaars competenties, een versterkende meerwaarde via lokale partnerschappen, een grotere transdisciplinariteit en een betere zorgcoördinatie voor de patiënten/cliënten.
- **Ook de palliatieve zorg moet inzetten op empowerment van patiënten en zelfregie. Toch is er nood aan zorgcoördinatoren** die een informatie- en begeleidingsopdracht kunnen opnemen gedurende het ganse traject, want niet elke patiënt is mondig genoeg en/of heeft voldoende inzicht in wat er bestaat en waarop men recht heeft. En zelfs voor professionals is het vaak moeilijk om de zorgpuzzel te leggen bij complexe palliatieve zorgproblemen. De rol van zorgcoördinator kan opgenomen worden door de huisarts, maar andere profielen komen ook zeker in aanmerking: verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, gezinsconsulenten ...
- **Om échte samenwerking mogelijk te maken, moet er zo snel mogelijk werk worden gemaakt van een gedeeld elektronisch zorgdossier** waarvan de relevante informatie voor alle betekenisvolle zorgverleners toegankelijk is, ook voor de patiënten en de mantelzorgers, in overeenstemming met de geldende wetgeving rond privacy en vertrouwelijkheid.
- **Er wordt ook meermaals en lans gebroken voor het inzetten van organisaties en personen (vrijwilligers) die werkzaam zijn in de context van zorgzame buurten en lokale netwerken.** Deze personen en organisaties kennen de kwetsbaarheid van de buurtbewoners en kunnen een rol spelen als doorverwijzers, aanspreekpunt en begeleiders, mits ze voldoende worden opgeleid en erkend worden in hun rol.

Een erkenning van palliatieve statuten en rechten moeten verbonden worden aan de werkelijke zorgnoden in plaats van de verwachte overlevingstermijn.

- **De palliatieve zorg is onderbemand en ondergefinancierd.** In de palliatieve thuiszorg moeten er handen bijkomen. De palliatieve referentiepersonen in woonzorgcentra en ziekenhuizen moeten versterkt worden in hun functie, moeten de tijd en ruimte krijgen om hun collega's competent te maken in (basis)palliatieve zorg en binnen hun organisaties mee kunnen werken aan de ontwikkeling van een visie en de praktijk rond palliatieve zorg en vroegtijdige/voorafgaande zorgplanning.
- **Er is een gebrek aan 'middle care zorg', zorg tussen thuis en het ziekenhuis.** Huidige praktijken, settings en regelgevend kader maken dat mensen soms op het einde van hun leven nog rare beslissingen moeten nemen. Bijvoorbeeld vanuit het ziekenhuis eerst terug naar huis gaan om dan toch weer te worden opgenomen in een andere zorgsetting. Dit belast patiënten en hun naasten nodeloos. Door het beter uitbouwen van middle care zorg zouden veel transferproblemen kunnen opgelost worden.
- **Veel zorginstellingen moeten zich dringend anders organiseren en de palliatieve taken niet doorschuiven naar een handvol medewerkers die daarvoor onvoldoende ondersteund en omkaderd worden.** Ziekenhuizen en zorginstellingen geven vaak aan dat ze wel een palliatief beleid hebben, maar in de praktijk is hun aanbod aan palliatieve zorg beperkt. Eerder zelden is die op een structurele manier georganiseerd waarbij alle zorgmedewerkers betrokken zijn.
- **Vandaag wordt palliatieve zorg in veel gevallen te laat opgestart of zelfs helemaal niet. Er moeten gevalideerde instrumenten kunnen ingezet worden, zoals onder meer het PICT-instrument, om palliatieve noden en wensen van patiënten tijdig op te sporen, in te schalen en te behandelen.** Een erkenning van palliatieve statuten en rechten moeten verbonden worden aan de werkelijke zorgnoden in plaats van de verwachte overlevingstermijn.
- **'Goede' palliatieve zorg betekent ook dat men evenwaardig moet inzetten op de vier WHO-pijlers:** medisch-lichamelijk, psychologisch, sociaal en existentieel-spiritueel. Vooral de laatste pijler ontsnapt aan de aandacht of wordt onvoldoende uitgediept, terwijl net die pijler aan mensen zoveel extra kracht kan geven.
- **De opleiding van alle zorgverleners in (basis)palliatieve zorg moet verruimd worden.** Ook in de naopleiding moet we artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners kunnen aanspreken die tot nu weinig gemotiveerd waren om deze opleidingen te volgen. Het zijn vooral degenen die geïnteresseerd zijn in het thema die we terugzien in de naopleidingen.
- **Vroegtijdige zorgplanning is een essentieel onderdeel van palliatieve zorg. Het overleg over toekomstige 'zorg' moet zo vroeg mogelijk in het ziekteverloop beginnen.** Hier is een rol weggelegd voor de eerstelijns, in het bijzonder huisartsen, en bij het begin van een opname in een woonzorgcentrum. Dit vraagt echter een opleiding die oog heeft voor soft skills (o.a. communicatie- en gesprekstechnieken), maar ook een specifieke sensitiviteit van zorgverleners ten aanzien van levenseindekuzes.
- **De toegang tot palliatieve zorg en gepaste levenseindezorg ligt vooral moeilijk bij kwetsbare groepen,** zoals ouderen, mensen die de taal niet spreken, mensen met een lagere scholingsgraad, mensen in armoede, mensen met een migratieachtergrond. Alles rond palliatieve zorg, zoals wils- en zorgverklaringen zijn moeilijk geformuleerd, zij kennen onvoldoende het zorglandschap, het ontbreekt hen aan gezondheidsvaardigheden etc. Voor die kwetsbare doelgroepen moet er veel meer aandacht komen opdat ook palliatieve zorg inclusief en diverssensitief wordt.
- **Over de oprichting van een nieuw en onafhankelijk Vlaams expertisecentrum voor palliatieve zorg heerst een dubbel gevoel.** Enerzijds is er het inzicht dat het centraliseren van kennis zinvol kan zijn om goed te kunnen informeren. Anderzijds is er de schrik dat de lokale rol die de netwerken nu spelen (m.b.t. kennis maar vooral ook m.b.t. de doorverwijsfunctie) niet meer goed zal verlopen. Dus wordt er gepleit om goed te kijken naar ieders rol, die goed te definiëren en van daaruit vol de kaart van samenwerking te trekken en te leren van andere organisaties en sectoren in de zorg en begeleiding.

Ideën, acties en voorstellen (in detail) om de ambities waar te maken



AMBITIE 1 – PALLIATIEVE ZORG IS EEN BASISRECHT

Waarom is deze ambitie belangrijk?

De deelnemers erkennen dat palliatieve zorg en levenseindezorg een basisrecht moet zijn. Iedereen moet voor zichzelf kunnen uitmaken hoe men zijn of haar leven inricht, en dat geldt ook voor het levenseinde. Palliatieve zorg is nu in de praktijk weggelegd voor mensen die niet lang meer te leven hebben, terwijl palliatieve zorg veel breder en vooral ook op een vroeger tijdstip moet worden ingezet.

Het laattijdig opstarten van palliatieve zorg laat weinig ruimte om vertrouwen op te bouwen. Vaak worden patiënten/cliënten pas gezien of doorverwezen naar palliatieve zorgbegeleiders in de terminale fase, terwijl die zorgverleners ook in eerdere fasen al veel meer hadden kunnen betekenen. Bovendien worden ook meerdere doelgroepen nooit bereikt. Dat palliatieve zorg een basisrecht moet zijn, is een mooie ambitie, maar ook een gigantische uitdaging.

Een deel van het probleem is dat lokale zorg- en welzijnsactoren (huisarts, mutualiteit, thuisverpleging, dienstverleners vanuit de lokale besturen) te weinig op elkaar zijn ingespeeld en dat ze onvoldoende weten wat ze elkaar te bieden hebben. Hierdoor laat de coördinatie op zich wachten en wordt palliatieve zorg uitgesteld of vaak zelfs helemaal niet opgestart. Er wordt tevens verwijtend gewezen op de grote versnippering van het Vlaamse zorg- en welzijnslandschap. De organisatie daarvan op alle niveaus laat een gecoördineerde zorg moeilijk toe.

Andere deelnemers merken op dat het aanbod aan gepaste zorg er vaak wel is, en dat dit aanbod in feite best wel breed is uitgebouwd, maar dat het in de praktijk voor patiënten, mantelzorgers, maar ook voor zorgverleners een doolhof is om uit te zoeken waar men terecht kan. Het aanbod is niet gekend, is versnipperd, te weinig toegankelijk en er bestaan tal van misverstanden over. Ook over de administratieve en financiële aspecten is er vaak onduidelijkheid.

Er wordt vaak ook te weinig overlegd over huidige en toekomstige zorgwensen met patiënten en mantelzorgers, daardoor worden gespecialiseerde palliatieve diensten laat of zelfs te laat ingeschakeld. Een deelnemer die als verpleegkundige werkt met mensen met dementie benadrukt dat een vroegtijdig zorgplan hieraan veel kan verhelpen. Het voorkomt bijvoorbeeld dat fragiele ouderen toch nog naar het ziekenhuis worden gevoerd om er uiteindelijk te sterven terwijl ze vaak liever in hun eigen, vertrouwde omgeving overlijden.

Tot slot ook hier reactie op het feit dat de verwachte termijn waarop iemand zal overlijden nog steeds als officieel uitgangspunt wordt gebruikt voor het opstarten van palliatieve zorg. Dat wordt gezien als een kwalijk element om een tijdige opstart mogelijk te maken. Men zou veel meer moeten focussen op de aanwezigheid en de ernst van palliatieve zorgnoden. De vandaag geldende wetgeving én de huidige zorgpraktijk leiden ertoe dat de opstart van palliatieve zorg gelijkstaat aan de mededeling tegen de patiënt dat hij of zij tussen nu en maximaal drie maanden zal sterven.

Startmateriaal¹

¹ De tekstballonnen onder elke ambitie zijn aanbevelingen uit Het burgerforum (links) of werden als idee of ervaring ingezonden tijdens Het brede maatschappelijk debat (rechtse tekstballonnen). Ze dienden als inspiratie voor de deelnemers aan de Avonden van de Palliatieve Zorg.

Welke initiatieven deelnemers zelf kunnen of willen nemen

Een verpleegkundige wil huisartsen stimuleren om met hun patiënten over toekomstige zorg te praten vooraleer ze naar een woonzorgcentrum komen. Huisartsen zijn immers vaak vertrouwenspersonen voor patiënten. Een mantelzorger voegt eraan toe dat mensen toch ook best zelf het initiatief nemen om het gesprek over toekomstige zorg met hun huisarts aan te gaan.

Anderen argumenteren dat huisartsen bedolven worden onder overmatige reglementering en moeten werken met een enorme tijdsdruk. Gesprekken aangaan over toekomstige zorg zou veel tijd vragen. Bovendien is het voor hen vaak niet evident om de zorgcoördinatie in alle aspecten van palliatieve zorg (medisch, psychologisch, sociaal en existentieel – zie later in dit rapport) op te nemen. Hiervoor zouden maatschappelijk werkers kunnen ingeschakeld worden, hetzij vanuit lokale dienstencentra, hetzij vanuit de mutualiteiten, anderen suggereren een coördinerende rol voor verpleegkundigen of andere zorg- en welzijnsprofessionals.

Het inzetten van zorgcoördinatoren kan de opstart van palliatieve zorg vergemakkelijken, zij kunnen bovendien een informatie- en begeleidingsopdracht opnemen gedurende het ganse traject want niet elke patiënt is mondig genoeg en/of heeft voldoende inzicht in wat er bestaat en waarop men recht heeft. En zelfs voor professionals is het vaak moeilijk om de zorgpuzzel te leggen bij complexe palliatieve zorgproblemen.

Een zorgverlener wil nog meer moeite doen om uit te zoeken op welk moment, met welke toon, welk soort informatie kan overgebracht worden aan cliënten/patiënten om hen gerust te stellen dat ze het traject niet alleen hoeven te lopen. Dat er altijd iemand zal klaarstaan om de zorg op te nemen. Dat streven wordt wel bemoeilijkt door de huidige prestatiefinanciering.

Een andere zorgverlener vindt dat de hand in eigen boezem moet gestoken worden. Als we over het taboe van de dood en palliatieve zorg spreken, verwijzen we graag naar patiënten, naasten en de publieke opinie. Maar ook bij zorgverleners heerst er een taboe. Hoeveel zorgverleners achten zichzelf er klaar voor om een wilsverklaring op te stellen? Ook zij moeten zich bewust zijn van hun eigen eindigheid. Iedereen zou daar mee bezig moeten zijn. Er moet daarover ook in de opleiding plaats zijn: zich bewust worden van de eigen kwetsbaarheid en eindigheid als zorgverlener, die net als iedereen ook een burger of een (toekomstige) patiënt is. Dat bewustzijn over de eigen eindigheid zal ervoor zorgen dat we ook betere zorg geven aan het levenseinde.

Welke initiatieven hun eigen of andere organisaties kunnen nemen

“Organisaties en zorgprofessionals betrokken bij gezinszorg zouden meer moeten fungeren als een schakel in het zorg- en welzijnssysteem, als de olie die het systeem gesmeerder doet lopen”, zegt een deelnemer uit die sector. “Vooral rond vroegtijdige zorgplanning zouden wij actiever kunnen werken. We activeren onze medewerkers nu al om signalen te geven aan de mantelzorgers of aan de huisarts als vroegtijdige zorgplanning lijkt aangewezen. Die signaalfunctie moeten we blijven activeren.”

Iemand breekt ook een lans voor het inzetten van organisaties en personen die werkzaam zijn in de context van zorgzame buurten. Deze personen en organisaties kennen de kwetsbaarheid van de buurtbewoners en kunnen mogelijk een rol spelen als doorverwijzers.

Een mantelzorger vervolledigt dit argument door te stellen dat maatschappelijk werkers uit de buurt vertrouwd zijn met de persoonlijke situatie van mensen. Deze maatschappelijk werkers kunnen een coördinerende rol spelen, als centraal aanspreekpunt, als iemand die meezoekt. Ze moeten echter niet wachten tot mensen er zelf over beginnen, maar ze zouden outreachend moeten werken. Maatschappelijk werkers zouden moeten weten welk vangnet er is voor mensen thuis, waar en hoe mensen terecht kunnen in tijdelijke opvangplaatsen of in woonzorgcentra enz.

Een deelnemer die verbonden is aan een belangrijke zorgorganisatie in het Antwerpse wil vanuit de eigen organisatie huisartsen en thuisverpleegkundigen een uitgetekend scenario opleggen (met inbegrip van vroegtijdige zorgplanning) vooraleer ze patiënten/cliënten kunnen doorverwijzen voor opname in een woonzorgcentrum.

Een mutualiteitsmedewerker, die zelf maatschappelijk werkers aanstuurt, geeft aan dat er belangrijke communicatieproblemen zijn tussen de eerste lijn en de ziekenhuizen. *"Hoe kan de diagnose uit de gespecialiseerde zorg beter doorkomen naar de eerste lijn en naar de patiënt zelf? Vaak wordt technisch jargon gebruikt, dat patiënten niet goed begrijpen. Wij verliezen ook tijd door uit te vissen wat juist bedoeld wordt en wat gezegd mag worden: mag de patiënt weten dat hij palliatief is? De overgang van ziekenhuis naar thuis moet echt vlotter. De huidige, vaak stroeve overgang geeft bv. problemen voor de aanvraag van het palliatief forfait: hoe kan je de vraag stellen of het kan opgestart worden als je niet weet of je mag benoemen dat de patiënt palliatief is?! Daarom moeten alle zorgactoren stoppen met jargon te gebruiken en de olifant in de kamer duidelijk durven benoemen."*

Als palliatief supportteam moeten we projecten kunnen uitbouwen om samen te werken met oncologen om patiënten al aan te spreken op palliatieve zorgnoden van zodra ze een diagnose krijgen. *"Helaas is er veel weerstand bij andere zorgverleners die niet betrokken zijn bij palliatieve zorg. Zij denken dat patiënten hier geen informatie over willen krijgen en werken fel tegen..."*

Er zijn veel organisaties met specifieke expertise: bv. rond dementie, psychiatrie, ALS, COPD, ... we moeten beter met hen samenwerken en gebruik maken van hun expertise. Ze zouden dan ook erg helpend kunnen zijn aan het bed van de patiënt. 'Bed side teaching' wordt dit ook genoemd.

Tot slot wordt meegegeven dat er vanuit de Federatie Palliatieve Zorg veel opleiding voor artsen wordt voorzien. Een deel volgt deze opleiding, maar een groot deel niet. Hoe kan je de niet-geïnteresseerde groep bereiken? Ook het opleidingssysteem is versnipperd: sommige zorgverleners moeten veel uren na-opleiding volgen, anderen bijna geen.

Wat de deelnemers van de overheid verwachten

Een deelnemer verwacht dat de overheid een decreet uitvaardigt waarbij artsen verplicht worden om aspecten van vroegtijdige zorgplanning met hun patiënten te bespreken, de resultaten daarvan op te nemen in het globaal medisch dossier en die informatie beschikbaar te maken voor andere betrokken zorgverleners. Artsen moeten de ruimte en tijd krijgen om hun patiënten palliatief te benaderen. Er is vandaag voor hen veel administratief werk en een overmaat aan reglementering die moet verminderen.

Het palliatief statuut, alle andere bepalingen rond het recht op palliatieve zorg en daaraan verbonden tegemoetkomingen moeten losgekoppeld worden van termijnen. Een correcte inschatting en inschaling van de zorgnoden moet het belangrijkste criterium worden. Hierdoor komen ook meer kwetsbare groepen in beeld, zoals mensen in armoede.

Zo'n inschaling kan plaatsvinden via de PICT (Palliative Care Indicator Tool). Dit moet door de overheid worden gestimuleerd. Een andere zorgverlener wijst erop dat de PICT niet zaligmakend is. Hij/zij vindt dat de overheid niet één bepaald instrument moet kiezen. Er zijn andere schalen die even goed of slecht zijn.

Tot slot wijst iemand op de mogelijkheden van doorgedreven digitalisering. Dat kan veel administratieve rompslomp vermijden, zodat er meer tijd komt voor overleg met de patiënt.

AMBITIE 2 – PALLIATIEVE ZORG TOEGANKELIJK MAKEN

Waarom is deze ambitie belangrijk?

Hoewel palliatieve zorg al decennialang wordt aangeboden in België is de samenleving nog onvoldoende op de hoogte van de mogelijkheden en kansen die deze zorg biedt. Die onbekendheid bemoeilijkt in belangrijke mate de toegankelijkheid. Een medewerker van een palliatief netwerk dat ook een dagcentrum, een hospice en een lokaal dienstencentrum heeft uitgebouwd, getuigt dat zijn organisatie/centrum opbokst tegen het stigma dat 'je bij ons alleen maar doodgaat'. Dat is een pijnpunt. De drempel moet op de een of andere manier verlaagd worden zodat we toegankelijkheid creëren in de breedste zin van het woord.

Zeker bij kwetsbare groepen wordt palliatieve zorg te laat opgestart terwijl zowel de patiënt als de naasten daar veel aan zouden hebben, ook op vlak van nazorg. Voor die kwetsbare groepen is de toegankelijkheid een belangrijk probleem.

Ouderen zijn een voorbeeld van een specifieke, kwetsbare groep. Overlijden is er een taboe, informatie bereikt hen niet, door de coronacrisis zijn ze gescheiden geweest van hun naasten. Daardoor zijn die niet betrokken geraakt bij zorgbeslissingen en levenseindebeslissingen. Dat heeft tot heel precare situaties geleid, de huidige palliatieve zorg onwaardig.

Palliatieve zorg wordt makkelijker aanvaard als je de diagnose kanker hebt maar bij andere diagnoses ligt dat vaak moeilijker. Het vraagt een aantal skills en vaardigheden om die zorg ook naar hen (ouderen, andere ziektegroepen en andere bevolkingsgroepen) te brengen zonder dat ze zich losgelaten voelen door de artsen. Ze mogen niet de boodschap krijgen dat ze er vanaf nu alleen voor staan.

De toegankelijkheid van palliatieve zorg is ook een moeilijke materie voor mensen met een lage scholingsgraad. Alles rond palliatieve zorg, wilsverklaringen en zorgverklaringen is in de praktijk heel moeilijk geformuleerd.

Toegankelijkheid is niet alleen een probleem van publieke perceptie maar heeft ook te maken met de visie van andere zorgverleners op palliatieve zorg. Ook bij zorgverleners heerst er schroom om zich te laten coöördineren in palliatieve situaties of om door te verwijzen.

AMBITIE 2 Toegankelijkheid

Goede Palliatieve zorg moeten we toegankelijk maken voor alle doelgroepen, ook voor mensen die vandaag onzichtbaar blijven of extra kwetsbaar zijn.

Iedereen die er nood aan heeft, moet een beroep kunnen doen op palliatieve zorg. Dat vraagt een palliatieve zorg die breed toegankelijk, persoonsgericht, inclusief, outreachend indien nodig en diversiteitsief is. We moeten ook de ambities hebben om administratieve of financiële drempels weg te werken die de toegang tot palliatieve zorg bemoeilijken.

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 laagststevige of instellingen voor geestelijke gezondheid enzovoort.

Dok kinderen die betrokken zijn bij een palliatief traject vragen specifieke aandacht. Het sluit moet er een gepast aanbod zijn voor bemiddeling als er binnen een familie conflicten zijn omtrent het palliatief traject.

Mensen met dementie en personen met een mentale beperking zijn moeilijk te bereiken. Hoe kunnen we daar gewoon toch beter bereiken?

Wie kan de huidige opgevoerde van de palliatieve zorg verbeteren? Helder, praktisch, relevante data bijhouden via elektronische weg. Er is een palliatief traject, zorg en het netwerk en attentie moet worden weggevoerd.

Wie kan de huidige opgevoerde van de palliatieve zorg verbeteren? Mensen lang dure prognostische besprekingen aanbieden, zal zeer kostenbesparend worden en zo zal men dusgevoert voor palliatieve uitkomsten. Zo is een attractie keuze voor de maatschappij.

In een samenleving waarin de diversiteit steeds meer groeit, moet ook de zorg op maat aangeboden. Er is nood aan meer toegang tot diversiteit en informatie. Het is nood aan meer diversiteit in de patiënten en hun naasten, in de zorgverleners en in de zorgaanbieder. Het is nood aan meer kennis en ervaring betrekking tot diversiteit, samen met grote meerwaarde zijn om tegengesteld te komen aan de noden van de diversiteitsaanbieder.

Bezoekbaarheid van zorg is voor iedereen een keuze. Zeker voor mensen die niet weinig geld moeten aanbieden. Mensen hebben te weinig informatie over palliatieve zorg, of de financiële voorblijven die er zijn voor palliatieve zorg. Het is nood aan meer informatie over de financiële mogelijkheden die er zijn voor palliatieve zorg. Het is nood aan meer informatie over de financiële mogelijkheden die er zijn voor palliatieve zorg. Het is nood aan meer informatie over de financiële mogelijkheden die er zijn voor palliatieve zorg.

Mensen moeten het de mogelijkheden financieren van palliatieve trajecten aanpakken om naar een ander systeem van zorg te gaan. Het is nood aan meer informatie over de mogelijkheden financieren van palliatieve zorg als alternatief voor de huidige gezondheidszorg. Het is nood aan meer informatie over de mogelijkheden financieren van palliatieve zorg als alternatief voor de huidige gezondheidszorg.

Extra zorg voor mensen met een klein sociaal netwerk - Veel mensen in armoede hebben een heel klein sociaal netwerk. Ze zijn bang dat niemand de hulp fundamenteel of nabij omgeving voor hen zal kunnen zorgen. Daarom zou er voldoende aandacht moeten zijn voor de komende ondersteuning voor mensen in armoede door professionals/welwilligen in de palliatieve zorg. Het is nood aan meer informatie over de mogelijkheden financieren van palliatieve zorg als alternatief voor de huidige gezondheidszorg.

Anderstaligen, vluchtelingen, mensen waarbij palliatieve zorg taboe is omwille van de religieuze overtuigingen... zijn moeilijk te bereiken voor palliatieve zorg. Het is nood aan meer informatie over de mogelijkheden financieren van palliatieve zorg als alternatief voor de huidige gezondheidszorg.

Andersstaligen in eigen land info overbrengen, taboe overtuigingen afbreken om de lokale rekening houdend met de medische kennis/overtuigingen, algemeen goede en lokale communicatie met de organisaties of families die de hulp krijgen zodat de patiënt steeds goed geïnformeerd is en alle mogelijkheden krijgt.

Aanbevelingen van de burgers

Ideeën uit het breed maatschappelijk debat

Startmateriaal

Welke initiatieven deelnemers zelf kunnen of willen nemen

Een huisarts met een jarenlange ervaring in palliatieve zorg getuigt hoe hij/zij zichzelf beschouwt als een persoonlijke vriend van de mensen bij wie hij/zij aan huis komt, *“ik luister en kijk, laagdrempelig, om mee te gaan tot het einde, onvoorwaardelijk. Ik begeleid hen bij de omslag naar aanvaarding. Daarvoor heb je een ruime bagage nodig, kennis ook om elke persoon de juiste begeleiding te geven (ook mensen met vb. mentale beperking, dementie, andere religieuze achtergrond).”*

Een andere deelnemer geeft weer hoe door patiënten zelf te laten participeren, hen te betrekken, de dialoog met hen aan de gaan, de vertrouwensband vergroot. *“Je kan hierdoor beter inzoomen op het essentiële, de drempels verlagen. Patiënten staan dan veel opener voor advies, ook naar palliatieve zorg.”*

“Als persoon en als verpleegkundige proberen om het gesprek aan te gaan, het breder te trekken in gesprekken met anderen”, meent een verpleegkundige. “We moeten blijvend ‘reclame’ maken voor palliatieve zorg en het in een positief daglicht plaatsen. We zouden niet moeten verbloemen dat iemand niet meer beter wordt. We moeten de knelpunten durven en kunnen benoemen.”

“Maar ook jezelf als reguliere zorgverlener beter informeren over palliatieve zorg. De mogelijkheden en opportuniteiten, maar ook de beperkingen ervan erkennen”, vult een andere deelnemer aan.

Ook bij dit thema wordt aangehaald dat de bevolking beter moet gesensibiliseerd worden over de voordelen van palliatieve zorg. Daarom wil een deelnemer zelf meer inzetten op lezingen in seniorencentra, op mensen samenbrengen en informeren.

Daarnaast wordt aangehaald dat onderzoek heeft aangetoond dat mensen met een niet-oncologisch probleem veel minder toegang hebben tot palliatieve zorg. Als coördinator van een palliatief netwerk focust een persoon zich op het zoeken naar brugfiguren binnen andere organisaties die hen kunnen ondersteunen.

Cultuursensitieve zorg is in deze ook zeer belangrijk maar daar hebben de meeste netwerken reeds brugfiguren voor. *“We bereiken echter nauwelijks mensen in kansarmoede. Mijn rol is linken maken naar de noodzakelijke personen om ook die mensen te kunnen bereiken.”*

Een andere deelnemer, die stafmedewerker palliatieve zorg en dementiezorg is bij een organisatie voor thuisverpleging, legt zich toe op het verder ondersteuning geven aan de referentieverpleegkundigen binnen de organisatie, die op hun beurt hun collega's op de afdelingen ondersteunen. *“Op die afdelingen zorgen dat we blijven verbreden met palliatieve zorg, ook voor mensen die aan andere aandoeningen lijden dan kanker. Mijn rol is verder opleiding geven aan de collega's, dat die breedte er aan de basis al is bij alle collega's”.*

Een laatste deelnemer zet zich verder in voor de erkenning van een lokaal dienstencentrum als spil binnen de palliatieve zorgverlening waarbij wordt gestart vanuit een buurtanalyse. *“We bereiken de witte middenklasse. Maar we willen andere groepen bereiken. De buurt waar we werken is een kansarme buurt. We zetten in op co-working: via het dienstencentrum andere partners binnenhalen, op die manier hopen we te kunnen verbinden.”*

Welke initiatieven hun eigen of andere organisaties kunnen nemen

Een deelnemer oppert dat de zorg- en welzijnsorganisaties elkaar veel beter moeten leren kennen. *“We werken nu naast elkaar. Door samen te werken weet je waar je te rade kunt gaan bij specifieke problemen. Vandaag weten we niet altijd waar iedereen voor staat. Dat geldt ook voor verschillende zorgsettings. Om een naadloze overgang mogelijk te maken, moeten organisaties veel hechter beginnen samenwerken.”*

Net als de referentiepersonen dementie moeten referentiepersonen palliatieve zorg veel beter worden ontwikkeld. Goede, kwaliteitsvolle palliatieve zorg moet niet enkel binnen gespecialiseerde centra worden geleverd maar ook in andere settings. In een gemiddeld woonzorgcentrum hebben 40% van de personen een dementieel ziektebeeld, maar 100% van de personen die daar verblijven zullen sterven. Vroeg of laat heeft iedereen daar nood aan palliatieve zorg. Toch is elk centrum goed geëquipeerd wat betreft dementiezorg, maar is de palliatieve zorg vaak nauwelijks uitgebouwd. De middelen zijn niet billijk verdeeld! Wat is dan de rol van het netwerk? We hebben de kennis en expertise en we willen die inzetten om de scheefgetrokken situaties (o.a. m.b.t. financiering) recht te trekken.

Een andere deelnemer gaat hierin mee, maar stelt toch ook dat om de ambitie te realiseren om palliatieve zorg dichterbij de burger te brengen, er moet ingezet worden op de kennis en expertise die er is bij de bestaande diensten. *“Onze rol is om die expertise in andere zorgorganisaties te krijgen. Denk maar aan woonzorgcentra, opvang van mensen met beperkingen, de mutualiteiten enzovoort. Elke zorgorganisatie moet een verantwoordelijke hebben die instaat voor de uitbouw van palliatieve zorg in zijn of haar organisatie. Daarnaast moet elke zorginstantie of persoon in de zorg op de hoogte zijn van de basis van palliatieve zorg of moet op z'n minst weten waar hij of zij dat kan vinden. Dus moet de bestaande kennis worden uitgebreid naar het hele brede zorgveld. De bestaande kennis gaat over wat is het, hoe is het gestructureerd, waar vind je de juiste mensen/specialisten. Focus moet daarbij liggen op de huisartsen. Zij zijn de toegangspoort om tot bij palliatieve zorg te geraken.”*

Een hefboom om de palliatieve zorg toegankelijker te maken ligt bij opleiding, onderwijs en navorming. Artsen (ook specialisten) en andere zorgverleners moeten een breder pakket rond palliatieve zorg krijgen. Maar ook moet er aandacht gaan naar navorming. Die bereikt vandaag vooral de 'geïnteresseerden'. Om iedereen aan boord te krijgen zou er misschien een verplichte bijscholing moeten zijn voor bijvoorbeeld thuisverpleegkundigen, zorgverleners in een woonzorgcentrum. Vandaag zouden die bijscholingen ook deels via webinars kunnen gegeven worden.

Ook vertegenwoordigers van mantelzorgverenigingen zien een opportuniteit om via groepsgesprekken of informatiesessies (webinars) palliatieve zorg vanuit verschillende doelgroepen te bekijken. Maar ook om algemene informatiesessies te organiseren waarin uitgelegd wordt dat palliatieve zorg niet gelijkstaat met levensbeëindiging. Maar daarnaast moeten ook kleinere praatgroepen worden georganiseerd zodat mensen hierop dieper kunnen ingaan, hun eigen ervaringen delen en van elkaar leren.

Wat de deelnemers van de overheid verwachten

Vanzelfsprekend zijn er raakpunten met het vorige thema. Zo wordt ook bij deze ambitie gesteld dat palliatieve zorg meer moet zijn dan terminale zorg. Door het foute idee dat palliatieve zorg gelijkstaat aan terminale zorg, is de toegankelijkheid afgeremd. De overheid, maar ook de publieke opinie moet ervan doordrongen worden dat palliatieve zorg in feite een vorm van preventie is. Zorgwensen zijn in de praktijk welzijnswensen. Als palliatieve zorg daaraan tegemoet kan komen, moeten tal van behandelingen in de acute of chronische sfeer niet langer uitgevoerd worden omdat ze niet bijdragen aan het welzijn. Dat leidt tot meer levenskwaliteit, en wellicht ook tot minder uitgaven.

Een gelijkaardige redenering wordt opgezet voor rouwzorg. COVID legt heel veel dingen bloot die fout lopen. Er zit winst in om mensen goed doorheen hun rouwproces te helpen, dan kunnen we bv. uitval op de arbeidsmarkt en psychische problemen vermijden. Dat is kostenbesparend. Dus de overheid moet inzetten op rouwverwerking.

Een aantal van deze deelnemers verwacht van de overheid dat ze het aanbod en de functies in palliatieve zorg beter financieel ondersteunt, onder meer in de woonzorgcentra, maar ook voor palliatieve organisaties die nu actief zijn maar vastzitten als gevolg van een structurele onderfinanciering. *“De telefoonlijn staat roodgloeiend maar we kunnen niet meer verder”*, getuigt een deelnemer.

Ook in deze ambitie komt de PICT – de Palliative Care Indicator Tool – ter sprake. Er moet werk worden gemaakt van de uitvoering van de nieuwe wetgeving die afstapt van de termijnen van maximaal drie maanden overleving. De overheid en de palliatieve praktijk moet een ommezwaai maken naar een PICT-gestuurde inschaling van de palliatieve zorgnoden. Ook de financiering dient te gebeuren op basis van deze inschaling. Dat moet leiden tot een getrapte palliatieve zorg. Dit betekent concreet dat niet elke patiënt met palliatieve zorgnoden moet aankloppen bij een netwerk.

Andere deelnemers verwachten dat de overheid ervoor zorgt dat de aanwezige kennis en skills over palliatieve zorg effectief bij de zorginstellingen terechtkomt. Zodat ook zij weten hoe ze de mogelijkheden moeten creëren om palliatieve zorg toe te dienen.

Veel zorginstellingen tonen nog geen initiatief om palliatieve zorg te integreren in hun werking en informatieverstrekking. De overheid zou ervoor moeten zorgen dat zij meer mensen hierover informeren en dat de instellingen palliatieve zorg op hun agenda zetten door te investeren in kennis en skills.

Naast de zorginstellingen moet de overheid ook aandacht hebben voor het statuut van mantelzorgers en vrijwilligers. Er is meer budget en respect nodig voor mantelzorgers/vrijwilligers, pleit een deelnemer. Een betere financiering van palliatief verlof is nodig, er moeten bijkomende ondersteunende maatregelen komen voor mantelzorgers en de directe omgeving van de palliatieve patiënt en het recht op palliatieve zorg door professionele zorgverleners moet worden uitgebreid.

“Wat kunnen we doen om mantelzorgers en vrijwilligers te bedanken?”, vraagt een deelnemer zich af. “Dat kan ook door alternatieve maatregelen: bijvoorbeeld vakantiehuizen toegankelijker maken voor mensen met palliatieve zorgnoden en hun naasten; mantelzorgers en vrijwilligers een ruimer verlofstelsel toekennen enz.”

De huidige complexe administratieve procedure en de overdreven ‘reglementitis’ vormen ook een drempel die de toegang tot palliatieve zorg verspert. Er zijn maatregelen nodig om de aanvragen voor het palliatief statuut administratief te vereenvoudigen. De wetgeving en de overheid zou die instap moeten faciliteren in plaats van bemoeilijken. Als het levenseinde nabij is, mogen al die regeltjes geen barrière vormen.

Tot slot vragen meerdere deelnemers een overheids campagne om palliatieve zorg anders in de markt te zetten. De overheid moet sterven op de maatschappelijke agenda zetten, bijvoorbeeld door een actie als “Kom op voor Palliatieve Zorg”. Ze moet inzetten op het doorbreken van het taboe. In alle lagen van de bevolking moet daar aandacht voor komen. Palliatieve zorg is een vorm van welzijnszorg. Het zou goed zijn dat sterven ook aan bod komt binnen gezondheidseducatie op scholen.

AMBITIE 3 – PALLIATIEVE ZORG IN DE NABIJHEID VAN DE ZORGVRAGER ORGANISEREN

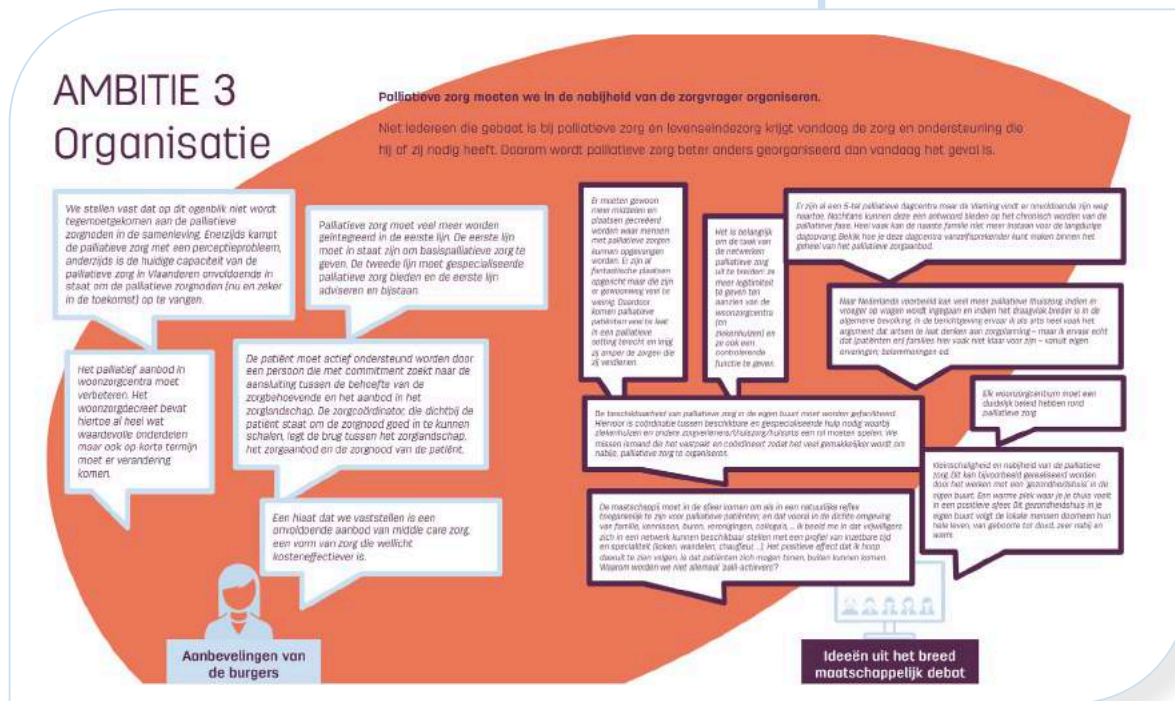
Waarom is deze ambitie belangrijk?

Een aantal deelnemers argumenteert dat er vandaag al veel gebeurt op vlak van palliatieve zorg in Vlaanderen. Binnen Europa zijn we op veel vlakken voorlopers, maar tegelijkertijd is er nog veel versnippering waardoor het overzicht wordt verloren. Dat moeten we oplossen via een betere organisatie. Die reorganisatie moet ertoe leiden dat we veel meer multidisciplinair kunnen en willen werken.

Anderen geven aan dat palliatieve zorg veel dichterbij de mensen moet worden georganiseerd. Ze geven aan dat er bijvoorbeeld veel misloopt bij de transitie van patiënten tussen verschillende zorgsettings. "Het lijkt erop alsof je telkens opnieuw moet beginnen." Of ze geven aan dat veel mensen thuis, in een vertrouwde omgeving willen overlijden, terwijl de cijfers aantonen dat de meeste mensen voor hun overlijden nog worden opgenomen om in een ziekenhuisomgeving te sterven.

Of er wordt nog te veel in zuilen en containers gedacht. Huidige praktijken, settings en regelgevend kader maken ook dat mensen soms op het einde nog rare beslissingen moeten nemen. Bijvoorbeeld eerst terug naar huis gaan om dan toch weer naar een opname te gaan in een andere setting. Dit belast patiënten en hun naasten nodeloos. Bovendien is er een gebrek aan 'middle care zorg', zorg tussen thuis en het ziekenhuis. In die middle care zorg zouden veel transferproblemen kunnen opgelost worden.

En tot slot wordt aangegeven dat (basis)-palliatieve zorg structureel een opdracht zou moeten zijn voor elke zorgverlener.



Startmateriaal

Welke initiatieven deelnemers zelf kunnen of willen nemen

Of er voldoende aandacht is voor palliatieve zorg binnen een zorgorganisatie hangt vaak af van individuen. Als leidinggevend en hier inspirerend werken, groeit binnen zorgteams de aandacht voor palliatieve zorg, zoals deze deelnemer getuigt: *“Als zorgverlener maak ik het zeer bespreekbaar in het team tijdens de briefing. Sinds 11 jaar ben ik lid van de palliatieve werkgroep in de zorginstelling waar ik werk. Hier heb ik veel informatie opgestoken en er wordt ook veel informatie doorgegeven aan het team. Gezien mijn functie als adjunct sta ik hiervoor in een geschikte positie.”*

Anderen willen meer inzetten op zelfreflectie om de taboes te doorbreken die er ook bij veel zorgverleners en welzijnswerkers nog zijn. Pas dan kan op communicatietechnieken worden gewerkt. *“In onze organisatie stimuleren we via intervisies zowel die zelfreflectie als die technieken (doorvragen, klaarheid scheppen in wat de patiënt/cliënt en de omgeving verstaat onder de diagnose, de term palliatieve zorg, ...)”*.

Een deelnemer benadrukt de altijd noodzakelijke focus op patiëntgerichtheid en het belang van buiten de hokjes te denken: *“Een familie is nog vaak van mening dat je als moslim in je land van herkomst moet worden begraven. Door het gesprek écht te voeren komt soms de wens van de patiënt naar boven die zeg dat hij/zij liever hier begraven wordt. Palliatieve zorg en zorggesprekken moeten altijd maatwerk zijn. Ze moeten vertrekken vanuit de patiënt.”*

Anderen willen zich persoonlijk eerder inzetten op sensibilisering (dat palliatieve zorg breder is dan terminale zorg – zie ambitie 1), mensen weerbaarder maken, het opnemen van brugfuncties, meer en diepgaandere persoonlijke gesprekken voeren en dit zoveel als mogelijk face-to-face laten plaatsvinden (in plaats van telefonisch). Anderen willen meer 'preventief' werken – als de structuren en financiering dit toelaten. Nu komen ze vooral tussen bij een crisis. Die crisissen kunnen vermeden worden als men vroeger betrokken zou zijn.

Aanwezige huisartsen vragen ook om sneller betrokken te worden als er een palliatieve situatie ontstaat (zie ook volgend hoofdstuk). Vaak worden ze pas 'erbij gehaald' als de terminaal zieke patiënt naar huis wordt gestuurd. Dat maken ze vooral mee vanuit oncologische afdelingen. Ze willen zelf mee naar oplossingen zoeken om interprofessioneel overleg binnen zorgsettings en tussen zorgsettings te verbeteren. Bovendien steken ze de hand in eigen boezem: ook zij moeten met hun patiënten veel pro-actiever communiceren over palliatieve zorg en levenseindebeslissingen.

Welke initiatieven hun eigen of andere organisaties kunnen nemen

Een lid van een palliatief netwerk geeft aan dat ze wel naar woonzorgcentra binnen hun regio willen gaan om over palliatieve zorg in gesprek te gaan met de staf en te zien welke noden zij hebben. *“Maar we zijn te onderbemand om dit te doen. Bijvoorbeeld in mijn provincie zijn er 110 woonzorgcentra. De ambitie en de goesting is er wel, maar we hebben te weinig mankracht om dit te realiseren.”*

In eenzelfde sfeer wordt aangegeven dat de netwerken en de palliatieve thuishelpes meer in staat zouden moeten zijn om de zorgverleners in de eerste lijn te ondersteunen. De netwerken en mobiele thuiszorgequipes zijn ook te weinig gekend, én bij het brede publiek, én bij de reguliere zorgverleners. Daardoor worden ze vaak niet of te laat ingezet.

Daarnaast geven ziekenhuizen en zorginstellingen vaak aan dat ze wel een palliatief beleid hebben, maar in de praktijk is er weinig palliatieve zorg in de instelling ontwikkeld, zeker niet op een structurele manier waarbij alle zorgmedewerkers betrokken zijn. Zorginstellingen moeten zich dringend anders organiseren en de palliatieve taken niet doorschuiven naar een handvol medewerkers die daarvoor onvoldoende ondersteund en omkaderd worden.

De palliatieve eenheden in de ziekenhuizen zijn tijdens het hele traject van het palliatieve debat weinig aan bod gekomen. Deze deelnemers hebben er wel een mening over: *"Binnen onze palliatieve zorgafdeling van het ziekenhuis zijn er patiënten die in feite weinig medische zorgen nodig hebben terwijl we net daarop sterk gefocust zijn. Ons aanbod binnen de ziekenhuiscontext beperkt zich vooral tot dat medische luik terwijl we veel meer op vlak van levenskwaliteit zouden moeten doen, waaronder psychologische en existentiële zorg, zinvolle dagbesteding, wellness, etc. De kwaliteit van leven komt te weinig tot zijn recht op de huidige palliatieve zorgeenheden in onze ziekenhuizen."*

Deze deelnemers verwijzen dan ook naar de creatie van een breder 'middle care aanbod': *"Mijn droom is te evolueren naar een palliatief zorgcentrum. Enerzijds een dagcentrum met een sterk uitgebouwde dagbesteding waar patiënten naartoe kunnen komen. Maar patiënten voelen zich vaak pas veilig als ze ook 's nachts kunnen verblijven. En dan evolueren we naar een nachthotel bijvoorbeeld. Die combinatie kan ook respijtzorg bieden om mantelzorgers te ontlasten. Er zijn mooie voorbeelden zoals de zorghuizen, Coda of dagcentra verbonden aan de ziekenhuizen. In Duitsland zijn er dagcentra in samenwerking met afdelingen geriatrie. Voorts hebben ze in Duitsland ook een grotere traditie in zorghotels."*

Willen we echt de palliatieve zorg dichterbij de mensen organiseren dan moeten we misschien ook de buurt van mensen hier actiever bij betrekken. Daardoor zal palliatieve zorg ook niet louter medisch worden ingevuld. In een stad als Barcelona zijn er daar voorbeelden van.

Anderzijds komt in de gesprekken over de ambitie rond het beter organiseren van de palliatieve zorg vooral de organisatie op mesoniveau ter sprake: het overleg tussen betrokken organisaties verbeteren, verbinden, coördineren, multidisciplinariteit ... en tot slot ook coördinerende rollen creëren die de patiënt begeleiden doorheen het traject.

Enkele getuigenissen uit heel verschillende hoeken die dit onderstrepen: *"De dienst maatschappelijk werk wordt vaak laat of niet betrokken in de thuiszorg als het om palliatieve zorg gaat terwijl zij wel een verbindende rol kunnen spelen. Ze zouden vroeger in situaties moeten kunnen komen om ook een band te kunnen opbouwen. Ze moeten daarbij vooral zoeken naar een eenvoudige taal om te vertalen wat er nodig is. Maatwerk en dichterbij de cliënten komen. Samenwerking kan vaak beter. We moeten inzetten op een multidisciplinaire kijk."*

"Als huisarts en coördinerend arts in een woonzorgcentrum vind ik het belangrijk dat wij een goeie setting uitbouwen. Wij worden geholpen door een zorgcoördinator (maar dat zou soms nog meer mogen zijn). Wat ik een groot gemis vind, is dat in de ziekenhuissetting de patiënt voor ons van de radar verdwijnt. Wij zijn niet langer betrokken en/of geïnformeerd. We geraken zelden op het multidisciplinair oncologisch consult (MOC) door de manier waarop deze georganiseerd worden. Tijdsdruk speelt hier natuurlijk ook een rol. Iemand inzetten die dat kan opvolgen en de verbinding kan blijven leggen is absoluut nodig. Iemand die kan coachen en begeleiden gedurende het hele traject van de patiënt."

Er is ook de rol van de mantelzorger die vaak overbelast dreigt te raken. In de palliatieve thuiszorg moet die mantelzorger voldoende aandacht kunnen krijgen vanuit de professionele zorgverleners. Of palliatieve thuiszorg mogelijk is, hangt in grote mate af van de draagkracht van de mantelzorger. Die moet daarin voldoende ondersteund worden.

Ook een bijdrage over de rol van de Federatie Palliatieve Zorg. Er wordt aangehaald dat de Federatie het aanbod moet inventariseren, hiaten in beeld moet brengen en voorstellen formuleren ten aanzien van de overheid.

In een boeiend groepsgesprek buigen enkele deelnemers zich over de mogelijkheden van een veel actiever en lokaal georganiseerd vrijwilligersbeleid. In de eerste plaats moeten er véél meer middelen worden ingezet om lokale vrijwilligers te motiveren en op te leiden om een rol op te nemen in de palliatieve zorg en de buurtzorg 'tout court'. Dit kunnen we eigenlijk niet organiseren vanuit een koepelorganisatie of een expertisecentrum, maar moet komen van de lokale actoren. Hier ligt een duidelijke opdracht voor de palliatieve netwerken om lokale samenwerkingen aan te gaan met de eerste lijn, lokale besturen, woonzorgcentra en buurtzorg om die vrijwilligers te vormen en bij te staan. Uiteindelijk kan, als het goed wordt georganiseerd, die lokale groep van vrijwilligers het cement vormen tussen de bouwblokken die de professionelen aanreiken. Vrijwilligers zullen op die manier uitgroeien tot dé link tussen de palliatieve zorg en de vermaatschappelijking van de zorg, ook van de palliatieve zorg.

Wat de deelnemers van de overheid verwachten

Van de overheid verwachten de deelnemers een betere erkenning van de meerwaarde die palliatieve zorgverleners bieden door de middelen die ze eraan verbindt te verhogen à rato van die meerwaarde. De palliatieve sector heeft echt meer nood aan middelen voor meer draagkracht, meer coaching binnen andere zorg- en welzijnsorganisaties, meer digitalisering, en meer tijd voor echte persoonsgebonden zorg, meer inzet op zingeving.

Daarnaast heeft de overheid zelf een rolmodel te vervullen om het taboe rond palliatieve zorg te doorbreken (ambitie 6), om de zelfregie van patiënten te ondersteunen (ambitie 5), mantelzorgers een beter financieel en ondersteunend kader te bieden (ambities 2 en 4) en oog te hebben voor de talrijke doelgroepen die vandaag niet aan bod komen in de palliatieve zorg (ambitie 2). Ze moet enerzijds de palliatieve zorg ook verbreden door voor alle zorgverleners een basisopleiding palliatieve zorg verplicht te maken (ambitie 7) en palliatieve zorg als een vakgebied te erkennen waarin mensen zich kunnen bekwamen (ambitie 8).

Een huisarts vindt dat de overheid palliatieve zorg op de kaart moet zetten als een volwaardig stuk van de gezondheidszorg waarbij het menselijk aspect cruciaal is. De verloningen moeten niet langer prestatie gerelateerd zijn, maar forfaitair worden geregeld zodat er meer plaats is voor preventieve projecten, voor inhoudelijke gesprekken met patiënten die leiden tot meer kwaliteit van leven, meer kwaliteit van zorg en meer kwaliteit in de relatie tussen zorgverlener, patiënt en naasten. Die forfaits moeten veel vroeger kunnen aangevraagd worden. Daarbij opnieuw de bedenking dat er een nieuwe wetgeving is (die onder meer de PICT centraal stelt), maar er zijn nooit budgetten aan gekoppeld zodat er geen uitvoering is.

Een deelnemer vindt dat de overheid de betrokken actoren – de zogenaamde 'grote spelers' - op het terrein moet dwingen om tot veel meer samenwerking te komen. Het gebrek aan samenwerking is moeilijk te vatten voor professionals op het terrein.

Tot slot nog twee thema's die in alle ambities aan bod komen: zijn sensibiliseren/opleiding en het 'gesprek' aangaan, met elkaar praten. Praten tussen gezinsleden onderling; tussen zorgverlener, patiënten en naasten; maar ook – zoals hierboven al bleek tussen zorgverleners onderling. Daarbij is er een vraag naar *"bruikbare instrumenten voor vroegtijdige zorgplanning die helpen om mensen samen (in het gezin) in gesprek te laten gaan. Waarbij mensen het wat kunnen laten bezinken. Maar het gebeurt nog te weinig"*, stelt een deelnemer. Het andere steeds weerkerende thema is meer inzetten op sensibiliseren en opleiden van burgers en patiënten, maar ook van zorg- en hulpverleners. Het aanbod dat we hierrond hebben, moeten we beter bekend maken en hierover pro-actiever communiceren.

AMBITIE 4 – PALLIATIEVE ZORG VERBREDEN TOT ALLE PIJLERS MET MEER AANDACHT VOOR DE NAASTEN

Waarom is deze ambitie belangrijk?

Zodat alle deelnemers zijn het erover eens dat palliatieve zorg vroeger moet starten omdat het meer is dan stervensbegeleiding (zie ook ambitie 1). Maar daarnaast betekent verbreding ook dat men evenwaardig moet inzetten op de vier WHO-pijlers van palliatieve zorg: medisch-lichamelijk, psychologisch, sociaal en existentieel-spiriteel. Vooral de laatste pijler ontsnapt aan de aandacht of wordt onvoldoende uitgediept, terwijl net die pijler aan mensen zoveel extra kracht kan geven. Meerdere getuigenissen vanuit diverse sectoren en achtergronden hebben hierop de aandacht gevestigd.

Verbreding moet volgens een aantal deelnemers ook geïnterpreteerd worden als de focus niet alleen leggen op de patiënt met palliatieve zorgnoden, maar ook op de omgeving en op specifieke doelgroepen. Dat betekent dat palliatieve zorg niet mag stoppen bij het overlijden, maar dat er ook een plaats moet zijn voor nazorg en rouwbegeleiding van nabestaanden.

Verbreding betekent voor andere deelnemers dan weer dat palliatieve zorg een taak is voor alle zorgverleners rondom de patiënt. Ook voor de huisarts, de thuisverpleegkundige, de kinesist, de apotheker enzovoort.

AMBITIE 4 Verbreding

In de palliatieve zorg moeten alle pijlers evenwichtig en in voldoende mate aan bod komen. Naast de patiënt moeten we ook aandacht hebben voor mantelzorgers en naasten, ook na het overlijden van de patiënt.

Palliatieve zorg moet inzetten op zowel de medisch-lichamelijke, psychologische, sociale als existentieel-spiritele noden. Vooral de pijler rond zingeving is vandaag onderontwikkeld en dus onderbenut. Palliatieve zorg zou zich ook meer moeten richten op de ondersteuning van mantelzorgers en naasten, met inbegrip van nazorg en rouwondersteuning.

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.

In palliatieve zorg moet naast het medisch-lichamelijke, psychologische en sociale ook het existentieel-spiritele stuk aan bod komen. De existentieel-spiritele pijler is onderontwikkeld en daardoor onderbenut.

Het aanbieden van nazorg en rouwondersteuning aan nabestaanden vormt tevens een belangrijk onderdeel van kwalitatieve palliatieve zorg. Deze nazorg en rouwondersteuning vragen een aanpak op maat, net zoals alle andere pijlers van palliatieve zorg.

Aanbevelingen van de burgers

Palliatieve zorg is gericht op een holistisch mensbeeld. Soms geraakt de focus in de gezondheidszorg op het fysieke, en is geen tijd om nader te kijken, ook naar de psychische en sociale componenten en hoe een mens in het leven staat. Vooral chronisch zieke mensen zouden er baat bij hebben. Palliatieve zorg draagt vooral bij aan levenskwaliteit.

Alle aspecten van de patiënt moeten aan bod komen: lichamelijk, sociaal, psychologisch, emotioneel maar ook het spirituele. De patiënt en zijn omgeving (kinderen, partner, familieleden, naasten...) moeten bij de zorg (therapie) betrokken worden.

Een thuisverpleger uit Nederland vertelde mij ooit dat hij bij palliatieve zorg vooral een rol opnam als verbinder, ondersteuner en trainer in plaats van alle zorg zelf toe te dienen, waarvoor hij perfect was opgeleid. Justerde hij vooral naar de wensen van de familieleden. Daagde hij hen zelfs uit een actieve rol op te nemen met de nodige ondersteuning door hem. Samen een weg afleggen voor een warm afscheid.

Wanneer je bij een opname in een ziekenhuis meer bekijken wordt als mens in zijn/haar totaliteit, komen de pijlers vanuit palliatieve zorg sterker naar boven en zo kan er vlotter ingegrepen door o.a. bijstand en/of ondersteuning te geven aan de patiënt en zijn of haar familie.

Mensen in een palliatieve fase ervaren vaak hun lichaam enkel nog op een negatieve manier. Door zorgmassage, wat een lichte, zachte, strelende en veilige massage is, beschikbaar te maken en terug te betalen, leef je de mensen nog een heel aangenaam gevoel. Ze komen er ook van tot rust. Mijn ervaring is dat zelfs een handmassage helend kan werken.

Fascietherapie en/of somato-psychopedagogie - een zachte, manuele therapie met aandacht voor de mens in zijn totaliteit. Fascietherapie en somato-psychopedagogie bestaat uit manuele therapie, bewegingsstrategie, introspectie en coaching. Mensen leren wat hun lichaam hen te vertellen heeft.

Ideeën uit het breed maatschappelijk debat

Startmateriaal

Welke initiatieven deelnemers zelf kunnen of willen nemen

Net als bij andere ambities komt ook hier sensibilisering naar voor als een belangrijk persoonlijk initiatief dat deelnemers willen nemen. Door eraan mee te werken om palliatieve zorg gekender te maken, door er veel intenser over te praten in zowel hun professionele kring alsook hun sociale kring, door een ambassadeur te worden van hun werk, door mensen te overtuigen van het nut van vroegtijdige zorgplanning...

Om de dimensie rond zingeving meer gestalte te geven, willen een aantal deelnemers beter de kansen aangrijpen die zich aandienen in hun contacten met patiënten/cliënten en hun naasten. Ze willen samen met de zieken en hun omgeving zoeken naar diepere lagen. Als een patiënt aangeeft dat hij of zij slecht slaapt, kan een vraag 'waarom slaap je slecht', een perfecte aanleiding zijn om dieper in te gaan op bekommernissen rond zingeving.

Anderen geven aan dat ze zich meer willen openstellen voor andere zienswijzen, voor mensen die anders denken. Ze willen proberen om niet voor de andere in te vullen wat hun wensen zouden kunnen (of moeten) zijn, om los te laten wat ze zelf belangrijk vinden. Ook meer open te staan voor andere culturen, levenshoudingen, mensen die grijpen naar alternatieve behandelingen, mensen niet in hokjes te duwen. Kortom meer te zoeken naar 'wie is die mens die hier voor mij zit' en die mens ten volle te respecteren.

Sommige deelnemers pleiten voor meer aandacht voor kinderen. Enerzijds voor kinderen en hun ouders als die kinderen zelf een palliatief traject meemaken en mogelijk zullen overlijden of overleden zijn. Eén deelnemer heeft zelf een vzw opgericht die kleine acties onderneemt die impact genereren: *"Ik ga zelf langs bij mensen die hetzelfde hebben meegemaakt als wij. We hebben goede contacten met organisaties die zich richten op kinderen met kanker. Ze verwijzen door naar ons. Soms zijn het ook naasten of ouders zelf die ons weten te vinden."*

Een andere deelnemer wil zich inzetten voor de begeleiding van jonge (klein)kinderen van patiënten met jongdementie: *"Er zijn wel boekjes voor kinderen over lijden, toch zitten er hiaten in de begeleiding van die kinderen en bij het ondersteunen van hun verliesverwerking. Je kan kinderen heel veel laten uiten door creatief te zijn, tekenen, klei, muziek maken, verhalen schrijven ... daar wil ik me voor inzetten."*

Nog een deelnemer wil opnieuw rouwgroepen in het leven roepen en zich vandaaruit richten op alternatieve methodieken voor het bieden van existentiële palliatieve zorg. In een gelijkaardige context wil iemand familiegesprekken organiseren: mantelzorgers uitnodigen bij een kop koffie, met vragen als: wat doet dit nu met jou wanneer je je man/vrouw, naaste dit ziet meemaken. Mensen aanmoedigen om hun gevoelens te uiten. Zo'n gesprek kan opluchting bieden, nieuwe energie geven.

In de context van deze ambitie komt ook opnieuw cultuursensitieve palliatieve zorg aan bod. In verschillende culturen wordt spiritualiteit anders beleefd. Iemand zoekt nu al naar die beleving in haar gesprekken. Vaak ligt het delicaat en moet men goed op de hoogte zijn van mogelijke gevoeligheden. Een student wil zich verder bekwalen in psycho-oncologie in verbinding met het cultuursensitieve. Er is hier weinig vakliteratuur over. Het doel moet zijn om gesprekken verder in te burgeren, te bevragen hoe mantelzorgers en de familie die palliatieve zorg beleven, wat ze nodig hebben op vlak van rouwverwerking, nazorg, welke rituelen voor hen nog belangrijk zijn, wat hen troost kan bieden.

Ook willen sommigen aandacht schenken aan de organisatie, de verdere specialisatie en de typologie van hun zorgteam. Voor de een moeten de zorgfuncties in zijn/haar team verbreed worden met psychologen en welzijnscoaches, naast de meer traditionele profielen. Voor de ander dringt verregaande specialisatie naar de vierde pijler – zorg rond zingeving – zich op als daar de financiële mogelijkheden voor gecreëerd worden tenminste. Wel waarschuwt een deelnemer dat verdere specialisatie kan uitmonden in nog een extra (hypergespecialiseerde) zorgverlener aan het bed van de patiënt. Die is daar niet altijd mee gediend.

Welke initiatieven hun eigen of andere organisaties kunnen nemen

“In de palliatieve supportteams moet de existentiële zorg verder worden uitgebouwd”, vindt een andere deelnemer, “al bestaat er in sommige ziekenhuizen al heel veel en is die existentiële zorg ingebed in de zorgpaden. Wel lijkt het logisch om daar ook de palliatieve thuiszorg bij te betrekken.”

Er moeten afspraken worden gemaakt wie rond een casus de coördinerende rol opneemt. Indien de patiënt de zelfregie nog kan voeren, des te beter, in andere gevallen is misschien de mantelzorger de aangewezen persoon. Maar ook vanuit het professionele veld is een coördinator aangewezen om de patiënt of de mantelzorger te begeleiden in zijn/haar keuzes doorheen het doolhof van de zorg en welzijns ondersteuning. Voor een dergelijke coördinerende rol wordt vaak naar de huisarts verwezen, anderen argumenteren dat er eerder casus-gebonden beslist moet worden. Zo zijn er ook deelnemers die een coördinerende rol zien voor maatschappelijk werkers of gezinsconsulenten, omdat die beter de brug kunnen vormen tussen de medische zorg en de welzijnszorg. Ook nu wordt gevraagd voor bijkomende financiële middelen voor het opnemen van die coördinatie.

Alle zorgorganisaties zouden een brede visie moeten ontwikkelen op palliatieve zorg en een palliatief beleid waarin alle pijlers aan bod komen. Woonzorgcentra moeten zich omvormen tot leef- en woonomgeving waarin de focus ligt op kwaliteitsvolle beleving en leven, eerder dan de medische focus die er in de meeste centra vandaag is.

Sommigen pleiten voor een sterke overkoepelende structuur om de netwerken beter te laten functioneren. Vandaag tracht ieder zo goed mogelijk te werken binnen zijn/haar eigen micro-organisatie, maar in werkelijkheid is er in Vlaanderen versnippering die erg betreurenswaardig is. De ethische verschillen moeten overwonnen worden, het versnipperde landschap moet naar eenheid streven, de lokale onderlinge concurrentie moet plaatsmaken voor samenwerking. De overkoepelende structuur moet uitgroeien tot een sterke organisatie, vanuit één centrale visie, met één personeelsbeleid en waarin de patiënt/cliënt centraal staat. Méér overkoepeling moet leiden tot méér samenwerking (tussen de verschillende netwerken maar ook tussen palliatieve zorgverleners in verschillende zorgsettings), een betere taakomschrijving en taakverdeling, meer coördinatie, efficiëntere zorg, een grotere bekendheid en een betere toegankelijkheid. Een deelnemer stelt voor om de netwerken veeleer op provinciaal niveau te organiseren en hun lokale werking te enten op de eerstelijnszorgregio's.

Die versterking van de organisatie op macroniveau mag er echter niet toe leiden dat de patiënt/cliënt op een minder geïntegreerde manier wordt benaderd. Integendeel, er moet meer klantgericht worden gewerkt, onder meer via buurtsystemen, met minder hiërarchie en met professionals die elkaars meerwaarde kennen en erkennen.

Verbreding vraagt ook intensiever inzetten op doelgroepen. Dat zal maar mogelijk worden na bijkomende opleidingen en intensiever samenwerken met expertorganisaties zoals de expertisecentra voor dementie, organisaties als MOPA voor multiculturele zorg, mantelzorgorganisaties, ervarings- en kennisorganisaties gericht op kinderen enzovoort. In een aantal gevallen moet er voor specifieke doelgroepen ook worden gewerkt aan aspecten die buiten de traditionele pijlers van de palliatieve zorg liggen. Denk bijvoorbeeld aan het vergroten van gezondheidskennis en gezondheidscompetenties van het brede publiek en van specifieke kwetsbare doelgroepen, aan digitale competenties, aan informatie over het zorglandschap en over sociale rechten, enzovoort. Om ook hierop in te zetten in een betere samenwerking tussen zorg- en welzijnsactoren noodzakelijk.

Wat de deelnemers van de overheid verwachten

In het kader van de verbreding van palliatieve zorg hebben de deelnemers een zeer breed verwachtingspatroon ten opzichte van de beleidsmaker. Zo verwachten ze dat de financiële middelen worden aangepast aan de hogere verwachtingen die worden gesteld aan palliatieve zorg. Daarbij moet ook worden ingezet op alternatieve interventies, en rollen en functies – buiten het louter medische. Deze complementaire interventies en bijkomende profielen zullen een positieve impact hebben op de levenskwaliteit van patiënten en hun omgeving. De globale financiering moet herbekeken worden en aangepast worden aan wat nodig is om optimale geïntegreerde zorg te leveren, met een juiste balans tussen prestatievergoeding en forfaitaire vergoeding. Daarin moet ook aandacht zijn voor rouwbezoek en ondersteuning op vlak van zingeving.

Palliatieve zorg moet een geïntegreerd onderdeel worden in alle zorg- en welzijnsopleidingen.

Het globaal medisch dossier moet worden uitgebreid met afspraken rond huidige en toekomstige zorg en levenseindewensen. Dit dossier moet ook beter worden gedeeld tussen betrokken zorgverleners.

Het rouwverlof moet sterk worden uitgebreid. Daarnaast hebben families vaak nood aan financiële ondersteuning na het overlijden van een palliatieve patiënt omdat ze jarenlang hoge medische kosten hadden.

De overheid moet zorgen voor veel meer integratie tussen de verschillende zorglijnen en tussen zorg- en welzijnsactoren. Wellicht moet het regelgevend systeem worden herdacht, bovendien moet er gewerkt worden op basis van kwaliteitsindicatoren. Alleen dan zal de kwaliteit van zorg gevoelig verbeteren. Maar die ommezwaai vraagt moed van de overheid (en van het werkveld).

De overheid moet ook beter sensibiliseren en informeren over palliatieve zorg, over levenseindebeslissingen, over de rechten die patiënten hebben, enz.



AMBITIE 5 – INZETTEN OP PERSOONSGEBONDEN EN GEOÖRDINEERDE PALLIATIEVE ZORG MET EEN FOCUS OP ZELFREGIE

Waarom is deze ambitie belangrijk?

Veel deelnemers geven aan dat ze het heel belangrijk vinden dat mensen zelf kunnen beslissen over wat er met hen gebeurt in het hele traject dat ze doormaken. Toch is dat niet altijd zo evident. Veel patiënten zijn door hun ziekte snel afhankelijk van de zorgverstreker(s) die hen omringen.

“Zelfregie is een belangrijke achilleshiel in de zorg”, stelt een deelnemer, “ook en misschien vooral in de palliatieve zorg. De weg naar een opname is vaak schrijnend omdat er voordien helemaal geen gesprekken zijn gevoerd met de betrokkenen. Signalen die mensen uitsturen om erover te praten worden niet opgevangen. Men beluistert de mensen niet. Er wordt niet geleerd uit voorgaande casussen. Soms wordt er zelfs lacherig gedaan over zorgplanning of wordt het gezien als een lijst die – noodgedwongen – moet worden ingevuld en waarbij men zich er zo snel mogelijk van wil afmaken. Dat document komt dan wel in het zorgdossier, maar er wordt weinig of niets mee gedaan.”

“Vanuit de (medische) zorg zijn we het vaak niet gewoon om mensen voldoende aandacht te geven op niet-medische aspecten”, meent een verpleegkundige. “Zeker niet als het gaat om levenseindeplanning. We nemen geen tijd. Vaak ook onder druk van de familie die snel tot beslissingen wil komen. Daarnaast komen er steeds meer (gespecialiseerde) mensen aan het bed van de patiënt. Ook dat is in de praktijk geen stimulans voor zelfregie. Tot op vandaag is er in de intensieve zorgeenheden van veel ziekenhuizen geen aandacht voor de wensen van de patiënt. Zelfs al zijn die neergeschreven. En dat zoveel jaren na de wet op de patiëntenrechten!”

Een deelnemer uit de palliatieve thuiszorg klaagt ook de behandeling aan tijdens de COVID-pandemie die mensen moesten ondergaan. Mensen met een negatieve wilsverklaring werden zomaar gedurende weken aan machines gekoppeld, zeker tijdens de eerste golf.

Een ander belangrijk punt is dat families en zorgverleners vaak beslissen over de hoofden van patiënten heen. Dat hoeft daarom niet altijd met slechte bedoelingen te zijn, maar tegelijkertijd zit er toch altijd een paternalistisch element in van ‘wij weten wat het beste is voor moeder of vader’. *“Zeker bij mensen met dementie is dit een slappe koord om het juiste evenwicht te vinden. De grens tussen wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid is vaak flou. Toch moeten we meer proberen om ook mensen met dementie of andere mensen met verminderde wilsbekwaamheid nog een beslissende stem te geven”,* getuigt een directeur van een woonzorgcentrum.

AMBITIE 5 Zelfregie

Bij palliatieve zorg moeten we maximaal inzetten op persoonsgebonden en geöördineerde zorg met een focus op zelfregie.

Ook patiënten met palliatieve zorgnoden moeten, op basis van hun eigen kracht en keuzes, zoveel mogelijk aan het roer kunnen blijven van hun eigen leven, en dus ook van hun zorg en ondersteuning. Kwetsbare mensen of mensen met een vergevorderde ziekte moeten we kunnen ondersteunen bij die zelfregie. In alle zorgsettings die te maken hebben palliatieve en levenseindezorg, moeten we de wensen van de patiënt met betrekking tot het levenseinde maximaal eerbiedigen.

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. 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 personen handelen.

Onze aanbeveling is dat er voor elke patiënt met palliatieve zorgnoden 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 wordt bij het gicbaal patiëntendossier gevoegd door de huisarts. Alle betrokken actoren in het zorgtraject moeten de voor hen relevante informatie kunnen consulteren.

Voor kwetsbare mensen kan de ondersteuning bij zelfregie 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 opvangen, moeten professionele zorgverleners deze rol opnemen, waarbij we vooral denken aan de zorgcoördinator.

Aanbevelingen van de burgers

Zoveel de patiënt als de mantelzorgers heeft vanaf het moment van de diagnose nodig aan een begeleiding op maat, waarbij info transmurale wordt overgedragen, palliatieve noden zo snel mogelijk worden gedetecteerd en gericht naar oplossingen wordt gezocht, zonder in standaardoplossingen te vervallen, vooral bij aan levenskwaliteit.

Doorheen het hele ziekteproces oog hebben voor de noden op de verschillende leeflocaties en deze actief durven bevragen.

De patiënt staat centraal/heeft zelfregie over de levenseindebeslissing. Het is belangrijk om dit gesprek te voeren los van de mantelzorgers maar hen zeker ook te betrekken. Nodien kan bekeken worden op welke manier de belangen van de patiënt kunnen verdedigd worden.

Duidelijke garanties dat de patiënt alle informatie begrijpt en hiermee aan de slag kan. Zorgverleners kunnen de communicatie niet loskaken zeker er geen voldoende garantie is op een duidelijk begrip van de situatie voor patiënt en mantelzorgers. Hier moet een stappenplan achter zitten.

Standaard werken met opvolgplannen wanneer nieuwe bewoners in een woonzorgcentrum aankomen. Echt inzetten op vroegtijdige zorgaanpak (VZP) heel snel zorgplannen zodat vervolggesprekken rond VZP vlotter kunnen verlopen. Werken met ‘landvoetspersoenen’.

Nu is het zo dat de informatie enorm versnipperd is en er vaak geen doorstroming is. Dit komt ook, dat uitbij wanneer een patiënt van een ziekenhuisopname naar een thuisstapunit gaat. Het zou ideaal zijn mocht elke zorgkundige (artsen, verpleegkundigen, thuisverpleegkundigen, palliatief team) voor elke patiënt alle informatie op een plaats kunnen terugvinden.

Als familiaal bemiddelaar begeleid ik mensen bij moeilijke gesprekken en conflicten. Mensen vinden het vaak moeilijk om iemand die hen hierbij kan helpen. Nachts is zijn gesprek bijzonder betekenisvol, zeker in het kader van het levenseinde. Als het echt moeilijk gaat, door spanningen en kuzes binnen de familie, is een bemiddelaar zeker een meerwaarde.

Ideeën uit het breed maatschappelijk debat

Startmateriaal

Een deelnemende psycholoog geeft aan dat het bereiken van een goede zorgplanning voor sommige doelgroepen heel complex is, bv. voor mensen met een verstandelijke beperking. En daar botst men vaak op struikelblokken. Een concreet bijvoorbeeld is de vraag rond 'niet meer reanimeren'. Dat kan een wens van de familie zijn maar de begeleider van de patiënt ziet dat soms anders. De patiënt zelf kan niet aangeven wat zijn/haar wens daarrond is. Bijkomend is zelfregie voor sommige mensen te zwaar en te moeilijk, zij willen dat niet. Hoe ga je daarmee om als het te zwaar weegt voor mensen?

Een andere deelnemer gaat hierop verder door te stellen dat volledige autonomie ook niet zaligmakend is. We moeten de juiste balans vinden tussen autonomie en paternalisme. Zo vertelt deze deelnemer over ervaringen die hij/zij heeft met mantelzorgers die pas heel laat professionele hulp inroepen omdat ze, in overeenstemming met de wens van de patiënt, beloofd hadden om altijd voor hun naaste te zorgen. Ook hier is het balanceren tussen dingen zelf doen of zorg uit handen geven aan professionals.

Tot slot vat iemand krachtig samen wat in zijn/haar organisatie wordt bedoeld met zelfregie en hoe ze dit in de praktijk proberen om te zetten: *"Onze maatstaf is om mensen in hun kracht te zetten. Dat betekent ook praten mét mensen en niet over mensen."*

Welke initiatieven deelnemers zelf kunnen of willen nemen

Een maatschappelijk werker vindt het zijn/haar taak om de mensen voldoende te informeren rond de mogelijkheden van palliatieve zorg en levenseindezorg: *"Dat is de allereerste voorwaarde om tot zelfregie te komen. Daarnaast moet er een voldoende groot netwerk worden uitgebouwd rondom de patiënt, want goed omringd zijn is ook een voorwaarde voor zelfregie. Mensen moeten ook voldoende financiële middelen hebben om die zelfregie in handen te kunnen nemen. Daarom is het kenbaar maken van en het ondersteunen bij de administratieve formaliteiten eveneens een must. Belangrijk bij dit alles is het zorgoverleg, zodat er voldoende onderlinge communicatie is tussen alle betrokken partijen. Als maatschappelijk werker kan je verbindend werken naar alle partijen."*

Een andere deelnemer zou graag een rol spelen bij het informeren van het brede publiek met een focus op moeilijker bereikbare groepen, maar tegelijkertijd ook zorgverleners opleiden om van zelfregie bij hun patiënten een kernpunt te maken: *"Belangrijk is dat zorgverleners zelf al hebben nagedacht over hun eigen levenseinde. Ik wil zorgverleners graag sensitief maken voor dit thema. Dat wil zeggen dat ze ook durven nadenken over hun eigen levenseinde. We merken dat het moeilijk is voor hen om hierover te reflecteren. Zonder die zelfreflectie kom je nooit tot de stap om het bespreekbaar te maken. Binnen instellingen is men erg bezig met "het empoweren" van de inwoner/de patiënt (met alle goede bedoelingen), maar als de zorgverlener er zelf niet voor openstaat, niet receptief is, omdat hij/zij bang is voor zijn/haar levenseinde, dan blokkeert alles rond zorgplanning en/of het opstarten van palliatieve zorg."*

Nog iemand anders zou graag een meldpunt oprichten waar patiënten en mantelzorgers terecht kunnen met vragen. Voorts wil deze persoon samenzitten met palliatieve thuisnetwerken om rond casussen te werken. Daaruit kunnen ze leren om thuissituaties beter in te schatten, oor te hebben voor de patiënt die vaak andere dingen zegt als de mantelzorger niet in de buurt is, vrouwen op te bouwen etc.

Toch zijn er ook valkuilen, aldus deze zorgverlener: *"We gaan er vaak vanuit dat mensen tegenover ons zelfstandig en mondig zijn. Dat is niet altijd zo. Ik wil me er meer op toeleggen om na te gaan of de info die we geven wel écht is binnengekomen bij mensen. Zonder correcte informatieverwerking door de patiënt heb je al snel de neiging als zorgverlener om van die mensen over te nemen."*

Ook een overdaad aan informatie kan een valkuil zijn. Na een slechte diagnose en tijdens een slechtnieuwsgesprek worden mensen overstelpt met informatie langs heel veel kanten, van de arts uit, de maatschappelijk werker, de verpleegkundige, de psycholoog ... en dat net op een moment dat mensen er niet altijd receptief voor zijn. Daarom moet informatie herhaald worden, uitleg opnieuw worden gegeven op een ander moment, goed worden nagegaan of mensen die informatie mee hebben en correct kunnen verwerken.

Welke initiatieven hun eigen of andere organisaties kunnen nemen

"Zelfregie is opgenomen in de missie en visie van veel organisaties, maar durven we wel voldoende kritisch te kijken naar onszelf en na te gaan of we er ook naar handelen?", vraagt een deelnemer zich af. "Zetten we mensen wel echt in hun kracht?"

"We hebben een structurele partner nodig voor vorming en navorming voor zorgverstrekkers. We hebben ook lotgenotengroepen en er zijn veel vrijwilligers actief. En wat als je dromen mag?", vertelt deze deelnemer. "Als tussenstap naar die zelfregie meer inzetten op instrumenten die helpen om beslissingen te nemen, stappenplannen met boomstructuren die mensen helpen in hun zelfregie. En graag ook participatief werken. We zijn gewoon om met zorgverstrekkers onder elkaar te babbelen maar waarom gaan we niet samen zitten met de betrokkenen en leren welke taal zij spreken want nu loopt het vaak mis omdat we in een academisch discours blijven zitten, we moeten op zoek gaan naar de verbinding."

Ook nu komt het thema samenwerking rondom de patiënt en zijn/haar naasten op de agenda, alsook de verbindende rol die een zorgcoach of zorgcoördinator kan spelen: *"Samenwerking tussen verschillende actoren afstemmen om de patiënt te helpen. Planmatig werken, met een belangrijke rol voor een zorgcoach in de thuiszorg zodat eenzelfde communicatie ontstaat naar de patiënt. Want voor hem/haar is de confrontatie met verschillende meningen zeer frustrerend. Vanzelfsprekend vraagt dat ook veel meer multidisciplinair overleg dan vandaag het geval is."*

Opnieuw komt de PICT ter sprake en de frustratie dat dit instrument niet wordt veralgemeend en onbekend is bij andere actoren. Sommige deelnemers geven aan dat ze ermee werken in hun woonzorgcentra.

Iemand van een palliatief netwerk getuigt over de goede samenwerking met wijkgezondheidscentra als partner: *"Ze zijn multidisciplinair en een interessante partner om doelgroepen te bereiken. Door onze intense contacten zijn zij als eerstelijnsorganisatie vaak wel bereid om met hun patiënten het gesprek over palliatieve zorg aan te gaan. Als palliatief netwerk is het moeilijk om de opstart van palliatieve zorg bespreekbaar te krijgen. Je bent daar gewoon niet bij betrokken in die beginfase. Als vanuit de medische sector niet het signaal wordt gegeven om te stoppen met behandelen, als men dat niet durft uit te spreken dan is dat zeer moeilijk voor netwerkmedewerkers om dat bespreekbaar te maken omdat de patiënt niet op de hoogte is en nog gelooft in genezing."*

Een andere medewerker van een palliatief netwerk getuigt hoe zij elk jaar in de 2de bachelor artsenopleiding een uurtje gaat praten over palliatieve zorg. *"We zijn blij want we bereiken daar 500 studenten mee maar op een uur kan je niet veel vertellen. Daar zit nog groeimarge."*

De nadruk leggen op zelfregie zal echter ook leiden tot meer conflicten binnen families, daar moeten we ons bewust van zijn. Zorgverleners moeten vaardig gemaakt worden om verbindend te werken met families. Zelfregie is gewoon niet los te koppelen van de familie en de mantelzorgers. Daarbij is autonomie in verbondenheid belangrijk. De vraag is hoe dat altijd te realiseren valt. Via het netwerk van de patiënt, door het trainen van de zorgverstrekkers in de opleiding, en het inzetten van conflictbemiddelaars, ... dit zijn alvast enkele mogelijke acties. In ieder geval moet het inzicht ontstaan dat de 'patiënt centraal staat' moet uitgebreid worden want 'de familie is ook betrokken partij'.

Wat de deelnemers van de overheid verwachten

In de eerste plaats verwachten ze dat de overheid een voldoende aanbod van plaatsen creëert o.a. in de palliatieve eenheden en de dagcentra voor de opvang van palliatieve patiënten. De sector moet in het algemeen meer financiële middelen krijgen, ook voor zorgoverleg (hetgeen nu weer wordt afgebouwd).

Vooraf aan de kust is er een groot onevenwicht tussen vraag naar palliatieve zorg en aanbod, en dit voor alle settings die palliatieve zorg aanbieden. Er zou een pilotproject kunnen opgestart worden om enkele ROB-bedden in woonzorgcentra om te vormen tot palliatieve bedden.

Daarnaast moet de euthanasiewetgeving transparanter en toegankelijker, zodat artsen niet meer bang hoeven te zijn om vervolgd te worden. Ook moet de palliatieve premie gemakkelijker aan te vragen zijn, want nu bestaat die uit twee aanvragen, dat zou naar één aanvraag moeten gaan en die zou ook digitaal ingediend moeten kunnen worden. Veel mensen weten ook niet dat dit bestaat, soms regelt de huisarts dit maar ook niet altijd. Het zou ook nuttig zijn om af te stappen van de term palliatieve premie omdat dit geassocieerd wordt met terminaal zijn.

De administratieve formulieren rond levenseindebeslissingen moeten uniformer, duidelijker en aangepast zijn aan moeilijk bereikbare doelgroepen.

Elke negatieve wilsverklaring zou ook beter afdwingbaar moeten zijn, nu worden die niet altijd gevolgd door behandelende artsen. Bij moeilijke beslissingen rond het levenseinde zou de verantwoordelijkheid misschien beter gedeeld worden door het multidisciplinair team (zoals in Nederland gebeurt) in plaats van ze volledig bij de arts te leggen. Dit zal het draagvlak voor bepaalde beslissingen verbreden en zal de soms juridisch fragiele positie van de individuele arts verbeteren.

De overheid moet ook het thema palliatieve zorg een veel grotere plaats bezorgen in de opleidingen van de verschillende zorgverleners. Dat moet geformuleerd worden als een belangrijk doel in de basisopleiding. In de navorming is er een aanbod. Maar daar zie je vooral de mensen die al een affiniteit hebben met palliatieve zorg.

AMBITIE 6 – TABOES EN STIGMA'S ROND PALLIATIEVE ZORG DOORBREKEN

Waarom is deze ambitie belangrijk?

Dit thema was op één na het populairste bij de deelnemers, in de zin dat het door de op een na grootste groep van deelnemers werd geselecteerd om het in subgroepen verder uit te diepen. Het vaakst gekozen thema was opleiding.

Er zijn diverse redenen waarom ze deze ambitie zo belangrijk vinden: *"Hiermee begint het volgens mij."* *"Dit is voor mij de basis."* *"Mensen lopen weg van de term palliatieve zorg en van hun eigen eindigheid. Dat is precies de reden waarom palliatieve zorg pas zo laat wordt opgestart."* *"Het gaat in wezen om kwetsbaarheid en vergankelijkheid. De taboes en de stigma's gaan veel dieper dan het label."*

Er is het brede taboe rond overlijden en palliatieve zorg, dat dan vaak vereenzelvigd wordt met levenseindezorg, in de samenleving maar ook nog bij veel zorgverleners. Een verpleegkundige uit een palliatief team van een groot Vlaams ziekenhuis geeft aan dat ook bij haar collega's buiten het palliatief team de dood nog vaak onbespreekbaar is. Zowel op dat brede publiek als op de zorgverleners die weinig bij palliatieve zorg zijn betrokken, moet via sensibilisering worden ingezet.

Daarnaast houdt het taboe ook nog vaak stand in de zorgrelatie tussen patiënt en zorgverlener. Ook daaraan moet gewerkt worden. *"Als het taboe blijft hangen, is er geen goede palliatieve zorg mogelijk. Het is als de olifant in de kamer die eerst moet benoemd worden. Pas daarna kan een zorgrelatie worden gestart die opgebouwd is uit wederzijds vertrouwen."*

"We zien doodgaan niet langer als onderdeel van het leven", zegt een deelnemer. *"Vroeger werden mensen al op kindereleeftijd geconfronteerd met de dood, bijvoorbeeld omdat hun grootouders bij hen inwoonden. Vandaag leven we in een cultuur waarin mensen mooi en sportief moeten zijn, tot op het moment dat ze overlijden. En dat doen ze dan meestal nog in een andere omgeving dan waarin ze gewoond hebben. In een ziekenhuis of een rusthuis. De dood wordt in onze*

maatschappij weggemoffeld. Achter klinische muren gestoken."

AMBITIE 6 Taboes doorbreken

Om het taboe en het stigma rond palliatieve zorg te doorbreken, moeten we ziekte, lijden, de dood en vergankelijkheid een plaats geven in ons leven.

Er bestaat een groot taboe en stigma rond de dood en rond palliatieve zorg, zowel in de brede samenleving als bij zorgverleners en welzijnswerkers. Dit taboe en stigma zorgen er mede voor dat palliatieve zorg vaak te laat of helemaal niet wordt opgestart. Die taboes moeten we kunnen doorbreken.

Een diepgaande maatschappelijke reflectie over de dood in onze samenleving kunnen het taboe en het stigma rond palliatieve zorg helpen doorbreken. Dit taboe zorgt ervoor dat palliatieve zorg vaak te laat of helemaal niet wordt opgestart. Dood, lijden en vergankelijkheid moeten al vanaf jonge leeftijd besproken kunnen worden.

Deze maatschappelijke reflectie kan op gang worden gebracht 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...

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 verspreid aanwezig, bereikt niet alle mensen, is vaak hoogdrempelig, enzovoort. We bevelen aan om een informatieplatform te creëren waar duidelijke, volledige en up-to-date informatie verzameld en verspreid wordt.

Aanbevelingen van de burgers

Maatschappelijk werkers van de CH (regio Geel) ervaren dat er zowel bij hulpverleners als bij cliënten, patiënten en hun omgeving nog een groot taboe bestaat om te spreken over ziekte en sterven.

Er moet een mentaliteitswijziging komen rond het thema sterven. Dit is een maatschappelijk thema dat veel meer op de voorgrond moet komen en deel uitmaakt van het dagelijks leven.

Er moet veel ingezet worden op sensibilisering van de bevolking zodat er een jaarter deelt begint te leven over palliatieve zorg. De beladenheid van het woord 'palliatief' en van de 'palliatieve gesprekken' trachten te verminderen. Comfort en kwaliteit benadrukken en het bredere plaatje onder de aandacht brengen zodat mensen het een vanzelfsprekendheid beginnen te vinden.

Het is ontstellend te zien dat kinderen niet worden afgeschermd van de harde/agressieve kant van sterven (via games, media, film, televisie, ...) maar wel van de emotionele kant van sterven (in de zorg, in eigen familie).

Ideeën uit het breed maatschappelijk debat

Startmateriaal

Enkele deelnemers geven aan dat palliatieve zorg gemakkelijker bespreekbaar is bij patiënten met kanker dan bij patiënten met andere levensbedreigende ziekten. Ook lijkt het bij een aantal van deze patiënten beter mogelijk om over de brede aspecten van palliatieve zorg te spreken dan met andere patiënten. Dit omdat patiënten met kanker een uitgebreider professioneel netwerk rond zich hebben en palliatieve zorg in historisch perspectief toch in grote mate op patiënten met kanker was gericht. Een deelnemer vanuit een palliatief netwerk geeft echter aan dat er een verschuiving aan de gang is van kankerpatiënten naar ook andere ziektebeelden.

Een deelnemer uit een woonzorgcentrum stelt dat het thema bijzonder actueel is in woonzorgcentra: *“Er blijft een groot taboe, ondanks het feit dat we intens werken rond vroegtijdige zorgplanning. De dood bespreekbaar maken is verre van eenvoudig, zowel bij onze residenten, familieleden als het eigen personeel. Ook als de term palliatieve zorg valt, denken de meeste mensen dat ze nu heel snel zullen overlijden. Toch kan een palliatieve periode nog een heel mooie levensperiode zijn. Wij hebben het geluk gehad dat een arts dit bij ons heeft kunnen aanbrengen, maar het klopt dat je geluk moet hebben met wie je je omringt. Mensen ontnemen zichzelf heel veel als ze niet openstaan voor een transparante palliatieve begeleiding.”*

Ook bij lotgenotencontacten en spreekgroepen blijkt het thema aartsmoeilijk te liggen. Er is de typische Vlaamse geslotenheid. Er zijn drempels die soms door religie worden opgeworpen, bij anderen is religie net een factor die een overlijden bespreekbaar maakt.

Welke initiatieven deelnemers zelf kunnen of willen nemen

Sommige deelnemers willen zelf naar de pers stappen met hun verhalen over het dagelijkse leven in de palliatieve zorg, anderen zijn actief op sociale media en op internetfora om palliatieve zorg te promoten.

Er wordt ook gedacht aan het geven van voordrachten in serviceclubs, praatgroepen, verenigingen voor ouderen en patiënten, scholen, socio-culturele organisaties ... of het organiseren van thema-avonden binnen hun eigen organisaties (bv. lotgenotenverenigingen). Of kortweg zoals een deelnemer het stelt: *“De boer op gaan met palliatieve zorg.”*

Nog anderen willen vanaf nu in hun professionele contacten vooral spreken in duidelijke taal. Geen eufemismen meer gebruiken. Meer durven om open te spreken. En dit naar alle patiënt- of cliëntgroepen, maar ook, en vooral, naar kinderen. Ze willen zich niet langer verschuilen achter de medische aspecten, maar een open gesprek voeren over leven en dood. Het betrekken van jonge mensen bij de dood in eigen familiekring is erg belangrijk, vaak wordt aangegeven dat jongeren dit niet aankunnen, maar wie kan het dan eigenlijk niet aan? Zijn het niet vooral de ouderen/ouders die het gesprek met de kinderen/jongeren niet durven aan te gaan? Doordat het zo weinig bespreekbaar wordt gemaakt met jongeren, is het later ook moeilijk voor hen als jonge hulpverleners wanneer ze tijdens hun opleiding, hun stages of op de werkvloer met de dood worden geconfronteerd.

Dit gaat niet alleen over de zorgrelatie tegenover de patiënt, maar ook tegenover collega-zorgverleners. Meer inzetten op multidisciplinair overleg, zodat ook andere dan medische aspecten aan bod komen. Dat vraagt meer ‘blended’ te werken. De COVID-pandemie heeft geleerd dat we dat via digitale tools vandaag veel makkelijker georganiseerd krijgen. Bovendien leert de ervaring dat mensen in crisissituaties – ook familieleden – echt wel tijd maken om samen te komen, ook al is het virtueel.

Iemand wil meer tijd vrijmaken om in concrete casussen de rol van zorgcoördinator op te nemen. Om heel nabij te zijn bij de patiënt en het op te nemen voor deze patiënt. Om belanghebbende partijen bij elkaar te brengen. Desnoods tegen de arts in te gaan. Zelfs huisartsen zijn niet altijd goede zorgcoördinatoren. Ook zij hebben nog te vaak een te medische bril op.

Een docent stelt zich tot taak om de dood bespreekbaar te maken bij zijn/haar studenten, aankomende zorgverleners. En ook om hen technieken aan te leren om dergelijke gesprekken zonder schroom aan te gaan. Het doel moet zijn om alle zorgverleners 'levenseindegeletterd' te maken.

Een huisarts stelt zich als taak om met zijn/haar patiënten meer over vroegtijdige/voorafgaande zorgplanning te spreken. Het is belangrijk om hierover met patiënten van gedachten te wisselen om in crisissituaties betere beslissingen te kunnen nemen. Maar ook om patiënten vertrouwen te geven. Zo krijgen ze het gevoel dat er iemand naast hen zal staan op de ogenblikken die er werkelijk toe doen.

"We moeten het ook durven hebben over pijn", zegt een gewezen docent. "Het gaat niet enkel over fysieke pijn, zeg maar de 'oerpijn', er moet minstens evenveel aandacht gaan naar psychologische pijn. Over pijn leren praten is een heel belangrijke opgave."

Een deelnemer die werkt met oncologen wil hen de 'surprise question aanleren': *"Zou ik verrast zijn als deze patiënt over een jaar nog zou leven?"* Indien ze daar ja op antwoorden, moeten ze een tweesporenbeleid hanteren en naast curatieve zorg ook een palliatief traject opstarten. Ze moeten leren dat de start van een palliatief traject niet betekent dat je alle hoop bij de patiënt wegneemt. Dat het vooral wil zeggen dat je samen met je patiënt een gezamenlijke weg opgaat waarin levenskwaliteit centraal staat. Vaak zijn patiënten daar al veel langer emotioneel zelf mee bezig."

"Ik vind het belangrijk om te luisteren naar mensen," zegt een laatste deelnemer, *"nabij zijn en beluisteren wat er leeft van zorgen en angsten. Dat is het belangrijkste, nadien komen de gesprekken dan spontaan op gang. Het is ook vertragen en uitleggen wat er allemaal mogelijk is op een laagdrempelige en toegankelijke manier. Ik speel de rol van doorverwijzer, naar naasten en kinderen, maar ook naar ziekte- en zorgondersteuning. Maar er zijn veel kanalen nodig om uit te leggen wat palliatieve zorg is. De ene zoekt graag info op, de ander belt met vragen, nog iemand anders prefereert face to face, Sommigen zitten liever in de beschutting van een grote groep, anderen willen individueel benaderd worden. Zorg, maar ook sensibilisering op maat, dat is wat nodig is. Laagdrempeligheid! Tijd hebben/maken om voor de begeleiding te kunnen zorgen (van patiënten). Het thema ruim bekijken, taboes doorbreken en hier een plaats aan geven in opvoeding en onderwijs is belangrijk."*

Welke initiatieven hun eigen of andere organisaties kunnen nemen

Veel van de initiatieven die hierboven werden geschetst, komen ook terug in dit deel over initiatieven op organisatieniveau: informeren, sensibiliseren, 'de boer op gaan', ... maar ook een informatieve website uitbouwen, sociale media bespelen, een palliatieve telefoonlijn opzetten etc.

Meer toegespitste initiatieven richten zich onder meer op het uitwerken van een kwaliteitslabel voor palliatieve zorg wat toelaat om met kwaliteitscirkels te werken. Dit is een belangrijk marketinginstrument om de kennis te laten groeien en aandacht te vestigen op hoogkwalitatieve palliatieve zorg. Dit zal het vertrouwen van het publiek in palliatieve zorg doen toenemen.

Organisaties moeten een gedragen visie en formeel beleid uitwerken rond palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning zodat iedereen bij de les wordt gehouden en de aandacht rond het thema niet verslapt.

De Federatie Palliatieve Zorg en de netwerken moeten de communicatie tussen verschillende betrokken organisaties bevorderen: van mutualiteiten over artsenverenigingen tot patiënten- en burgerverenigingen.

“Ruime media-aandacht met productplacement ...”, zegt een deelnemer, “... het thema binnenbrengen binnen bestaande programma’s zoals Thuis en Familie, verhalen brengen rond de positieve kant van palliatieve zorg, palliatieve specialisten meer aan het woord laten komen in programma’s als Topdokters en tv-programma’s over ziekenhuizen, ... Zelf wil hij/zij zorgen dat er storytelling wordt aangeleverd aan televisie- en productiehuisen.”

Ouders en scholen de tools geven om palliatieve zorg met hun kinderen bespreekbaar te maken.

Rouwkoffers specifiek voor bepaalde doelgroepen (verschillende per leeftijdscategorie bijvoorbeeld). Samenwerking zoeken om bestaand materiaal te vertalen naar specifieke doelgroepen.

Systematisch bij mensen aan huis gaan en een aanbod doen waar mensen dan zelf over kunnen kiezen. Zo wordt expertise niet overbodig ingezet, maar wel wanneer het nodig is. Ook familie en mantelzorgers meer betrekken bij hoe het levenseinde bespreekbaar te maken. Niet zelden is de familie in shock, ook zij moeten betrokken worden en leren het gesprek aan te gaan.

Ook opnieuw een pleidooi om het PICT-instrument breder in te voeren waardoor palliatieve zorg vroeger kan opgestart worden en er bij de aanvang al een kapstok is om een gesprek aan te gaan.

Alle zorgverleners in een woonzorgcentrum moeten kennis hebben van palliatieve zorg en dit moet ook gedeeld worden, mensen met ervaring kunnen ook mensen meenemen die nieuw zijn om de drempel te verlagen. Iedereen moet doordrongen zijn in de kracht van eigen keuze en visie op het levenseinde, inspraak van de bewoner moet echt mogelijk worden gemaakt.

In instellingen als ziekenhuizen en woonzorgcentra de aandacht voor palliatieve zorg niet alleen top-down organiseren, maar ook bottom-up laten komen. Vaak kampen zorgverleners met emotionele stress omdat er bij hun oversten en directies weinig affiniteit is met palliatieve zorg. *“Laat mensen met een hart voor palliatieve zorg binnen de instelling/organisatie ambassadeurs worden voor palliatieve zorg en laat hen hun passie overbrengen op hun collega’s”,* pleit een deelnemer.

Wat de deelnemers van de overheid verwachten

Op Vlaams niveau grootschalige campagnes uitzetten die benadrukken dat palliatieve zorg even prioritair moet zijn als intensieve zorg in tijden van crisis. Daarbij inzetten op de brede WHO-definitie van palliatieve zorg. Dergelijke campagnes moeten ook een lokale component hebben zodat mensen weten bij wie ze in hun eigen omgeving terecht kunnen voor professionele hulp en begeleiding.

De Federatie moet extra financiering krijgen om haar sensibiliseringstaak via brede campagnes te kunnen uitvoeren.

De naam palliatieve zorg veranderen in een dynamischer concept. Kijk bijvoorbeeld naar Kom op tegen Kanker.

Gezondheidszorg, en dus ook palliatieve zorg, moet een aandachtspunt zijn in alle beleidsdomeinen. Dus niet alleen minister Beke (en zijn regionale en federale collega’s van Volksgezondheid) moeten door deze ambities worden aangesproken. Voor ALLE

ministers moet dit een punt op de agenda worden. Zo moeten er in het onderwijs aangepaste leerplannen komen waarbij kinderen vanaf jonge leeftijd – al in de kleuterschool en de lagere school – bepaalde termen juist duiden (dood, sterven, ongeneeslijk ziek zijn, ...). Daardoor worden deze thema's vanzelf bespreekbaarder als ze hiermee geconfronteerd worden als kind, jongeling of jongvolwassene. Vanuit de cultuurwereld kan aangebracht worden hoe andere culturen omgaan met de dood en welke rituelen zij daarrond hebben die ook ons kunnen inspireren. Vanuit werk en economie moet aandacht worden gegeven aan de uitbreiding van het rouwverlof. Bovendien moet de mogelijkheid worden gecreëerd om dit verlof dynamischer in te zetten.

Verder brengen veel deelnemers onder deze ambitie een groot aantal ideeën aan die in feite onder andere ambities thuishoren. Toch vinden ze dat deze acties nauw verwant zijn met dit thema omdat ze een impact hebben op de maatschappelijke perceptie ten opzichte van palliatieve zorg.

Een overzicht:

Als er plannen zijn om het landschap van de palliatieve zorg te hertekenen, dat heel voorzichtig aanpakken en vertrekken vanuit de bestaande kennis, expertise en structuren.

Investeren in een algemeen elektronisch dossier waar alle betrokken diensten toegang toe hebben.

Het palliatief statuut omvormen tot een flexibeler statuut in functie van de zorgnoden en losgekoppeld van termijnen. De administratieve aanvraagprocedure moet verbreed worden en ook andere zorgverleners (met expertise) dan huisartsen moeten het kunnen aanvragen.

Meer aandacht voor palliatieve zorg in de opleidingen, bewustwordingscampagnes binnen de opleidingen van zorgverleners rond het aannemen van een palliatieve houding.

Investeren en een coherent beleid ontwikkelen rond de rol van vrijwilligers. Voor hen voldoende tijd en ruimte creëren om hun rol volledig waar te kunnen maken. Ook mantelzorgers beter erkennen in hun rol als palliatieve thuisverzorgenden.

Ook in de vroege fase van palliatieve zorg meer voordelen toekennen aan thuisverpleegkundigen zodat ze meer tijd aan de patiënt kunnen besteden en naast het medische ook op de andere pijlers van palliatieve zorg kunnen inzetten. In het algemeen meer geld voor de zorg, en in het bijzonder voor palliatieve zorg, zodat zorgpersoneel meer tijd heeft voor overleg, vorming en bij de patiënt zijn. Vanzelfsprekend moet het correcte gebruik van deze bijkomende middelen van nabij gecontroleerd worden, i.e. dat ze ook gebruikt worden voor palliatieve zorg en niet voor iets anders.

De overheid moet mogelijkheden bieden rond de keuze voor het zorgtraject en middelen voorzien voor persoonlijke trajectbegeleiding. Daarvoor zal het aanbod voor palliatieve zorg in de thuiszorg en in woonzorgcentra moeten versterkt worden, maar ook in ziekenhuizen moeten de equipes palliatieve zorg worden uitgebreid.

Er moet een beter evenwicht worden gecreëerd tussen de middelen voor preventie, curatie en palliatie.

Betere informatie voorzien rond levenseindbeslissingen, de toepasbaarheid van euthanasie verbeteren want vandaag wordt de keuze van mensen met een euthanasiewens niet altijd gerespecteerd.

AMBITIE 7 – VORMING IN PALLIATIEVE ZORG VOOR ALLE ZORGVERLENERS EN ANDERE BETROKKENEN

Waarom is deze ambitie belangrijk?

Dit thema werd door de grootste groep deelnemers uitgekozen om in subgroepen verder uit te diepen. Bovendien is het opvallend dat een versterking van de opleiding voor palliatieve zorg een thema was dat ook in alle andere ambities prominent naar voor werd geschoven.

Enkele kenmerkende getuigenissen omschrijven de kern van het probleem:

“Er heerst een Babylonische spraakverwarring over wat palliatieve zorg is. Dat heeft ook te maken met de opleidingen. Huisartsen, kinesisten, verpleegkundigen, apothekers, zorgkundigen, maatschappelijk werkers, ... ze kijken allemaal vanuit een andere bril naar palliatieve zorg.”

“Door gebrek aan kennis en gebrek aan respect wordt vaak geen goede zorg gegeven. Zorg die aansluit bij de noden en behoeften van de patiënt. Het is niet omdat jij het niet ziet als zorgverlener, dat het er niet is. Voor de persoon zelf, is het realiteit. Ontken die realiteit niet, ga er respectvol mee om. Hierin zit een van de grote taboes. Hierover ontbreekt elke opleiding.”

Een docent verpleegkunde vertelt dat er nog grote tekorten zijn binnen de opleiding verpleegkunde op vlak van palliatieve zorg. *“De tijd is te kort, er zijn te weinig uren om aan palliatieve zorg te besteden. Als studenten niet op stage gestaan hebben op een palliatieve afdeling, dan kennen ze er echt te weinig van. Ook bij veel zelfstandige thuisverplegers is er een groot tekort aan kennis over palliatieve zorg.”*

Een docent van een andere hogeschool vult aan: *“Er is in de verpleegkundeopleiding aandacht voor zowel preventieve als curatieve zorg maar er is te weinig aandacht voor palliatieve zorg. Dat zou één mooie lijn moeten zijn doorheen de hele opleiding. Alle paramedici zouden een basis palliatieve zorg moeten hebben. En ook het middenveld, gelinkt aan hun discipline, en de experten die het middenveld zouden moeten bijstaan. Die expertise moet er zijn daar waar we moeilijkheden ervaren. Het gaat ook echt over communicatieve ervaring en het aannemen van een holistisch mensbeeld. Ik moet mensen nu nog zo vaak dat totaal perspectief meegeven omdat de mensen in het veld dat nog niet kunnen. Hun blik is niet ruim genoeg, dat moet open gezet worden. Bovendien moet palliatieve zorg van geboorte tot de dood worden doorgetrokken. In elke fase kan je palliatieve zorg nodig hebben.”*

AMBITIE 7 Opleiding

Mensen die niet meer beter worden, verdienen het om omringd te worden door empathische zorgverleners met kennis en ervaring in palliatieve zorg.

Opleiding en de bijhorende praktijkervaring zijn noodzakelijke fundamenten voor een kwalitatieve palliatieve zorg. Nochtans stellen we vast dat er ook vandaag nog zorgverleners afstuderen die nooit een overlijden van nabij hebben meegemaakt.

We stellen vast dat er te weinig kennis is van palliatieve zorg bij niet 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. Alleen kennis is echter niet voldoende. Het basispakket palliatieve zorg moet voldoende praktijk bevatten zodat vaardigheden en attitudes aangeleerd en ingeëfend kunnen worden.

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 diversiteitszorg.

Op dit moment is er binnen de opleiding veel te weinig aandacht voor iets waar elke zorgverlener in de loop van de carrière nochtans heel veel mee geconfronteerd zal worden in het levenslange en hoe daardoor zorg te verlenen.

Elke zorgverlener zou tijdens zijn opleiding het verplicht vak met minimum basiskennis van palliatieve zorg en pijnbestrijding moeten krijgen. Artsen, verpleegkundigen, kinesisten ... gelijk waar tevergeesterd, diensten psychiatrie, alle ziekenhuisafdelingen, thuiszorg, woonzorgcentra, instellingen voor personen met een handicap komen allen in aanraking met palliatieve en/of terminale patiënten. Zelfs bij een plots overlijden dient elke zorgverlener over de competenties te beschikken om de omgeving op te vangen en basiskennis te hebben van rouwzorg. Dus een verplicht vak in alle gezondheidszorgopleidingen.

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

Behalve basiskennis, dient er ook gespecialiseerde kennis ontwikkeld te worden in de palliatieve zorg. Een specialisatieafdeling palliatieve geneeskunde en/of verpleegkunde moet ervoor zorgen dat er een grotere instroom is van experten op de werkvloer.

Veel meer tijd maken en geld investeren in opleiding over gesprekstechnieken + training hierin.

Meer bijscholing aan (thuis)verpleging: hoe ga ik om met andere culturen, palliatieve zorg in het algemeen, pijnbeleid, ... Meer bijscholing voor huisartsen maar ook voor specialisten. Een ziekenhuisopname wordt versmeld als de arts zich niet competent voelt. Als stage zou een verplichte kennismaking met palliatieve zorg moeten aangeboden worden.

Wij vinden het nodig dat ook vrijwilligers en mantelzorgers 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.

Aanbevelingen van de burgers

Ideeën uit het breed maatschappelijk debat

Startmateriaal

Een huisarts en equipe-arts in palliatieve thuiszorg en in een ziekenhuis vindt dat het in de opleiding niet enkel mag gaan over specialisatie of technische aspecten: *"Voor palliatieve zorg moeten we echt terug naar de basisopleiding. Het tweede aspect dat niet goed zit in de opleiding is de communicatie. Studenten moeten leren vroegtijdig te communiceren om laattijdig moeilijkheden te vermijden. Soms hoor je casussen van je collega's, van andere zorgverleners of van de studenten, en dan denk je 'dit had vermeden kunnen worden met goede communicatie'. Een derde probleem is dat we vanuit de equipe wel basiscursussen geven, maar we zien daar altijd dezelfde mensen. Dat zijn diegene die al interesse hebben in of openstaan voor palliatieve zorg. We zouden net diegenen moeten bereiden die daar niet vanuit zichzelf mee bezig zijn."*

Welke initiatieven deelnemers zelf kunnen of willen nemen

Enkele docenten geven aan dat ze betrokken zijn bij kritische reflecties rond de opleiding bachelor verpleegkundige in functie van palliatieve zorg, bij onderzoek welke competenties afgestudeerden moeten hebben na de opleiding en bij het in kaart brengen van de opname van palliatieve zorg in de huidige en toekomstige zorgopleidingen. Toch vinden zij en anderen dat de opleidingsfocus niet beperkt mag blijven tot de traditionele zorgberoepen als verpleegkunde en arts: *"Er is een uitbreiding van de opleiding basispalliatieve zorg nodig naar maatschappelijk werkers, psychologen, kinesisten, apothekers enz. We moeten uit ons hokjesdenken en out-of-the-box opleidingsinitiatieven nemen met kruisbestuiving tussen verschillende disciplines."*

Een docent vertelt hoe hij/zij de nadruk legt op communicatievaardigheden: *"We hebben te weinig tijd om communicatievaardigheden aan te leren. Communiceren, dat moet een tweede natuur zijn. Het spreken met de patiënten, dat moet er vanaf het eerste jaar ingebakken worden, maar dan hebben we veel meer tijd voor nodig. Ik doe mijn best om als stimulant daar mijn steentje aan bij te dragen maar corona heeft dat nog moeilijker gemaakt omdat we niet meer 'een op een' kunnen werken. Er zijn nochtans heel veel vragen bij de studenten over palliatieve zorg."*

Andere docenten nuanceren en maken het onderscheid tussen communicatie en palliatieve zorg. Studenten krijgen vandaag veel communicatievaardigheden mee maar ze hebben niet altijd door dat ze die vaardigheden ook bij palliatieve situaties kunnen inzetten. Zelfs met communicatievaardigheden voelen zij niet aan wat ze moeten zeggen in een palliatieve situatie. Het handelen en curatief denken, zit in de artsopleiding en verpleegkundeopleiding ingebed maar palliatieve zorg niet, en dat moet veranderen. Al zien ze de laatste jaren wel een verbetering bij de jongere lichten.

Anderen zijn als zorgverleners in ziekenhuizen betrokken bij het doorgeven van hun kennis, expertise en competenties aan studenten wanneer die een stage doen. Maar ze willen ook binnen de eigen afdelingen – waar palliatieve zorg meestal geen hoofdthema is – deze problematiek aankaarten en focussen op enkele dingen die er stevast mislopen bij palliatieve en levenseindezorg.

Iedereen is het erover eens dat alle zorgverleners een goed basispakket rond palliatieve zorg moeten krijgen, met inbegrip van vroegtijdige zorgplanning, comfortzorg en levenseindezorg. Dat mag niet bij theorie blijven maar moet aangevuld worden met gesprekstechnieken, bedside teaching en praktische stages.

Nog andere willen zich persoonlijk inzetten in de opleiding van vrijwilligers en mantelzorgers.

Twee deelnemers willen meer tijd vrijmaken om zich ook meer te bekwaamen in het existentiële luik binnen de palliatieve zorg.

Welke initiatieven hun eigen of andere organisaties kunnen nemen

Het management van zorgorganisaties en zorginstellingen moet veel meer investeren in opleidingen rond palliatieve zorg voor al hun medewerkers. Vaak wordt de noodzaak voor deze opleiding niet erkend, alleen voor de mensen die direct betrokken zijn bij palliatieve diensten of palliatieve equipes.

Een andere deelnemer vult aan dat organisaties in de eerste plaats *“een visie moeten uitwerken over wat palliatieve zorg binnen hun voorziening is en daar in hun beleid ook de nodige structuren voor opzetten en personeel voor voorzien. In dat beleid moet opleiding een essentieel onderdeel zijn. Die opleiding moet breed zijn en niet alleen de technische aspecten van palliatieve zorg afdekken. Ik ben ervan overtuigd dat elke zorgverstrekker een holistisch mensbeeld moet hebben om daarbinnen palliatieve zorg te kunnen opnemen.”*

“Dat geldt ook voor thuiszorgorganisaties en zelfstandig thuisverpleegkundigen”, meent een derde deelnemer. “Vooral in de thuiszorg op zelfstandige basis zijn er nog heel grote tekorten op vlak van kennis en samenwerking in de palliatieve zorg. Ik zie niet goed op welke manier we die mensen zouden kunnen motiveren/stimuleren om daar opleiding in te volgen. Vanzelfsprekend zit daar een stuk eigen verantwoordelijkheid in. Diegene die het dichtst bij de patiënt staat, daarvan mogen we verwachten dat die in eerste instantie de palliatieve zorg opneemt. Dat zijn de huisarts en de thuisverpleegkundigen, meer dan de zorgorganisaties. Zij moeten er dan ook zelf garant voor staan dat ze verantwoorde zorg leveren. Indien ze zich daarvoor niet willen bijscholen, moet de overheid dat opleggen.”

De postgraduaten palliatieve zorg die er vandaag worden georganiseerd, kunnen op algemene goedkeuring rekenen. Al geven sommigen aan dat die ook open zouden moeten staan voor andere beroepsgroepen dan verpleegkundigen. Bovendien moet de focus er breed gelegd worden op alle pijlers van de palliatieve zorg.

Hogescholen en universiteiten zouden in de opleiding van zorgberoepen een verplichte stage palliatieve zorg moeten inbouwen. Als onderdeel in elke opleiding palliatieve zorg is ook opleiding in zorgplanning; zorgplanningsoverleg met patiënten, naasten en tussen zorgverleners; en voorafgaande of vroegtijdige zorgplanning noodzakelijk. Dit gaat over communiceren, maar opgelet: gesprekken voeren betekent ook leren luisteren en beluisteren; noden, wensen en verwachtingen capteren en ze omzetten in potentiële acties.

“De Federatie heeft met pallialine en eigen opleidingsinitiatieven in het verleden een belangrijke rol gespeeld in het verspreiden van kennis. Maar blijkbaar moeten kenniscentra worden afgebouwd”, meent een deelnemer. “Misschien moet men van nul herbeginnen en nieuwe expertisecentra oprichten of een nieuwe manier van kennisdelen opbouwen.”

Kennis- en competentiedeling tussen zorgverleners tijdens het werk zelf moet ook gezien worden als een valabele manier van opleiden. Zorginstellingen zouden zelf kunnen inzetten op mechanismen om dit structureel in te bedden in hun werking. Als een onderdeel van levenslang leren in de zorg. Bijzonder leerrijk in deze optiek zijn teamgerichte multidisciplinaire opleidingen waarbij professionals uit verschillende disciplines van elkaar leren.

Er wordt vaak gesteld (ook in vorige ambities) dat het palliatieve zorglandschap versnipperd is. Dat klopt, maar niet voor wat betreft de expertise, meent een deelnemer. *“Die expertise is toch wel aanwezig bij de netwerken en de federatie. En dat zou meer uit de verf moeten komen. We moeten ons als palliatieve sector veel bekender maken. Er zijn in elke provincie ankerpunten waar expertise is. Maar het is voor de patiënt onduidelijk wat waar is. Er is marketing nodig voor de huidige palliatieve zorgstructuren.”*

Er zijn verschillende actoren die intervisiegroepen inrichten waarbij mensen uit de palliatieve zorgsector bij elkaar komen om in een beschermde groep casussen te bespreken die complex waren. Daar zijn twee aspecten aan: het is een belangrijke fase in een verwerkingsproces voor de zorgverleners die met de casus werden geconfronteerd en ondertussen is er ook voor iedereen een leerproces. Die intervisiegroepen zijn te weinig bekend. Dus ook daar is er nood aan marketing.

Wat de deelnemers van de overheid verwachten

De overheid moet ervoor zorgen dat palliatieve zorg een geïntegreerd onderdeel wordt in de opleiding van alle zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, kinesisten, psychologen, ...) en welzijnswerkers (maatschappelijk werkers, gezinsconsulenten, ...). Hierbij moet er een evenwicht zijn tussen een theoretische aanpak en praktijklessen. Bovendien moet elke zorgverlener tijdens de opleiding verplicht praktijkervaring in palliatieve zorg opdoen via een stage.

Aandacht moet in de curricula van zorgberoepen ook gaan naar multidisciplinair leren, samenwerken, soft skills, gesprekstechnieken en vroegtijdige zorgplanning. Het kan ook een meerwaarde zijn om ervaringsdeskundigen (bv. mantelzorgers) te betrekken bij het opleiden van zorgverleners.

Mensen die bijkomende opleidingen in palliatieve zorg hebben gevolgd, zouden hiervoor ook erkenning moeten krijgen bv. als een soort specialisatietitel.

Ook de opleiding van vrijwilligers en mantelzorgers is belangrijk. Dankzij hen kunnen we veel mensen binnen de palliatieve thuiszorg blijven begeleiden en kunnen we transferts uitstellen of zelfs helemaal onnodig maken. Met de veroudering van de bevolking zullen we die vrijwilligers en geëmpowerde mantelzorgers méér dan nodig hebben in de thuiszorg en de palliatieve zorg.

In het algemeen onderwijs moeten overlijden, de dood en vergankelijkheid bespreekbaar worden gemaakt als onderdeel van het leven. Dat zal ertoe leiden dat mensen die kiezen voor een zorgopleiding al sneller geneigd zijn om naast het curatief handelen ook het palliatief handelen als een onderdeel van hun beroep te zien. Voor velen is dat vandaag een deel van de zorg die ze kunnen doorverwijzen naar gespecialiseerde zorgverleners.

De palliatieve netwerken en de Federatie moeten door de overheid beter ondersteund worden om taken rond vorming en delen van expertise volwaardig te kunnen uitvoeren.

Een deelnemer merkt echter op dat ook de vorming, navorming en informatieverstrekking hopeloos versnipperd zijn, naar het beeld van de palliatieve zorg in Vlaanderen. Die versnippering leidt ook tot een verbrokkeling van de middelen. Hoe beter dit alles gestructureerd wordt, hoe beter ook de outcome per geïnvesteerde euro. Dus niet te veel ieder op zijn eiland (en dan ook met vele eilandjes), maar zich organiseren in grotere structuren. We zijn allemaal goed in dingen bij te maken, maar we moeten durven om kritisch te kijken naar wat er al bestaat, daar goed in te snoeien en te komen tot een duidelijke structuur met een werkbaar geheel.

De overheid moet ook nadenken over manieren, opleidingen, mogelijk een criteriumstelsel om de existentiële pijler binnen de palliatieve zorg te stimuleren.

AMBITIE 8 - EXPERTISE EN INFORMATIEVERSTREKKING OVER PALLIATIEVE ZORG BUNDELEN VIA EEN ONAFHANKELIJK EXPERTISECENTRUM

Waarom is deze ambitie belangrijk?

Er is een tekort aan expertise bij mensen die te maken hebben met patiënten met palliatieve zorgnoden en patiënten in een terminale levensfase. Er is veel werk aan de winkel. Door gebrekkige kennis en tekorten aan competenties starten bijvoorbeeld huisartsen te laat met zelfs de meest elementaire palliatieve zorgen, zoals pijnmedicatie, pijnpompen etc. Ze leggen te weinig het accent op levenskwaliteit. Vaak is er zelfs wel een palliatief dossier, maar wordt er niet naar gehandeld.

Expertise moet aanwezig zijn, dat is erg belangrijk maar de opleidingen moeten die expertise kunnen overdragen. Een expertisecentrum? Hoe dan? Want de Vlaamse overheid wil deze centra eerder afbouwen dan erbij te bouwen? Dus waarom niet organiseren via de eerste lijn?

Een deelnemer uit een palliatief netwerk vindt vorming en opleiding erg belangrijk en het netwerk steekt daar behoorlijk veel energie in. *“Een expertisecentrum geeft een dubbel gevoel. Enerzijds kan een expertisecentrum een meerwaarde betekenen, maar als netwerk proberen we professionelen in de buurt te vormen. Centraliseren maakt ons een beetje bang. Vormingen vanuit de eigen netwerken hebben immers een dubbele functie, namelijk kennis overdragen maar ook kennismaken met de lokale actoren. Anderzijds valt de versnippering van kennis niet te ontkennen. Daarom zou er ook meer met de hogescholen moeten gewerkt worden.”*

Een docent verpleegkunde uit een hogeschool zit eveneens met een dubbel gevoel: *“alle onderzoeken tonen aan dat onze gespecialiseerde zorg erg geapprecieerd wordt. Maar de brede palliatieve zorg ontbreekt. De basis palliatieve zorg bieden lukt in de praktijk niet. We moeten oppassen om in het brede verhaal de gespecialiseerde zorg niet te lossen. Daarnaast is er de vaststelling dat de netwerken te weinig budget hebben. Ze zijn afhankelijk van giften en steunacties*

waardoor de netwerken onderling in concurrentie gaan met elkaar wat het samenwerken niet bevordert. De financieringsvormen zoals ze nu zijn houden samenwerking tegen en daardoor valt alles terug op persoonlijk engagement.”

Een coördinator van een palliatief netwerk geeft toe dat het *“tijd wordt om de krachten te bundelen als men gehoor wil vinden bij de overheden. Een gebundeld expertisecentrum zou een stap kunnen zijn, maar er moeten ook partners worden gezocht om als sterk consortium op te treden. Die partners kunnen organisaties zijn als Artsen zonder Grenzen, Kom op tegen Kanker, Leif, Zorgnet-Icuro etc.”*

AMBITIE 8 Expertise

Expertise bundelen en informeren - Er is in Vlaanderen nood aan de opbouw van kennis en de verspreiding van expertise rond palliatieve zorg en het verstrekken van informatie en communicatie over palliatieve zorg naar zorgverleners, patiënten en het brede publiek.

De kennis en expertise over palliatieve zorg en levensende zorg zijn in Vlaanderen versnipperd en worden onvoldoende gedeeld. Ook het sensibiliseren en informeren over palliatieve zorg en het levensende gebeuren in gespreide slagorde.

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 – onder de vleugels van het expertisecentrum (redactie) - een informatieplatform te creëren waar duidelijke, volledige en up-to-date informatie verzameld wordt en gecommuniceerd naar zorgverleners, patiënten en de brede samenleving.

Wij hebben de indruk dat de expertise over palliatieve zorg en levensende zorg 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, maar ook om deze kennis om te zetten in praktijkrichtlijnen die worden geïmplementeerd in de verschillende zorgsettings en in het huidige opleidings- en bijscholingsaanbod.

Aanbevelingen van de burgers

Vanuit het zorgveld merken we dat we vaak elk op onze eilandjes alleen bezig zijn. Elk van ons heeft een eigen expertise en er kan gekeken worden hoe die optimaal kan worden benut. We kunnen ook aanvullend werken en van elkaar leren.

Er moet veel meer informatie ter beschikking gesteld worden bv. via de gemeenten die bewoners informeren, korte filmpjes die beschikbaar zijn. ...

Ideeën uit het breed maatschappelijk debat

Er is nu heel veel en heel goede informatie beschikbaar. Alleen is het zeer versnipperd, bij heel veel instanties, websites. ... Zelfs de zorgverleners zien door de bomen het bos niet altijd meer. Er gaan waardevolle kansen verloren en ook heel veel tijd. Het zou dus goed zijn moest er werk kunnen worden gemaakt van een centraal informatiepunt waar alle beschikbare informatie op een laagdrempelige manier kan worden teruggevonden voor alle betrokken partijen.

De keuzemogelijkheden die er zijn bij het levensende (pijnbestrijding, palliatieve sedatie, euthanasie, ...) moeten beter kenbaar worden gemaakt. Patiënten hebben niet altijd de juiste info gekregen via media, internet, vrienden...

Er is ook een informatieprobleem. Niet dat er geen informatie is. Integendeel, die is er te over. Het gaat hem veeleer om de manier waarop mensen die informatie ontvangen.

Een andere deelnemer schuift het belang van de eerstelijnszones naar voor. *“In die eerstelijnszones wordt de focus gelegd op de zelfregie van de patiënt. Die vraaggestuurde zorg is al volop in beweging. Palliatieve zorg moet hierin een plaats krijgen en de eerstelijns-werkers moeten zich een basisexpertise in palliatieve zorg eigen maken. Wel zal niet alles binnen de eerste lijn mogelijk zijn. Meer dan een uur aan het bed van de patiënt zitten, diepgaande expertise met betrekking tot medicatie, ... daarin zal de eerste lijn moeten ondersteund worden door meer gespecialiseerde teams. Daarrond moeten we synergiën creëren.”*

Welke initiatieven deelnemers zelf kunnen of willen nemen

Een docent legt uit dat hij/zij probeert om open-source lesmateriaal te ontwikkelen over palliatieve zorg. In feite leunt dat initiatief aan bij een ‘train de trainer’ benadering. Zo werden er recent e-learnings gemaakt over vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg bij COVID-patiënten. Die worden als gratis webinars aangeboden. Verder wil deze docent binnen de bachelor verpleegkundigen komen tot een lerend netwerk over heel Vlaanderen én zorgen dat de kennis over palliatieve zorg doorheen alle vakken in de opleiding verweven wordt.

Het moet verder de doelstelling zijn om verschillende opleidingen binnen de hogeschool te besmetten met kennis over palliatieve zorg. Dat vraagt binnen de onderzoeksgroep een attitude om ‘over het muurtje te durven kijken’ van andere opleidingen. Alleen op die manier zullen we meer transdisciplinair kunnen werken.

Het is de verantwoordelijkheid van elk individu binnen de palliatieve zorg om samen te werken. Als actor in de zorg moet ik fungeren als een trendsetter. Om bijvoorbeeld palliatieve zorg in woonzorgcentra dagelijks onder de aandacht te brengen, maar ook de palliatieve noden te vertolken o.a. naar andere zorgverstrekkers zoals bv de huisarts. *“Je moet het hen in de praktijk tonen, anders heb je niks aan kennis en expertise”, stelt deze deelnemer.*

Het kan de taak van de hogescholen zijn om mensen voor te bereiden als experts, maar er verandert veel in de dagdagelijkse praktijk, mensen hebben ook daar ondersteuning nodig om bij te blijven. De hogescholen moeten dus complementair zijn aan de netwerken, de federatie, ...

Misschien kan je dat best opvangen via een sterke koepelorganisatie die samenwerkt met de federatie, de netwerken en de onderzoeksgroepen van hogescholen en universiteiten. De netwerken zijn lokaal erg verankerd. Zij lijken het meest logische én het eerste aanspreekpunt voor lokale zaken en lokale zorg. Maar als er overkoepelende acties moeten worden genomen dan zou dat naar het expertisecentrum/koepelorganisatie kunnen gaan, gezien het landelijk georganiseerde karakter ervan.

Toch blijft een deelnemer in deze groep tegengas geven: *“Vanuit het dagelijks bestuur pleit ik ervoor dat een palliatief netwerk een lokaal expertisecentrum is. Omdat het netwerk gemakkelijk contacten legt in de regio. Dé vraag is: hoe moet dat wanneer we zouden centraliseren? De federatie heeft al een belangrijke coördinerende rol. Daarom mijn voorstel om netwerken een keuze te laten maken om zich te specialiseren in één thema binnen de palliatieve zorg mét steun van een hogeschool/universiteit en met steun van de federatie om de opgebouwde kennis te verspreiden. Samen sterk is de boodschap.”*

Iemand maakt tot slot nog de koppeling naar het expertisecentrum dementie Vlaanderen: *“zij zijn erin geslaagd om het taboe te doorbreken. Dit is geen koepelorganisatie. Dat is dubbel. De federatie heeft al die zaken in het verleden willen opnemen maar met het gebrek aan financiering en gebrek aan visie hebben ze zich verslikt in dat alles...”*

Nog een andere deelnemer is het idee van een expertisecentrum à la dementie best genegen: *“Helder! Geen slecht idee. Maar dan moeten wel alle actieve spelers kleur bekennen. En iets doen met de onderzoeken van bijvoorbeeld de End-of-Life Research Group op vlak van praktijkrichtlijnen, beleidsaanbevelingen etc. ”*

Samenvatting: in deze groep leeft een dubbel gevoel m.b.t. het oprichten van een expertisecentrum. Enerzijds is er het inzicht dat het centraliseren van kennis zinvol kan zijn om goed te kunnen informeren en verspreiden. Anderzijds is er de schrik dat de lokale rol die de netwerken nu spelen (m.b.t. kennis maar vooral ook m.b.t. de doorverwijsfunctie) niet meer goed zal verlopen. Dus wordt er gepleit om goed te kijken naar ieders rol, die goed te definiëren en van daaruit vol de kaart van samenwerking te trekken.

Welke initiatieven hun eigen of andere organisaties kunnen nemen

In het vorige luik werd al verwezen naar de taak van de Federatie en de netwerken in dit alles. Deze worden deels herhaald in deze discussiesessie.

Toch zijn er nog bijkomende ideeën naar andere actoren:

Iemand lanceert een oproep om onderzoeksgroepen aan universiteiten en hogescholen beter te laten samenwerken met het werkveld om zo alle opgedane kennis uit wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek toe te passen en te implementeren. Ook wordt het voorstel gelanceerd om bij de overheidsfinanciering voor onderzoek, een luik te koppelen over implementatie. De onderzoekers zouden ook moeten nagaan wat nodig is om nieuwe inzichten (uit het onderzoek) toe te passen in het werkveld.

Lokaal moeten hogescholen en netwerken elkaar ook veel beter vinden. Er moeten afspraken gemaakt worden dat iedereen zich tot zijn doelgroep richt. Het is een titanenwerk om je bij te scholen, dus dat lijkt een opdracht voor de netwerken. Toch is ook hier samenwerken een must, liefst gecoördineerd door de Federatie. Het werkveld moet meer openstaan voor studies en onderzoeken. Pas met 'evidence based' onderzoek kom je vooruit.

Een andere deelnemer geeft aan dat er drie factoren met betrekking tot vorming en kennisdeling zijn, waarop moet worden ingezet: (1) inhoud (2) pedagogische kennis en (3) technologische kennis. Die drie soorten moeten aan elkaar gekoppeld worden. De hogescholen moeten hier een coördinerende rol in opnemen.

Maar er moet ook over het muurtje worden gekeken naar wat er internationaal gebeurt. Ook daar wordt veel info en kennis verzameld.

Netwerken onderling moeten samen afspraken maken én samenwerken. De expertise is in elk netwerk verschillend dus zou het goed zijn dat elk netwerk zich specialiseert in één onderwerp en dat dat gedeeld wordt in de andere netwerken. Zo wordt niet alles dubbel gedaan in elk netwerk. Stap voor stap moeten we daarin groeien. Een groot probleem is de financiering. Vorming is een grote bron van inkomsten voor de netwerken dus in dit voorstel zit dan wel een knelpunt.

Samenvatting:

Een oproep tot samenwerking waarbij ieder zich aan zijn specialisatie houdt of een specialisatie kiest en er onderling uitwisseld wordt zowel binnen het eigen werkveld als over de schotten van de verschillende werkvelden heen. Door samenwerking wordt dubbel werk en het versnipperen van info vermeden. Samen werken = samen sterk.

In een andere subgroep die deze ambitie besprak, willen de deelnemers vooral vooruitkijken en zich minder vastklampen aan huidige structuren: *"We moeten het vertrouwde durven loslaten, de gevolgen en impact van nieuwe beleidsbeslissingen vastnemen: onze teams anders aansturen, andere visies toepassen, andere structuren oprichten, en aangepaste visies uitbouwen over gevoelige ethische dossiers."*

Eén van de doelen moet zijn een meer coherent geheel van palliatieve zorg te bieden over de verschillende zorgniveaus heen: eerste lijn, tweede lijn en woonzorgcentra. We mogen niet blijven hangen in het verleden, we moeten vooruitkijken, het momentum pakken. Iedereen moet mee, ook de eerstelijnszones, de ziekenhuizen en de woonzorgcentra. Alle verwachtingen inlossen lukt niet. Zeker niet onmiddellijk. We hebben synergie nodig om elkaar te voeden, te inspireren, en wisselwerkingen te creëren. Daar ligt een belangrijke rol voor de overheid in functie van het investeren in voldoende mankracht!

Wat de deelnemers van de overheid verwachten

Wie aan overheid denkt, denkt aan financiering. Daarover is ook in andere thema's al veel gezegd en ook hier komt het aan bod. Deelnemers geven opnieuw aan dat palliatieve zorg sterk ondergefinancierd wordt, maar anderzijds willen ze geen blanco cheque van de overheid. Palliatieve zorg kan veel gericht worden gefinancierd waarbij de nadruk moet liggen op kwaliteitsvolle zorg, doelgericht werken naar uitkomsten, kennisdeling en samenwerking. Verdere subspecialisatie kan eveneens een onderdeel zijn, maar alleen als die expertise gedeeld kan worden ingezet.

Anderen geven aan dat *"met de oprichting van de eerstelijnszones en het initiatief van Kom op tegen Kanker een momentum is gecreëerd". Dat er een hefboom is om dingen te realiseren en een vernieuwde palliatieve zorg in de steigers te zetten. Tot op vandaag probeert iedereen alles op zichzelf te doen. Dat leidt tot frustratie. In plaats van gefragmenteerd en in gespreide slagorde de dingen aan te pakken, moeten we de problemen gezamenlijke aanpakken."*