

NAAR EEN NIEUWE TOEKOMST VOOR
PALLIATIEVE ZORG IN VLAANDEREN

Eindrapport

het
palliatief
debat



De sector moet hoe dan ook vernieuwen. Laat ons dan eerst nagaan wat die palliatieve patiënten van morgen zelf willen. Dat doet Kom op tegen Kanker met Het palliatief debat.

Marc Michils

BETTER ZORGEN VOOR WIE NIET MEER BETTER WORDT

Het is een bikkelharde realiteit: nog steeds een op de drie kankerpatiënten sterft vandaag aan zijn ziekte. In Vlaanderen gaat het elk jaar om bijna 14.000 mensen. Dat is totaal onaanvaardbaar. Alleen al daarom blijft Kom op tegen Kanker de ziekte vermijden, bestrijden en verzachten. En met dat laatste bedoelen we beter zorgen, ook voor wie niet meer beter wordt.

90% van de ernstig zieken – onder wie heel wat mensen met kanker – geeft aan thuis te willen sterven of in een thuisvervangende omgeving zoals een woonzorgcentrum. Toch overlijdt minder dan 50 % van hen daar effectief. Een ander cijfer doet eveneens de wenkbrauwen fronsen: palliatieve zorg wordt vandaag in Vlaanderen gemiddeld pas tien dagen voor iemands overlijden opgestart. Veel te laat: iemand die palliatief is, kan niet meer genezen, maar daarom eindigt z'n leven niet per se binnen een paar weken of maanden (de terminale fase).

De vraag is dus hoe we beter kunnen zorgen voor wie niet meer beter wordt in de laatste jaren van iemands leven. En wie kent het antwoord beter dan de mensen die in de toekomst palliatieve zorg zullen krijgen omdat ze niet meer kunnen genezen van kanker, een hartziekte, dementie enzovoort. Allemaal kwalen waarbij palliatieve zorg het levenscomfort van de patiënten drastisch kan verhogen. Het is dus van levensbelang dat ze die op het juiste moment krijgen. Helias gaan veel artsen ervan uit dat patiënten er wel naar zullen vragen als ze nood hebben aan palliatieve zorgen. Terwijl de meeste patiënten niet goed weten wat de mogelijkheden zijn en erop vertrouwen dat hun arts of verpleegkundige er wel over zal beginnen als het nodig is.

Het debat wordt des te relevanter als je weet dat

- steeds meer mensen nog jaren leven met een ziekte waarvan ze niet meer kunnen genezen,
- het aantal mensen dat palliatieve zorgen nodig heeft in de toekomst alleen maar gaat stijgen,
- dat die palliatieve patiënten ook alleen maar mondiger zullen worden,
- de Vlaamse regering in 2021 een visie wil ontwikkelen op hoe we palliatieve zorg in de toekomst organiseren.

De sector moet daardoor hoe dan ook vernieuwen. Laat ons dan eerst nagaan wat die palliatieve patiënten van morgen zelf willen. Dat doet Kom op tegen Kanker met Het palliatief debat.

In het project staat een van de stokpaardjes van de organisatie centraal: participatie van de patiënt, in dit geval de palliatieve patiënt van morgen. We zijn ontzettend tevreden dat we in niet evidente omstandigheden – corona, weet je wel – 650 ideeën en 74 getuigenissen ontvingen van burgers, dat 24 burgers daaruit 47 aanbevelingen distilleerde en dat ongeveer 200 zorgverleners uit de palliatieve sector hun licht op die aanbevelingen lieten schijnen.

Het project is om nog een andere reden vintage Kom op tegen Kanker. Het palliatief debat stelt onze organisatie in staat om impactvolle zorg waarin patiënten centraal staan, te financieren. Weinigen weten het, maar Kom op tegen Kanker is vandaag een belangrijke financier van palliatieve zorg in Vlaanderen. Op jaarbasis gaat het structureel om 1,4 miljoen euro. We zijn dan ook erg tevreden dat uit Het palliatief debat blijkt dat initiatieven die we vandaag al financieren, verder uitgebouwd moeten worden. De palliatieve dagcentra bijvoorbeeld, die qua zorg een tussenoplossing bieden tussen thuiszorg en zorg in het ziekenhuis. Kom op tegen Kanker financiert al jaren zulke centra omdat we merken dat die bijdragen aan een betere levenskwaliteit in de laatste jaren en maanden van een mensenleven en de zorg bij mantelzorgers verlichten.

Het palliatief debat is een geslaagd voorbeeld van hoe onze organisatie problemen in de samenleving oppikt en er een breed gedragen oplossing voor zoekt. Kom op tegen Kanker engageert zich dan ook om de uitkomst van dit debat bij alle betrokkenen te bepleiten. Daarnaast zet de organisatie mee zijn schouders onder de realisatie van een nieuw beleidskader. Zodat elke patiënt met palliatieve zorgnoden de best mogelijke zorg krijgt die hij of zij wenst. Hoe die er in die toekomst hopelijk uitziet, leest u in dit rapport. Veel leesplezier!

INHOUD

HET PALLIATIEF DEBAT – een initiatief van Kom op tegen Kanker	4
DOELSTELLING EN TRAJECT VAN HET PALLIATIEF DEBAT	4
Een overleg in meerdere stappen	5
Het palliatief debat in cijfers	7
Leeswijzer	7
EEN VISIE OP DE PALLIATIEVE ZORG VAN MORGEN: AANBEVELINGEN EN ACTIES TOT OPTIMALISERING	9
AMBITIE 1 – Palliatieve zorg als een basisrecht	10
AMBITIE 2 – Een toegankelijke palliatieve zorg	13
AMBITIE 3 – Toekomstgericht organiseren	16
AMBITIE 4 – Palliatieve zorg verbreden en verdiepen	20
AMBITIE 5 – Zelfregie ondersteunen	22
AMBITIE 6 – Taboes en stigmd's doorbreken	26
AMBITIE 7 – Opleiding in palliatieve zorg	28
AMBITIE 8 – Expertise bundelen en informeren	31
UITLEIDING	33

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

HET PALLIATIEF DEBAT

– een initiatief van Kom op tegen Kanker

DOELSTELLING EN TRAJECT VAN HET PALLIATIEF DEBAT

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 wie niet meer beter wordt? 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.

In dit traject was er niet alleen oog voor kankerpatiënten, alle doelgroepen die in aanmerking komen voor palliatieve zorg werden betrokken bij dit maatschappelijk debat. Het was de bedoeling om vanuit zoveel mogelijk perspectieven zicht te krijgen op hoe we in de toekomst beter kunnen zorgen voor wie niet meer beter wordt. Er werd gemikt op de participatie van iedereen die van ver of dichtbij betrokken is bij het thema: experts, 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 zorg van morgen. Deze visietekst ligt nu voor u en vormt de basis 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 schouder 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 levensindezorg (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 levensindezorg (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 degejlike 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

Het palliatief debat doorloopt vier grote consultatiefasen:

STATUS QUESTIONIS 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:

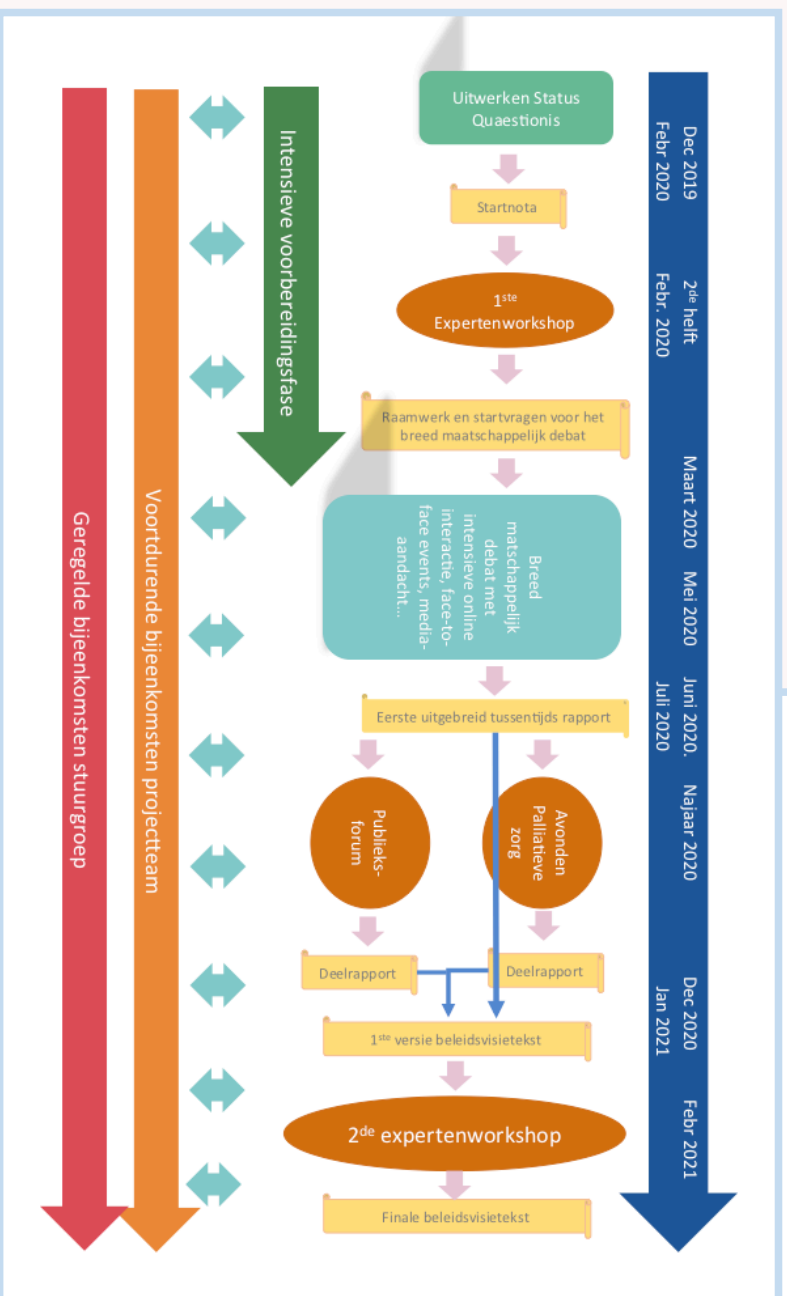
Het Publieksforum waarin 24 burgers werden uitgedaagd om op een onderbouwde en betekenisvolle manier na te denken over de toekomst van palliatieve zorg in Vlaanderen. Zij maakten in januari 2021 hun conclusies en beleidsadviezen over aan minister Wouter Beke, Vlaams minister van Welzijn, Gezin, Volksgezondheid 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 EXPERTBIJENKOMST:

- 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 zorg in Vlaanderen.

VISUELE WEERGAVE VAN HET TRAJECT¹



Het gehele traject werd oorspronkelijk ontworpen als een gecombineerd online- en offline-traject, 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 bouwblocken van het traject behouden en zijn we erin geslaagd om de initiële timing – op enkele weken na – grotendeels aan te houden.

Het publieksforum ging wel fysiek door: 24 burgers brachten drie weekends met elkaar door onder veilige COVID-omstandigheden om met elkaar te overleggen waar voor hun de zwartepunten liggen in de palliatieve zorg van morgen. Op 19 januari presenteerden zij hun resultaten via een ZOOM-meeting aan Wouter Beke, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding.

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 overleggen. 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.

¹ Door de COVID-19-pandemie moesten de timing en de gebruikte overleg-formats van sommige fasen worden aangepast.

Het palliatief debat in cijfers

Het palliatief debat kende een zeer grillig verloop. De COVID-19 pandemie heeft het niet makkelijk gemaakt om een breed maatschappelijk debat te voeren. Essentieel aan zo'n debat is dat er in de maatschappij zowel mentale als fysieke ruimte moet zijn om het te voeren. En deze beide voorwaarden waren zeer moeilijk te realiseren. Eerst en vooral hebben we tijdens de hele periode maar enkele maanden de mogelijkheid gehad om mensen fysiek samen te brengen. En gezien palliatieve zorg in de eerste plaats een thema is dat mensen in een wat oudere groep aanspreekt, was fysiek samenkomen echt niet makkelijk. Maar ook de mentale ruimte ontbrak. Hoewel COVID-19 net zou moeten dwingen om na te denken over hoe we met een nakend levensinde omgaan, was het omgekeerde het geval. In de media was geen tot weinig aandacht voor palliatieve zorgen. Zelfs in deze tijden – en we zeggen het toch met enige spijt – is lijden en sterven zelden op een genuocceerde wijze in de pers gekomen. Wel zijn we heel blij dat diverse media in juni 2020 uitgebreid aandacht hebben besteed aan de herlancering van Het palliatief debat, met inhoudelijk zeer sterke bijdragen.

Maar ondanks alle tegenslag zijn we er met vallen en opstaan in geslaagd om de door ons voorziene pro-cesarchitectuur uit te voeren. Via de website bereikten we uiteindelijk meer dan 30.000 Vlamingen, die samen net geen 37000 maal de website bezochten. De gemiddelde tijd gespendeerd op de website was 1 minuut en 16 seconden. Dit lijkt misschien weinig maar is eigenlijk een zeer hoge verblijfsduur. Bijna 20% van onze bezoekers kwam rechtstreeks op onze website terecht. Ook dit is een zeer hoge score die getuigt van een vrij grote bekendheid van Het palliatief debat. We ontvingen om en bij de 650 ideeën en 74 getuigenissen. Sommige van deze getuigenissen raakten ons diep en overtuigden ons nog meer van het belang van ons proces.

We verplaatsten tientallen geplande dialoogmomenten naar de online raampjes van Zoom, brachten 24 burgers samen in ons publieksforum en - als laatste fase in het proces - betrokken om en bij de 200 mensen uit het werkveld bij de Avonden van de palliatieve zorg. Naast de 10-tallen online dialoogmomenten hebben we - tussen de lockdowns in - toch ook enkele grotere live bijeenkomsten kunnen organiseren. Via deze weg participeerden nog eens een 250 deelnemers.

Leeswijzer

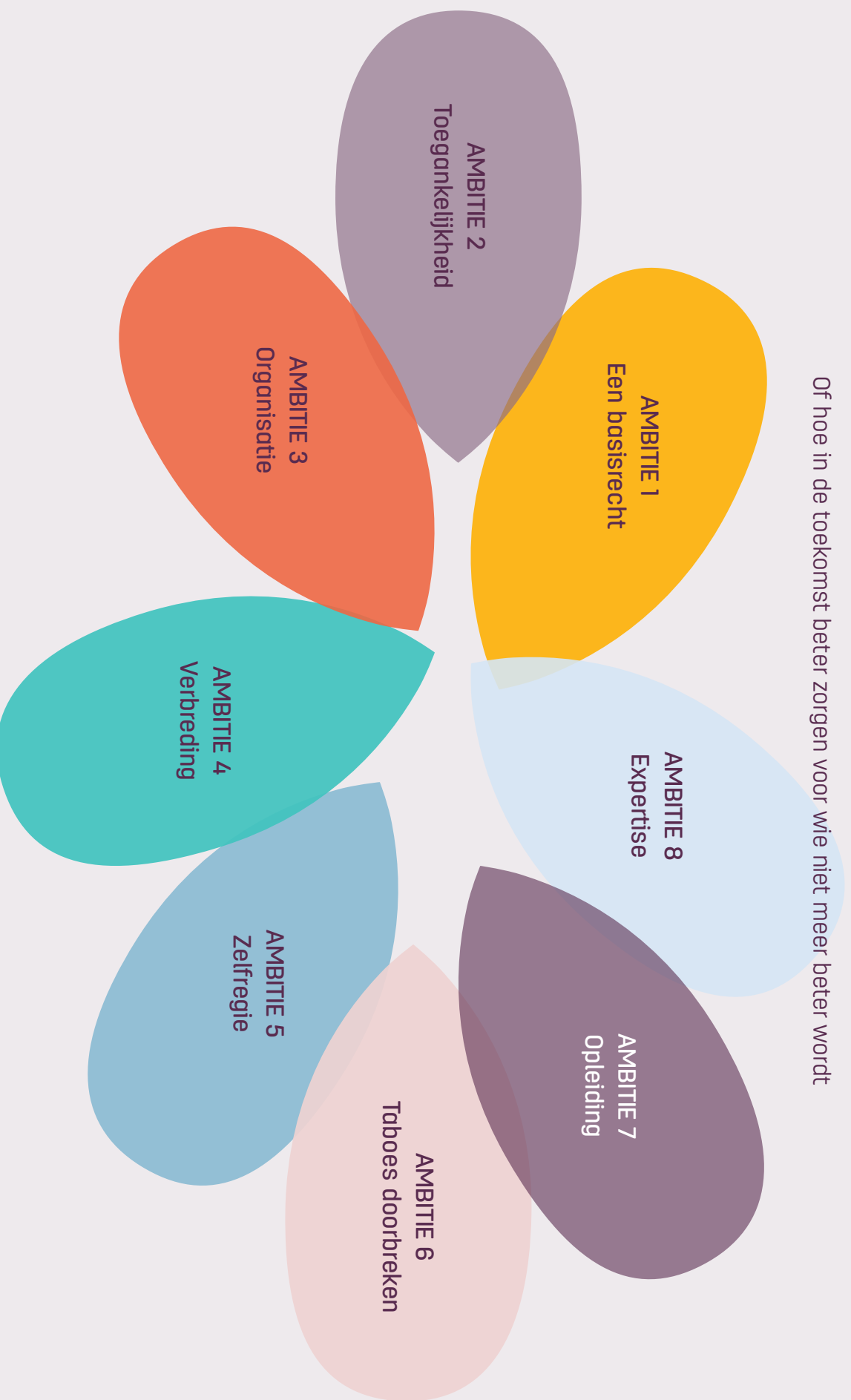
De finale rapporten van elk van de vier fasen vindt u als bijlage aan dit eindrapport en werden als aparte rapporten gepubliceerd op de website hetpalliatiefdebat.be.

Tot slot willen we iedereen bedanken voor hun participatie aan Het palliatief debat: alle deelnemers op onze website, de honderden mensen die via een live of online sessie hebben geparticipeerd aan een dialoogmoment. Daarnaast uiteraard onze 24 burgers aan het publieksforum, de meer dan 200 deelnemers aan de Avonden van de palliatieve zorg en de tientallen experts en stakeholders die hun bijdrage hebben geleverd aan dit proces. Zonder al deze mensen was dit proces onmogelijk geweest.

Een bijzonder woord van dank voor Kom op tegen Kanker en de ploeg medewerkers die dit proces van begin tot slot met hart en ziel hebben gesteund: Inge Pelemans, Charlotte Van Dyck, Marc Michils, Karen Vandendriessche, Annemie Lemahieu, Saor Van Gils, Els Meerbergen en Isabel Weemaes. Van harte dank voor jullie werk en het in ons gestelde vertrouwen. We hopen dat dit rapport voor jullie heel wat werk met zich meebrengt.

Acht ambities voor de toekomst van de palliatieve zorg in Vlaanderen

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



EEN VISIE OP DE PALLIATIEVE ZORG VAN MORGEN: AANBEVELINGEN EN ACTIES TOT OPTIMALISERING

INLEIDENDE CLAUSULE

In deze acht ambities, en de daaraan gekoppelde aanbevelingen en acties tot optimalisering, werden de inzichten uit alle onderdelen van Het palliatief debat geïntegreerd. Voor de selectie van die inzichten en de onvermijdelijke keuzes die hiermee gepaard gaan, zijn alleen de auteurs – Stef Steyoert en Peter Roeymaekers - verantwoordelijk. Zij hebben deze integratie-oefening in eer en geweten gedaan, met als resultaat de acht ambities die nu voorliggen en 47 aanbevelingen die zij overmaken aan de opdrachtgever Kom op tegen Kanker.

Wie meer wil weten over de standpunten, maar ook de talrijke oplossingsgerichte ideeën en pistes die tijdens elk van de afzonderlijke trajecten werden geuit, kan terecht bij de diverse eindrapporten die als aparte rapporten werden gepubliceerd en die als bijlagen aan dit document werden toegevoegd.

AMBITIE 1 Een basisrecht

AMBITIE 1 — Palliatieve zorg als een basisrecht

Goede en tijdige palliatieve zorg moet een basisrecht worden voor iedereen met palliatieve zorgnoden en zorgvragen.

KADER BIJ DEZE AMBITIE

In de huidige palliatieve zorg ligt de focus te sterk op levensseindezorg. Palliatieve zorg moet zich veel meer richten op de kwaliteit van leven in plaats van op de kwaliteit van sterven. Al vanaf de diagnose van een mogelijk levensbedreigende ziekte kunnen er palliatieve zorgnoden en zorgvragen optreden. Terwijl in de praktijk – zo blijkt uit wetenschappelijk onderzoek – palliatieve zorg gemiddeld pas in de laatste 10 dagen van het leven wordt opgestart, en slechts bij de helft van de patiënten die er baat bij zouden hebben. Het laatsttijdig opstarten van palliatieve zorg laat volgens palliatieve zorgverleners weinig ruimte om vertrouwen op te bouwen.

Palliatieve zorg, palliatieve statuten en palliatieve ondersteuning worden vandaag nog gekoppeld aan de inschatting van overlevingsstermijnen. Dat is volkomen achterhaald – het KCE bracht hierover al in 2006 een rapport uit - en dateert uit de begindagen van de palliatieve zorg toen de focus grotendeels lag op patiënten met kanker. Die ongewenste koppeling in de vandaag nog steeds geldende - wetgeving én de huidige zorgpraktijk leiden ertoe dat de opstart van palliatieve zorg in de meeste gevallen gelijkstaat aan een mededeling aan de patiënt dat hij of zij tussen nu en maximaal drie maanden zal sterven.

Bovendien wordt de kwaliteit van de geboden palliatieve zorg nauwelijks gemeten in Vlaanderen. Toch bestaat er goede en slechte palliatieve zorg en kan de kwaliteit gemeten en in kaart gebracht worden. Door dit niet te doen, missen individuele zorgverleners, zorgorganisaties en de overheid enorme kansen om die zorg te verbeteren. Helaas zijn daar in de eerste plaats de patiënten en hun naasten het slachtoffer van.

**Toch bestaat er goede en
slechte palliatieve zorg en kan
de kwaliteit gemeten en in kaart
gebracht worden.**

De Palliative Care Tool (PACT)

Tijdens de verschillende fasen van Het palliatief debat werd meermaals verwezen naar de PACT als instrument om palliatie zorgnoden te erkennen en in te schalen.

Op het online debat (fase 2) verwoordde iemand het als volgt: "De PACT of Palliative Care Indicator Tool is enerzijds een soort 'flowchart' om patiënten met palliatieve zorgnoden tijdiger op te sporen en hierover het gesprek aan te gaan. Het is een tool bedoeld voor zorgverleners en teams, met als doel tijdigere opsporing en van daaruit de mogelijkheid tot eerdere start van zorgplanning en instellen van een palliatieve mindset bij de patiënt en diens omgeving. Dit eerste deel 'identificatieschaal van de palliatieve patiënt' van de PACT werd gevalideerd en officieel erkend door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid.

Het tweede deel van de PACT 'De ernst van de zorgnoden' heeft dan als doel de zorg in te schatten en (financieel) te ondersteunen naargelang nodig voor die geïdentificeerde palliatieve patiënt. Men wil daarmee inspelen op de bestaande hiaten in het palliatieve zorglandschap. De bedoeling is dat we hiermee 'bottom up' werken en zo vanuit het werkveld inschalen wat nodig is i.p.v. top down vanuit geldende regelgeving en structuren. De PACT dateert van 2016. De erkenning en aanpassing van het tweede luik van de PACT heeft geen verder publiek verloop meer gekend.

Nochtans is het instrument gevalideerd, het is werkzaam, het is vlot toepasbaar. De overheidsstructuren en de zorgfinanciering moeten erop worden aangepast. Het moet uitgroeien tot een 'methodologisch instrument ter identificatie van de palliatieve patiënt'. Het instrument heeft het potentieel, laten we het dan ook ten volle benutten om de zorgconduict beter te waarborgen."

Tijdens de verschillende discussies hier rond bleek echter dat niet de hele sector achter de PACT staat. Er wordt aangehaald dat er ook andere – en mogelijk zelfs betere – instrumenten zijn, zonder dat deze expliciet bij naam werden genoemd.

AMBITIE 1 Een basisrecht

Palliatieve zorg moet vroeg genoeg in het ziekteverloop worden toegepast en kan zelfs in combinatie met levensverlengende therapieën als chemo- of radiotherapie.

AANBEVELINGEN EN ACTIES TOT OPTIMALISERING

TIJDIG OPSTARTEN

1. Op basis van de uitkomsten van meerdere overlegfasen

In Het palliatief debat wordt de aanbeveling gemaakt om een correcte inschatting te maken van potentiële palliatieve zorgnoden en zorgvragen vanaf de diagnose van een mogelijk levensbedreigende ziekte. Indien er noden en wensen zijn, moeten die vanaf dat ogenblik effectief worden aangepakt. Deze zienswijze is in overeenstemming met de WHO-richtlijn die de nadruk legt op vroegtijdige detectie, zorgvuldige beoordeling en tijdige behandeling van palliatieve zorgnoden. Palliatieve zorg moet vroeg genoeg in het ziekteverloop worden toegepast en kan zelfs in combinatie met levensverlengende therapieën als chemo- of radiotherapie.

2. Instrumenten voor erkenning en inschaling

Bij het beoordelen en inschatten van palliatieve zorgnoden wordt aanbevolen om gebruik te maken van gevalideerde instrumenten of tools om palliatieve zorgnoden bij patiënten correct te identificeren en de ernst en complexiteit ervan in te schatten, rekening houdend met de aandoening en het ziekteverloop. Dankzij dergelijke instrumenten, die liefst bruikbaar zijn in alle zorgsettings (ziekenhuis, woonzorgcentra, thuiszorg...) en eenvoudig en praktisch zijn toe te passen in de dagelijkse zorgpraktijk, kan een belangrijke stap worden gezet in de verdere uitbouw, professionalisering en verfijning van de palliatieve zorg. Deze instrumenten maken het zorgverleners ook makkelijker om tijdig de dialoog aan te gaan met de patiënt en de naasten over de richting van de toekomstige zorg en begeleiding.

3. Rechten en statuten koppelen aan ingeschaalde noden

De erkenning van palliatieve zorgnoden, palliatieve statuten en palliatieve verlotfstelels dienen losgekoppeld te worden van verwachte overlevingsstermijnen. Reeds in 2009 stelde het KCE dat het bijzonder moeilijk is de prognose van een patiënt in te schatten. Deze wordt onderschat en nog veel vaker overschat, niet alleen door de patiënt en zijn naasten, maar ook door de hulpverleners. Verder zijn er ook patiënten die niet voldoen aan de huidige criteria van levensverwachting (in de praktijk vandaag tussen 24u en 3 maanden), maar wel lijden aan een mogelijk levensbedreigende aandoening en palliatieve zorgnoden hebben.

Door te focussen op de grootte, intensiteit en complexiteit van die noden kunnen financiële middelen in combinatie en het recht op zorg- en ondersteuningsdiensten op een rechtvaardige en billijke manier worden toegekend mits ze via de gepaste instrumenten correct worden ingeschaald (zie aanbeveling 2). Volgens de huidige regelgeving kunnen mantelzorgers een beroep doen op stelels van mantelzorgverlof en palliatief verlof. Deze zijn echter te beperkt in de tijd. Ook deze stelels moeten toegekend worden op basis van een correcte inschaling van de noden zodat de mantelzorger beschikbaar is zolang de zorgnood zich voordoet.

AMBITIE 1 Een basisrecht

Er moet een klare definitie komen over de kwaliteit van palliatieve zorg met duidelijke criteria.

4. Gecontroleerde kwaliteit

Er bestaat wel degelijk goede en slechte palliatieve zorg. De kwaliteit van palliatieve zorg kan gemeten worden. Daarom is toezicht en controle op de kwaliteit van geleverde palliatieve zorg vereist. En dit in alle zorgsettings en voor alle zorgverleners die een rol opnemen in palliatieve zorg: woonzorgcentra, thuiszorgteams, ziekenhuizen... maar ook voor alle actoren die in de toekomst palliatieve zorg zullen aanbieden. Er moet een klare definitie komen over de kwaliteit van palliatieve zorg met duidelijke criteria. Wel moet er daarbij nog meer aandacht gaan naar de ervaringen van patiënten, hun omgeving en nabestaanden.

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

Streven naar hoogkwalitatieve palliatieve zorg moet een maatschappelijk project zijn (alle betrokkenen moeten eraan deelnemen) en de overheid moet dit overkoepelend organiseren om via een wettelijk bepaald kader deze kwaliteit of te dwingen. Aan het leveren van bewezen kwaliteit kan eventueel een vorm van financiering worden gekoppeld.

De inhoudelijke invulling van kwaliteitscriteria en het evaluatieproces moeten worden bijgestuurd aan nieuwverworven inzichten vanuit onderzoek, innovatie en gedeelde ervaring.

Zodis meermads in de verschillende overlegtrajecten van Het palliatief debat werd aangehaald, zullen ook andere acties bijdragen aan de verwezenlijking van de ambitie dat palliatieve zorg een basisrecht moet zijn. Dergelijke acties situeren zich op domeinen als vorming en opleiding van zorgverleners, sensibilisering en correcte informatie over palliatieve zorg naar het grote publiek, een betere samenwerking tussen lokale zorgverleners, een andere organisatievorm van palliatieve zorg, enzovoort. Deze acties werden echter opgenomen onder meer specifieke ambities en komen later aan bod.



AMBITIE 2 Toegankelijkheid

AMBITIE 2 — Een toegankelijke palliatieve zorg

Palliatieve zorg moet toegankelijker voor alle doelgroepen, ook voor mensen die vandaag onzichtbaar blijven of extra kwetsbaar zijn en voor wie de drempels te hoog zijn.

KADER BIJ DEZE AMBITIE

Iedereen die er nood aan heeft, moet een beroep kunnen doen op palliatieve zorg. Toch vinden dezelfde groepen als in de reguliere zorg slechts moeizaam of helemaal niet hun weg naar palliatieve zorg. Dat leidt tot een lagere levenskwaliteit en een minder kwaliteitsvol levenseinde, en volgens de wetenschappelijke literatuur in een aantal gevallen zelfs tot een lagere levensduur.

Burgers gaan verder dan cultuursensitieve zorg

Cultuursensitieve zorg is vandaag een brandend thema in de zorg. In het publieksforum gaan de deelnemers nog een stap verder: hoe mensen omgaan met ziekte, lijden en een naderend overlijden is in hoofdzaak een individuele beleving, afhankelijk van de eigen levensvisie die vanzelfsprekend beïnvloed wordt door achterliggende cultuur en groepswaarden. Iedereen staat op een bepaald ogenblik op een uniek kruispunt in het leven en iedereen heeft het recht om een eigen weg te kiezen. Dit betekent dat je in een superdiverse samenleving als de onze, ook ruimte moet geven aan diversiteit binnen de diversiteit. Dat er vooral aandacht moet zijn voor individuele behoeften en keuzes. Daarom schrijven zij sterk de principes van een diverssensitieve en inclusieve palliatieve zorg naar voor, eerder dan te focussen op cultuursensitieve palliatieve zorg.

Individuele zorgverleners moeten zich meer bewust zijn van hun eigen referentiekaders en het onwenselijke wij-/zij-denken dat hieruit kan voortkomen. Ze zouden de reflex moeten hebben om het NIVZA-principe (niet invullen voor een ander) standaard toe te passen en de noden en wensen van de persoon die ze verzorgen centraal te stellen.

Aandacht voor mensen in armoede

Hoewel de organisatoren van dit traject al het mogelijke in het werk hebben gesteld om mensen in armoede aan het woord te laten, zijn zij daar nauwelijks in geslaagd. In parallel werkte de armoedevereniging De Schakel aan een inspiratiegids om levenseindezorg toegankelijker te maken voor mensen in armoede op basis van een twee jaar durend proces met hen. Hun aanbevelingen – die in grote mate gelijklopend zijn aan de aanbevelingen van Het Palliatief Debat – werden gepubliceerd in november 2020: “Zorgen over morgen”. Een inspiratiegids rond levenseindezorg voor mensen in armoede”. Het gaat onder meer om het doorbreken van het taboe rond levenseindezorg; iedereen beter informeren, ook kwetsbare groepen en in het bijzonder mensen in armoede; voor hen is informatie op maat essentieel; werk maken van betaalbare palliatieve zorg; organiseren van palliatieve zorg op maat van mensen in armoede; zorgen voor bereikbare vertrouwenspersonen; aandacht voor mantelzorgers; actief contact zoeken met mensen in armoede; samenwerken met andere lokale partners en netwerken; competentieversterking van zorgverleners en vrijwilligers rond omgaan met mensen in armoede.

<https://netwerktegenarmoede.be/nl/nieuws/2020/zorgen-voor-morgen-inspiratiegids-rond-levenseindezorg-voor-mensen-in-armoede>

<https://www.deschakelpuurs.be/>

Niemand wil een palliatieve zorg die prioriteit voorbehouden is voor de ‘bemiddelde’, ‘geëmpowerde’ of ‘hoogopgeleide’ patiënt. Of zoals een zorgverlener het uitdrukte: ‘we bereiken vooral de witte middenklasse’. In de praktijk blijkt immers de toegang tot palliatieve zorg moeilijk voor mensen met een lage scholinggraad, mensen in armoede, mensen die de taal niet spreken of een migratieachtergrond hebben. Alles rond palliatieve zorg, wilsverklaringen en zorgverklaringen is in de praktijk heel moeilijk geformuleerd.

Daarnaast zijn er ook de taboes, stigma’s en misverstanden die er bij het grote publiek heersen rond palliatieve zorg en de dood (zie ook ambitie 6). Die verninderen in belangrijke mate de toegang tot palliatieve zorg. Toegankelijkheid is echter niet alleen een probleem van publieke perceptie maar heeft ook te maken met de visie van reguliere zorgverleners op palliatieve zorg. Ook bij zorgverleners heerst er schroom om met hun patiënten/cliënten over palliatieve zorg te beginnen, om zich te laten coachen in palliatieve situaties of om door te verwijzen.

En tot slot wordt het de burger, patiënt, cliënt, mantelzorger of naaste niet makkelijk gemaakt om de weg te vinden doorheen het administratieve doolhof van aanvragen, subsidies, verlofstelsels, statuten, terugbetalingen en andere zaken waar hij/zij in principe recht op heeft.

AMBITIE 2 Toegankelijkheid

Een belangrijke stap kan gezet worden door beter samen te werken met andere organisaties binnen de zorg-, welzijns- en sociale sector.

AANBEVELINGEN EN ACTIES TOT OPTIMALISATIE

1. Onzichtbare en kwetsbare groepen

Zowel individuele zorgverstrekkers, zorginstellingen en het beleid moeten extra aandacht hebben voor onzichtbare of kwetsbare groepen zoals 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 jeugdinstellingen of instellingen voor geestelijke gezondheid, enzovoort.

Een belangrijke stap kan gezet worden door beter samen te werken met andere organisaties binnen de zorg-, welzijns- en sociale sector. Er wordt meermaals getuigd dat mensen en organisaties nu naast elkaar werken en elkaars competenties en capaciteiten nauwelijks kennen. Door concreet samen te werken weet je waar iedereen voor staat en bij wie je te rade kunt bij specifieke problemen.

2. Outreaching en proactief

Ook al zou palliatieve zorg laagdrempelig georganiseerd zijn, er zullen altijd mensen zijn die hun weg naar de palliatieve zorg niet vinden. Zo hebben kwetsbare groepen meer af te rekenen met informatiearmoede en zijn de administratieve en financiële drempels voor hen hoger. Zeker voor mensen die de weg niet vinden naar palliatieve zorg moet er outreaching en proactief worden gewerkt.

Hiervoor zullen brugfiguren met kennis over die doelgroepen moeten ingezet worden, maar ook via de actoren in de eerstelijnszorg, sociale projecten en de welzijnsector moeten die groepen worden benaderd. Organisaties die inzetten op deze outreaching en proactieve benadering dienen hiernonder steund te worden.

3. Watte en laagdrempelige administratie

De overheid moet de administratieve verplichtingen rond palliatieve zorg vereenvoudigen en vooral kwetsbare mensen beter informeren over de financiële kant. Op die manier zal de toegankelijkheid tot palliatieve zorg bevorderd worden. Voor veel mensen is de drempel naar palliatieve zorg immers te hoog omdat ze niet op de hoogte zijn van de tegemoetkomingen en statuten. Bovendien zijn voor hen de administratieve procedures te lastig en te complex.

Door verdere digitalisering en de uitbouw van een coherent digitaal zorg- en ondersteuningsdossier zou een patiëntvriendelijke, zorgzame en proactieve overheid in staat moeten zijn om uitkeringen en tegemoetkomingen rond palliatieve zorg automatisch toe te kennen aan de rechtshabbers.

Verdere toelichting en begeleiding van kwetsbare mensen kan opgenomen worden door de maatschappelijk werkers van het ziekenhuis, mutualiteit, lokale overheden e.a., of door eventueel een nieuwe functie te creëren: die van de zorgcoördinator.

AMBITIE 2 Toegankelijkheid

Misschien moet het brede publiek en de overheid inzien dat palliatieve zorg in feite een vorm van preventie is.

4. Gepaste financiële ondersteuning

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

5. Financieringsmodel

Van de overheid en beleidsmakers wordt verwacht dat zij onderzoeken welk algemeen financieringssysteem de beste garantie biedt tot een optimaal toegankelijke palliatieve zorg. Dit is een getrapte financiering waarbij de rechten op zorg, vergoedingen en tegemoetkomingen voor palliatieve zorgverlener, verzorgers, en patiënten en hun omgeving in verhouding staan tot correct ingeschaalde palliatieve zorgnoden.

Misschien moet het brede publiek en de overheid inzien dat palliatieve zorg in feite een vorm van preventie is. Palliatieve zorgwensen zijn in de praktijk welzijnswensen gericht op levenskwaliteit. 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.

De overheid wordt gestimuleerd om te exploreren of vernieuwende financieringssystemen, andere dan louter prestatiegerichte financiering, voor palliatieve trojecten geen meerwaarde zou bieden. Op de Avonden van de Palliatieve Zorg waar stakeholders aan het woord kwamen, werd door sommigen gepleit voor een gemengd betalingsstelsel, op andere ogenblikken stelden andere experts/betrokkenen een forfaitair betalingsstelsel voor.

Daarnaast moet grondig onderzoek worden welke complementaire mogelijkheden de Vlaamse Sociale Bescherming te bieden heeft voor de palliatieve zorg ten opzichte van de federale financieringsmechanismen via het RZIV.

In ieder geval geven de stakeholders vanuit de palliatieve zorg – zowel in de gespecialiseerde palliatieve thuiszorg, als in de woonzorgcentra, als in de gewone odfdelingen van de ziekenhuizen, als in het (nuidige beperkte) aanbod in de middle care palliatieve zorg – aan dat iedereen 'vastzit' als gevolg van een structurele onderfinanciering' en dat aan de hoge verwachtingen en de beoogde taken met de huidige budgetten onmogelijk kan worden tegemoetgekomen.

AMBITIE 3 Organisatie

Deelnemers gaven in het debat aan dat het in de praktijk voor patiënten, mantelzorgers, maar ook voor zorgverleners een doolhof is om uit te zoeken wie waar terecht kan en wie waarop recht heeft.

AMBITIE 3 — TOEKOMSTGERICHT ORGANISEREN

Palliatieve zorg moet in de nabijheid van de zorgvrager worden georganiseerd.

KADER BIJ DEZE AMBITIE

Er gebeurt vandaag in Vlaanderen al veel op vlak van palliatieve zorg. In vergelijking met veel andere landen binnen Europa bevindt Vlaanderen zich in het koppelton. Toch lijkt de huidige capaciteit van de palliatieve zorg in Vlaanderen onvoldoende in staat om de huidige palliatieve zorgnoden op te vangen. Zeker in de toekomst, met de vergrijzing van de bevolking en de verbreding van het concept palliatieve zorg, zal dat nog moeilijker zijn.

Bovendien geven mensen uit de palliatieve, de zorg- en de welzijnssectoren toe dat er veel versnippering is waardoor het overzicht verloren raakt. Niet iedereen krijgt de gepaste palliatieve en levensindezorg die hij of zij nodig heeft. Te veel mensen krijgen nog behandelingen die ze eigenlijk zelf niet meer wilden of ze overlijden in een zorgsetting die niet overeenkomt met hun wensen.

Meermaals werd vermeld dat palliatieve zorg niet dicht genoeg bij de zorgvrager is georganiseerd, dat er nog veel in zuilen en containers wordt gedacht; dat er veel misloopt bij de transities van patiënten tussen verschillende zorgsettings, waardoor patiënten en naastenodeloos belast worden. En ook dat er schakels ontbreken in het aanbod tussen thuiszorg en ziekenhuis; dat lokale zorg- en welzijnsactoren (huisarts, mutualiteit, thuisverpleging, dienstverleners vanuit de lokale besturen) te weinig op elkaar zijn ingespeeld omdat ze onvoldoende weten wat ze elkaar te bieden hebben. Deelnemers gaven in het debat aan dat het in de praktijk voor patiënten, mantelzorgers, maar ook voor zorgverleners een doolhof is om uit te zoeken wie waar terecht kan en wie waarop recht heeft.

Tot slot valt in de talrijke gesprekken met zorgverleners het gebrek aan samenwerking op tussen de betrokken actoren – de zogenaamde 'grote spelers'. Meerdere deelnemers aan de Avonden van de palliatieve zorg noemen dit gebrek aan samenwerking 'moeilijk te vatten voor professionals op het terrein'. Vandaag tracht ieder zo goed mogelijk te werken binnen zijn/haar eigen micro-organisatie, maar in werkelijkheid is er in Vlaanderen een versnippering die erg betreurenswaardig is. De ethische verschillen raken niet overwonnen, het verbroekelde landschap streeft niet naar eenheid of aansluiting met andere zorgkoningen, de lokale onderlinge concurrentie staat samenwerking in de weg.

De roep om een andere organisatie van de palliatieve zorgsector is dus groot.

AMBITIE 3 Organisatie

Elk woonzorgcentrum dient een visie en een gedragen beleid uit te werken rond palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning.

AANBEVELINGEN EN ACTIES VOOR OPTIMALISATIE

1. Palliatieve zorg, een praktijk in de eerste lijn

Palliatieve zorg moet veel meer worden geïntegreerd in de eerste lijn. De zorgverleners in de eerste lijn moeten in staat zijn om basispalliatieve zorg te geven. Door meer lokaal georiënteerd en ingebed te zijn, in de nabijheid van de eerstelijnsverkers, kunnen de deskundigen van de begeleidingsequipes zich beter toeleggen op hun eigenlijke mandaat: het ondersteunen van eerstelijnszorgverleners bij het geven van palliatieve zorg en niet enkel het overnemen van de palliatieve zorg in complexe situaties.

2. Mantelzorgers sterk houden en vrijwilligers engageren

Of palliatieve thuiszorg mogelijk is, hangt in grote mate af van de draagkracht van de mantelzorgers. Die moeten daarin voldoende ondersteund worden, anders raken zij overbelast en dringt een transfer van de patiënt naar een ziekenhuis zich toch nog op.

Een andere belangrijke groep in de palliatieve zorg (in alle zorgsettings die palliatieve zorg bieden) zijn vrijwilligers. Door hun inzet en engagement vormen zij een cruciale kracht binnen de palliatieve zorg, op voorwaarde dat ze goed opgeleid en omkaderd worden. Zij verdienen aandacht, respect en erkenning voor het werk dat ze leveren. De nood aan vrijwilligers die kunnen ondersteunen is bovendien bijzonder groot.

Het kan een nieuwe opdracht zijn voor de netwerken palliatieve zorg om meer vrijwilligers te sensibiliseren en aan te trekken, evenszins hen een aangepaste opleiding te geven. De doelstelling moet zijn hen inzetbaar te maken in de volledige breedte van het landerschap van de palliatieve zorg (van thuiszorg over middle care zorg en woonzorgcentra tot ziekenhuizen). Hiervoor moeten ook de nodige middelen worden uitgetrokken.

3. Versterken aanbod in woonzorgcentra

Het palliatief aanbod in woonzorgcentra moet verbeteren. Het woonzorgdecreet legt hiervoor de nodige fundamenten, maar ook op korte termijn moeten er verbeterinitiatieven worden genomen. Het zorgpersoneel heeft vaak te weinig tijd om goede palliatieve zorg te bieden of uitgebreide gesprekken over vroegtijdige zorgplanning met bewoners te voeren. Palliatieve zorg is niet altijd een prioriteit van de directies en het management.

Elk woonzorgcentrum dient een visie en een gedragen beleid uit te werken rond palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning. Om dit mogelijk te maken, moet het aantal referentiepersonen palliatieve zorg binnen de woonzorgcentra worden uitgebreid, hun takenpakket moet meer op palliatieve zorg worden afgestemd en het voltallige personeelsbestand moet voldoende opleiding om door te dragen te worden van het belang van goede palliatieve zorgreflexen. Ook moeten andere dan medische beroepsprofielen worden aangetrokken in woonzorgcentra om brede palliatieve zorg te geven die inspreekt op alle pijlers van palliatieve zorg (zie volgende ambitie).

AMBITIE 3 Organisatie

Zowat de helft van de mensen bij wie het overlijden niet onverwacht komt, overlijdt in een ziekenhuis. De overgrote meerderheid daarvan op een gewone of acute afdeling, terwijl uit onderzoek blijkt dat de meeste mensen in hun vertrouwde omgeving thuis of in een thuisvervangende omgeving willen overlijden.

Financiële vergoedingen voor palliatieve zorg in woonzorgcentra moeten opgetrokken worden tot een aanvaardbaar minimum om goede palliatieve zorg te kunnen leveren. De financiële tegemoetkoming dient afgestemd te zijn op maatwerkgerichte zorg geleverd door transdisciplinaire equipes.

Tot slot zouden woonzorgcentra zich preferentieel omvormen tot leef- en woonomgevingen waarin de focus ligt op kwaliteitsvolle beleving en leven, eerder dan op het medische die er vandaag in veel centra nog is.

4. Middle care uitbouwen

Een hiaat in het aanbod van palliatieve zorg situeert zich op het niveau van zogenaamde 'middle care' of 'medium care' zorgverlening. Dit is een lokaal gericht, semi-residentieel zorgaanbod voor mensen met palliatieve zorgnoden, voor wie thuiszorg niet langer haalbaar is en een ziekenhuisopname geen noodzaak. Op die manier kunnen mensen toch in hun vertrouwde en huiselijke omgeving blijven (leefst zo dicht mogelijk bij hun fysieke thuis zodat ze niet losgekoppeld raken van hun social netwerk). Krijgen hun mantelzorgers en naasten een adempauze en wordt aan hun palliatieve noden tegemoetgekomen door een gemotiveerd en competent multidisciplinair team. Denk hierbij aan dagcentra, hospices, 'jij-na-thuis-huizen', zorghotels, ...

5. Zorgzame buurten ondersteunen

De overheid wordt ook aangezet om te investeren in zorgzame buurten en ze duurzaam te ondersteunen via het promoten van kangoeroewoningen, co-housing, compassionate cities, buddy-netwerken en het engageren van (buurt-)vrijwilligers. Ook palliatieve zorg moet hierin een plaats krijgen. Op die manier wordt een betaalbare meercapaciteit gecreëerd voor lokaal gerichte palliatieve zorgverlening.

6. Palliatieve zorg in ziekenhuizen de juiste plaats geven

Zowat de helft van de mensen bij wie het overlijden niet onverwacht komt, overlijdt in een ziekenhuis. De overgrote meerderheid daarvan op een gewone of acute afdeling, terwijl uit onderzoek blijkt dat de meeste mensen in hun vertrouwde omgeving thuis of in een thuisvervangende omgeving willen overlijden.

Hoewel men aan die wens kan tegemoetkomen door een uitbreiding van de palliatieve thuiszorg, een versterking van de palliatieve zorg in woonzorgcentra en het creëren van een middle care aanbod, zullen er nog altijd mensen in het ziekenhuis overlijden. Daarom zal enerzijds het aanbod vanuit de Sp-diensten – gespecialiseerde diensten voor palliatieve zorg in ziekenhuizen – (minstens voor een deel) behouden moeten blijven, maar anderzijds zullen ziekenhuizen veel meer aandacht moeten besteden aan gepaste stervenbegeleiding in al hun afdelingen. Deze zorginstellingen moeten zich drijvend anders organiseren ten aanzien van terminale patiënten en de palliatieve taken niet doorschuiven naar een handvol medewerkers die daarvoor onvoldoende ondersteund en omkaderd worden.

AMBITIE 3 Organisatie

Toch is het niet evident voor huisartsen om de zorgcoördinatie voor alle aspecten van palliatieve zorg (medisch, psychologisch, sociaal en existentieel) op te nemen.

7. Zorgcoördinatoren in het leven roepen

Palliatieve zorg moet vraaggeruimd en gecoördineerd zijn, uitgaande van de behoefte, vragen en wensen van de patiënt. Palliatieve zorg is maatschappelijk. Daarom moet de patiënt en zijn/haar naasten actief ondersteund worden door een persoon die met commitment zoekt naar de aansluiting tussen de behoeften en wensen van de zorgbehoevende met het aanbod in het zorglandschap.

Deze zorgcoördinator, die dicht bij de patiënt staat om de zorgnood goed in te kunnen schatten en schalen, legt na overleg met de patiënt (en mogelijk ook met de mantelzorgers en naasten) de brug tussen het zorglandschap, het zorgaanbod en de zorgnood en zorgwensen van de patiënt.

Vaak wordt verwezen naar de huisarts als de aangewezen persoon om deze coördinatie op zich te nemen. Toch is het niet evident voor huisartsen om de zorgcoördinatie voor alle aspecten van palliatieve zorg (medisch, psychologisch, sociaal en existentieel – zie later in dit rapport) op te nemen. Mogelijk komen ook andere profielen hiervoor in aanmerking. Onder meer maatschappelijk werkers worden genoemd, hetzij vanuit lokale dienstencentra, hetzij vanuit de mutualiteiten. Hetgeen meteen betekent dat diensten maatschappelijk werk een belangrijke verbindende rol kunnen spelen.

Anderen suggereren een coördinerende rol voor verpleegkundigen, eerstelijnspsychologen, zelfs kinesisten 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. De zorgcoördinator is als functie voorzien in het nieuwe eerstelijnsdecreet. Palliatieve zorg zou één van de eerste zorgsegmenten moeten vormen waar deze functie volwaardig wordt geïmplementeerd.

8. Naar een public health perspectief voor palliatieve zorg

Een public health benadering van gezondheids- en welzijnzorg is een maatschappijbrede stroming die inzet op preventie, het verbeteren van de levenskwaliteit en het verlagen van het leven door middel van georganiseerde inspanningen en geïnformeerde keuzes van de samenleving als geheel. Er moet nu worden nagedacht over de plek die palliatieve zorg in onze samenleving in de toekomst zal innemen binnen zo'n public health perspectief. Het is bovendien duidelijk dat de definitie van public health zowel verwijst naar het wetenschapsgebied als naar het werkterrein.

Een public health benadering van palliatieve zorg betekent ook dat andere beleidsdomeinen dan volksgezondheid - denk aan onderwijs, wonen, werken, cultuur, mobiliteit... - daarin een verantwoordelijkheid hebben, naast ieder van ons. Het gaat erom dat een leven met beperkingen – iets wat ons vroeg of laat allen zal overkomen - en het levenseinde nu al een plaats krijgt in ons denken en werken. Naast gezondheidsbeleid en leefstijl komen daar aspecten als de fysieke en sociale inrichting van onze woon- en werkomgeving bij kijken, sociale voorzieningen die bestaanszekerheid garanderen, kennisinfrastructuur, technologische en sociale innovatie, etc.

AMBITIE 4 Verbreding

Palliatieve zorg moet breder.
Daarover heerst unanimiteit bij
alle deelnemers aan alle fasen
van Het palliatief debat.

AMBITIE 4 —

PALLIATIEVE ZORG VERBREDEDEN EN VERDIEPEN

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

KADER BIJ DEZE AMBITIE

Vandaag wordt palliatieve zorg veel te eng ingevuld. Palliatieve zorg moet breder. Daarover heerst unanimiteit bij alle deelnemers aan alle fasen van Het palliatief debat. Iedereen schaaft zich achter de kernbepalingen van de WHO over palliatieve zorg die stelt dat naast medisch-lichamelijke zorg, op een evenwaardige manier psychologische, sociale en existentiële-spirituele zorg aan bod moeten komen.

Volgens dezelfde WHO-definitie moet palliatieve zorg zich richten op levenskwaliteit. Het gaat in de eerste plaats om de levenskwaliteit van de patiënten/cliënten, maar ook om hun naasten, en in het bijzonder de mantelzorgers. Maar ook de professionele zorgverleners hebben belang bij ondersteuning om hun levenskwaliteit op peil te houden.

AANBEVELINGEN EN ACTIES VOOR OPTIMALISATIE

1. Aandacht voor alle WHO-pijlers van palliatieve zorg

Palliatieve zorg moet persoonsgerichte, breed ondersteunende zorg zijn die focust op de levenskwaliteit van de patiënt en zijn of haar naasten. In palliatieve zorg moeten de pijlers op de verschillende levensdimensies evenwaardig aan bod kunnen komen: het medisch-lichamelijke, psychologische, sociale en spirituele-existentiële luik. Het simultaan tegemoetkomen aan deze vier pijlers vraagt een geïntegreerde aanpak van actoren uit zowel de zorg- als de welzijnssector.

2. Begeleiding rond zingeving

Men moet op zoek gaan naar methodieken die een doeltreffende ondersteuning op vlak van zingeving mogelijk maken. Vooral deze laatste pijler is in de palliatieve zorg van vandaag onderontwikkeld en dus onderbenut. Gesprekken met professionele begeleiders rond existentiële vragen kunnen helpen. Ook het creëren van ontmoetingsplekken en -momenten tussen personen met palliatieve zorgnoden is hierbij zinvol.

AMBITIE 4 Verbreding

Het belang van zorg voor de professionele zorgverleners en de talloze vrijwilligers in de palliatieve zorg wordt vaak vergeten.

3. Ondersteuning van naasten

Mantelzorgers en naasten van mensen met palliatieve zorgnoden worden op dit ogenblik te weinig als volwaardige partners in het zorgtraject erkend en vaak ook onvoldoende begeleid. Meestal nemen zij in de thuissituatie nochtans het leeuwendeel van de zorg op zich. Mantelzorgers en naasten moeten volwaardig kunnen participeren aan het zorgplan, daarnaast moeten ook zij op medisch, psychologisch, sociaal en existentieel vlak begeleid worden. Ze moeten toegang krijgen tot opleiding en kennisdeling, zodat hun draagkracht niet overschreden wordt. Bovendien moeten ze terecht kunnen bij lotgenoten.

4. Nazorg en rouwondersteuning

Momenteel is rouwondersteuning van nabestaanden voor en na het overlijden beperkt. Het aanbieden van nazorg en rouwondersteuning aan nabestaanden is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg en vraagt een aanpak op maat, net zoals alle andere pijlers van palliatieve zorg. Elke nabestaande heeft individuele behoeften en ook kinderen en jongeren moeten voldoende aandacht krijgen. Nazorg dient met empathie, respect, geduld en openheid te worden geboden. Dit kan bijvoorbeeld onder de vorm van praatgroepen, groepstherapie, individuele psychologische begeleiding of op andere manieren waarmee nabestaanden geholpen kunnen worden.

5. Openstaan voor complementaire interventies

Zorgverleners en begeleiders moeten ook inzetten op complementaire therapieën in combinatie met reguliere zorg. Voorbeelden zijn levensindevahalboekjes, zorgmassages, wellness, natuurbeleving, faciaaltherapie, somatopsychopedagogie, alternatieve farmacologische behandelingen, enzovoort. Het mentale effect van deze behandelingen voor de individuele patiënt mag niet onderschat worden. Ook de invoering van minder voor de hand liggende aanpakken die in het buitenland reeds werden onderzocht en positief werden geëvalueerd, moet zowel door de sector als de overheid in overweging worden genomen.

6. Zorg voor de zorg

Het belang van zorg voor de professionele zorgverleners en de talloze vrijwilligers in de palliatieve zorg wordt vaak vergeten. Zij moeten tijd en ruimte krijgen om goede zorg te bieden, met voldoende buffers tegen morele (di)stress, met mogelijkheden tot ondersteuning binnen de eigen werking, onder meer via intervisie, en de toegang tot professionele coaching en opvang indien nodig.

AMBITIE 5 Zelfregie

Tot op vandaag is er in de intensieve zorgseenheden aandacht voor de wensen van de patiënt.

AMBITIE 5 — ZELFREGIE ONDERSTEUNEN

Bij palliatieve zorg moet worden ingezet op persoonsgebonden en gecoördineerde zorg met een focus op zelfregie.

KADER BIJ DEZE AMBITIE

Patiënten krijgen nog vaak te horen wat ze moeten doen, of niet meer mogen doen, of niet meer kunnen doen. Terwijl ze met hun zorgverleners ook wel eens willen overleggen wat ze nog wél kunnen doen en wat ze nog wél willen doen. Ook patiënten met palliatieve zorgnoden willen hun resterende tijd zo kwaliteitsvol mogelijk invullen. Op de manier zoals zij dat wensen. Met waardigheid, zo autonoom mogelijk, in de nabijheid van wie hen dierbaar is.

Toch is in de praktijk zelfregie bij een naderend levenseinde verre van evident. Vanuit de zorgsector, besproken ervaringen in ons publieksforum en getuigenissen in Het breed maatschappelijk debat wordt gesteld dat de weg naar een opname vaak schrijnend is 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 lachering 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 op de cruciale beslissingsmomenten weinig of niets mee gedaan.

Andere deelnemers geven aan dat vanuit de (medische) zorg men vaak niet gewoon is om mensen voldoende aandacht te geven op niet-medische aspecten, zeker niet als het gaat om levenseindeplanning. Men neemt 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 stimulus voor zelfregie. Tot op vandaag is er in de intensieve zorgseenheden van veel ziekenhuizen geen aandacht voor de wensen van de patiënt. Zelfs al zijn die neergeschreven en is er een wet op patiëntenrechten die moet nageleefd worden.

Kortom, vandaag willen mensen in toenemende mate hun eigen leven bepalen... en ook hun levenseinde. Daar wordt in de praktijk dus lang niet altijd rekening mee gehouden.

AANBEVELINGEN EN ACTIES VOOR OPTIMALISATIE

1. Zelfregie op basis van bevattelijke informatie

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. Deze zelfregie staat of valt met het ter beschikking stellen van voldoende en correcte informatie, in een verstaanbare taal en via een aangepaste manier van communiceren. Er mag niet over het hoofd van patiënten worden gepraat. Er mogen evenmin beslissingen buiten hun wil worden genomen. Alleen dan kan er een vertrouwensband ontstaan die de basis moet vormen van elke zorgrelatie.

AMBITIE 5 Zelfregie

Het overleg tussen de zorgverleners en de patiënt/clientënt moet een dynamisch proces zijn, vanaf de diagnose tot aan het levenseinde, met continue evaluatie van alle aspecten van palliatieve zorg.

2. Luisteren en handelen naar wensen

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

Er is in de samenleving en onder zorgverleners een mentaliteitsverandering nodig zodat zelfregie een evidentie wordt voor alle betrokken partijen. Om zelfregie mogelijk te maken, is het bovendien belangrijk dat informatie over de lokale beschikbare zorg en ondersteuning makkelijk toegankelijk is en dat ondersteuning wordt geboden bij administratieve formaliteiten.

3. Ondersteuning bij zorgcoördinatie en zelfregie

Hoewel ook in palliatieve zorg maximale zelfregie wordt nagestreefd, is het voor kwetsbare mensen niet altijd mogelijk om die verwachting waar te maken. Ze kunnen te ziek zijn of in belangrijke mate afhankelijk van anderen. In dat geval moet er ondersteuning worden geboden om, in de mate van het mogelijke, hen nog steeds toe te laten om autonome keuzes te maken. Dit kan vergemakkelijkt worden door het uitwerken en ter beschikking stellen van tools en stoppenplannen om te helpen beslissen (zoals CLEVER, Doelzoeker, de Positieve gezondheidstool...).

Bijkomende ondersteuning kan in de eerste plaats komen vanuit het eigen sociale netwerk van de persoon met palliatieve zorgnoden (mantelzorgers, naasten of anderen). Indien dat netwerk deze taak niet kan opnemen, moeten professionele zorgverleners deze rol opnemen, waarbij vooral gedacht wordt aan een zorgcoördinator (zie ook ambitie 3).

4. Sowieso een zorgplan

Om persoonsgebonden, gecombineerde en inclusieve palliatieve zorg mogelijk te maken, moet voor elke palliatieve patiënt een palliatief zorgplan wordt opgesteld op basis van overleg tussen zorgvrager(s) en zorgverlener(s). Dit zorgplan moet uniek en persoonsgebonden zijn. Het plan dient te allen tijde aanpasbaar en raadpleegbaar te zijn voor de patiënt.

Dit zorgplan is het resultaat van overleg tussen patiënt, eventueel naasten (inclusief mantelzorgers) - mits toestemming van de patiënt - en zorgverleners. De basis voor het zorgplan zijn de eigen levens- en zorgwensen van de patiënt die hij/zij moet kunnen uiten in verbondenheid met de omgeving. Daarin moeten in de eerste plaats huidige zorgnoden, zorgwensen en zorgaanpak worden opgenomen, maar gaandeweg ook toekomstige zorgkeuzes, onder meer bij het levenseinde. Op die manier kijgt vroegtijdige zorgplanning automatisch een plaats in dit zorgoverleg.

Bij elke verandering van de gezondheidstoestand en/of op vraag van de patiënt dient het overleg herhaald te worden en moet het zorgplan indien nodig worden aangepast.

AMBITIE 5 Zelfregie

Er wordt vastgesteld dat het huidige informatieaanbod wel groot is, maar tegelijkertijd versnipperd, niet altijd coherent, in een taal en vorm die niet voor alle doelgroepen appellierend is, en soms zelfs ethisch gekleurd.

5. Opladen in een globaal en gedeeld patiëntendossier

Het globaal medisch dossier is nu in hoofdzaak een medisch en administratief instrument dat onderbe-nut en onvoldoende gedeeld wordt. Wij stellen voor om het globaal medisch dossier uit te bouwen tot een globaal zorg- en ondersteuningsdossier waarin voor een patiënt het volledige zorgplan is opgeno-men, maar ook de resultaten van overleg rond vroegtijdige zorgplanning, wilsverklaringen, geneesmid-delenlijsten, contactgegevens, enzovoort, rekening houdend met de GDPR-wetgeving. De onvoorwaar-delijke toegang tot de eigen medische gegevens moet voor patiënten en burgers bekend, eenvoudig en veilig zijn.

6. Streven naar naadloze zorg

Een belangrijk onderdeel van gecoördineerde zorg is dat deze zorg naadloos overgaat van de ene zorg-setting naar de andere bij elke transfer van de patiënt. Daarvoor is een veel betere samenwerking en coördinatie nodig tussen zorgverleners in de thuiszorg, in het ziekenhuis en in het woonzorgcentrum. Dit is vandaag nog steeds een pijnpunt in de reguliere zorg, maar eveneens in de palliatieve zorg. Daarom moet er over naadloze palliatieve zorg duidelijke afspraken worden gemaakt tussen de zorgroden van de eerstelijnszones, de lokale ziekenhuizen en de woonzorgcentra. Deze afspraken moeten ook in goe-de zorgpraktijken worden omgezet.

7. Oplossen van conflicten

Een palliatief traject kan potentieel conflictueus zijn voor alle betrokken partijen. Er kunnen conflicten zijn tussen de patiënt en naasten, mantelzorgers, familieleden... maar ook conflicten tussen zorgverle-ners en de patiënt en/of de naasten. Indien die conflicten moeilijk zijn op te lossen, moet de zorgverle-ner beroep kunnen doen op interventie, coaching of individuele begeleiding om daarmee om te gaan.

Voor conflicten tussen patiënten en families – die niet kunnen opgelost worden door de zorgverleners die instaan voor de dagelijkse (palliatieve) zorg – moet er een aanbod komen van getrainde conflict-bemiddelaars. Wetenschappelijk onderzoek heeft immers uitgewezen dat het oplossen van nieuwe of oude conflicten bij een naderend levenseinde een belangrijke factor is in het bereiken van 'een goede dood' en in een meer gunstige rouwbeleving bij nabestaanden na het overlijden.

8. Levensindekeuzes respecteren

Patiënten dienen tijdig over alle mogelijkheden van levensindezorg te worden geïnformeerd. Er wordt vastgesteld dat het huidige informatieaanbod wel groot is, maar tegelijkertijd versnipperd, niet altijd co-herent, in een taal en vorm die niet voor alle doelgroepen appellierend is, en soms zelfs ethisch gekleurd. Ook in de zorgrelatie tussen zorgverlener en patiënt mag verwacht worden dat de gegeven informatie correct, transparant, verstaanbaar en niet-vooringenomen is.

Het zorgoverleg rond levensindekeuzes moet uitgaan van maximale autonomie en keuzevrijheid van de patiënt. Wel moet in dit overleg een afweging worden gemaakt van de baten en kosten, de 'pros en cons' van keuzes, de opportuniteiten en beperkingen, zowel op medisch, psychologisch, financieel als juridisch vlak.

AMBITIE 5 Zelfregie

Vandaag leven en sterven er te veel mensen met verminderde wijsbekwaamheid onwaardig omdat ze zelf niet mochten of konden kiezen wanneer en hoe ze wilden leven en sterven.

In alle zorgsettings, die te maken hebben met palliatieve en levenseindezorg, moeten de wensen van de patiënt met betrekking tot het levens einde maximaal geëerbiedigd worden.

9. Wijsbeschikkingen verhelderen

Er is zowel bij patiënten, het brede publiek als zorgverleners veel onduidelijkheid en gemis aan eenvormigheid rond wijsbeschikkingen. De verschillende wijsbeschikkingen inzake gezondheidszorg zouden in één document moeten samengebracht worden, in een duidelijke, eenvormige en transparante taal, met aandacht voor specifieke en kwetsbare doelgroepen.

Wijsbeschikkingen worden best toegevoegd aan het zorg- en ondersteuningsdossier (zie hierboven). Deze toevoeging moet gedaan kunnen worden door de huisarts, een door de patiënt gemandateerde zorgverlener in het ziekenhuis, in beschermde woonvormen, in het WZC, of via de vertrouwenspersoon en de wettelijk vertegenwoordiger.

10. Wetgevingen aanpassen en verantwoordelijkheid delen

Vandaag leven en sterven er te veel mensen met verminderde wijsbekwaamheid onwaardig omdat ze zelf niet mochten of konden kiezen wanneer en hoe ze wilden leven en sterven. De geldende wetgeving hierover, de praktische uitvoering ervan en de controle daarop is aan herziening toe. Het debat daarover mag echter niet beperkt blijven tot politieke partijen, experts, artsen en juristen. Vandaag is de stem van de betrokken patiënten en van burgers daarin meer dan ooit belangrijk. Toch worden zij hierin niet gehoord, laat staan dat hun stem doorslaggevend is in het debat. Daarom moet dit debat en de besluitvorming rond levenskeuzes met hoge dringendheid verruimd worden.

Tot zolang het maatschappelijk debat niet tot nieuwe wetgeving heeft geleid, wordt aanbevolen om de rol van de vertegenwoordiger en de vertrouwenspersoon duidelijker te communiceren en te omschrijven.

Bij complexe beslissingen rond het levens einde zou de verantwoordelijkheid misschien beter gedeeld worden door een 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. Daarnaast wordt bij heel complexe beslissingen aangeraden om per case een ad hoc multidisciplinaire levens einde- en euthanasiecommissie op te richten, vergelijkbaar met een multidisciplinair oncologisch consult.

AMBITIE 6 Taboes doorbreken

Een diepgaande maatschappelijke reflectie over de dood in onze samenleving – gekoppeld aan wetenschappelijk onderzoek hierover - moet de aard en de oorzaken van het taboe en het stigma rond palliatieve zorg in kaart brengen.

AMBITIE 6 — TABOES EN STIGMA'S DOORBREKEN

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

KADER BIJ DEZE AMBITIE

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. Het gaat in wezen om een plaats geven aan kwetsbaarheid en vergankelijkheid. De taboes en de stigma's gaan daarom veel dieper dan het tabel palliatieve zorg.

Doodgaan wordt niet langer gezien als onderdeel van het leven. Vroeger werden mensen al op kinderleeftijd geconfronteerd met de dood, bijvoorbeeld omdat hun grootouders bij hen inwoonden. Vandaag leven we in een cultuur waarin mensen mooi en sportief moeten zijn. De dood wordt in onze maatschappij weggemoffeld en achter klinische muren gestoken.

Het taboe houdt ook nog vaak stand in de zorgrelatie tussen patiënt en zorgverlener. Als het taboe blijft hangen, is er dan wel goede palliatieve zorg mogelijk? Moet de olifant in de kamer niet eerst worden benoemd voordat een zorgrelatie kan worden gestart die opgebouwd is uit wederzijds vertrouwen?

AANBEVELINGEN EN ACTIES VOOR OPTIMALISATIE

1. Onderzoeken en in kaart brengen

Een diepgaande maatschappelijke reflectie over de dood in onze samenleving – gekoppeld aan wetenschappelijk onderzoek hierover - moet de aard en de oorzaken van het taboe en het stigma rond palliatieve zorg in kaart brengen, uitklaren en inzichten opleveren over acties en initiatieven die deze foute percepties kunnen wegwerken en die moeten helpen om de dood opnieuw een plaats te geven in ons leven.

2. Op meerdere niveaus aanpakken

Er moet een gepaste mix van volgehouden campagnes, educatieve instrumenten en beleidsonderstunende maatregelen op gang worden getrokken. 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 stakehouders en andere 'gatekeepers' rekening houdend met en inspelend op het sociaalecologische raamwerk rond alle betrokkenen. Een belangrijke groep om hierin mee te nemen zijn patiëntenorganisaties. Bij de meeste van deze organisaties – en ook hun koepelorganisaties – staan openheid over het levenseinde en palliatieve zorg nog lang niet prominent genoeg op de agenda en prioriteitenlijst.

AMBITIE 6 Taboes doorbreken

Van zorgverleners verwachten wij dat ze ten laatste bij het stellen van de diagnose alle relevante informatie geven en ook het belang van het tijdig opstarten van palliatieve zorgen benadrukken.

3. Gecombineerd centraal en lokaal informeren

Een centraal informatieplatform moet worden uitgebouwd vanuit een onafhankelijk expertisecentrum (zie ook ambitie 8). Veel mensen weten nauwelijks dat palliatieve zorg bestaat, wat het inhoudt, wat het aanbod is en wat hun rechten zijn: deze informatie is voor hen moeilijk te vinden, versnipperd aanwezig, bereikt niet iedereen, is vaak hoogdrempelig en nauwelijks aangepast aan doelgroepen.

Er is nood aan een informatieplatform waar duidelijke, volledige, coherente, gevalideerde en up-to-date informatie wordt verzameld die verspreid wordt naar ALLE burgers. Hiervoor moeten meerdere kanalen worden ingezet, op regionaal niveau (Vlaanderen), op buurt-/gemeente-/stadsniveau, deels outreachernd.

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

Voor de creatie, opvolging, uitbouw en het management van dit informatieplatform wordt de verantwoordelijkheid gelegd bij een onafhankelijk en door de overheid gesteund expertisecentrum voor palliatieve zorg (zie ook ambitie 8).

4. De olifant in de kamer benoemen in de zorgrelatie

In de zorgrelatie ontbreekt vaak de communicatie over de dood en het palliatief zorgproces, of ze is onvolledig, niet transparant of éénzijdig. Het gaat over communicatie zowel tussen zorgverleners onderling, zorgverleners en de patiënt, zorgverleners en mantelzorgers/naasten, en tussen patiënten en hun naasten.

Van zorgverleners verwachten wij dat ze ten laatste bij het stellen van de diagnose alle relevante informatie geven en ook het belang van het tijdig opstarten van palliatieve zorgen benadrukken. Ze moeten voldoende 'levens-einde-geletterd' zijn om een blijvende opening te bieden om het gesprek aan te gaan. Het gesprek moet dynamisch zijn, continu, warm, empathisch, met geduld en met respect voor de zelf-regie van de patiënt zodat weloverwogen keuzes kunnen gemaakt worden in overleg.

De communicatie in de zorgrelatie loopt ook nog door na het overlijden van de patiënt zolang er nood aan is bij naasten/ndbestaanden. Dit alles vraagt van zorgverleners een aangepaste kijk ('zonder ta-boe') op palliatieve zorg, holistisch mensbeeld en een gedeegen vorming in communicatievaardigheden.



AMBITIE 7 Opleiding

Er wordt aangegeven dat er ook vandaag nog zorgverleners afstuderen die nooit een overlijden van nabij hebben meegemaakt.

AMBITIE 7 — OPLEIDING IN PALLIATIEVE ZORG

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

KADER BIJ DEZE AMBITIE

Vandaag zijn er nog te veel mensen die overlijden met pijn, in een vreemde omgeving, zonder de zorgen die ze willen of nodig hebben. Zorg aan het sterfbed (en/of andere palliatieve zorg) wordt in een aantal gevallen nog steeds toegegend door zorgprofessionals die in deze materie nauwelijks of geen kennis en ervaring hebben. Er wordt aangegeven dat er ook vandaag nog zorgverleners afstuderen die nooit een overlijden van nabij hebben meegemaakt.

Er zijn meerdere getuigenissen dat er binnen de opleiding verpleegkunde op vlak van palliatieve zorg nog grote leemten zijn. De tijd is te kort, er zijn te weinig uren om aan palliatieve zorg te besteden. Als studenten geen stoge hebben gelopen in 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.

Ook beperken opleidingen zich nog te vaak tot de technische aspecten van palliatieve en levensindezorg, terwijl een veel bredere basis nodig is met veel aandacht voor communicatie. Studenten moeten leren vroeg-tijdig te communiceren om latijdtige moeilijkheden te vermijden. Navormingen en vormingen binnen teams worden veelvuldig aangeboden, maar steeds dezelfde mensen komen daarraat toe. Met name diegenen die al interesse hebben of openstaan voor palliatieve zorg. Net die zorgverleners moeten bereikt worden die daarmee niet vanuit zichzelf bezig zijn.

AMBITIE 7 Opleiding

Theoretische kennis is echter onvoldoende. Het basispakket palliatieve zorg moet voldoende praktisch bevatten zodat vaardigheden en attitudes aangeleerd en ingeoeftend kunnen worden.

AANBEVELINGEN EN ACTIES VOOR OPTIMALISATIE

1. EEN BASISPAKKET INTEGREREN IN OPLEIDINGEN

Er is te weinig kennis van palliatieve zorg bij net afgestudeerde zorgprofessionals (artsen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, apothekers, ...) en welzijnswerkers (maatschappelijk werkers, gezinsconsulenten, ...). In al deze opleidingen moet een coherent basispakket palliatieve zorg worden geïntegreerd. Dit pakket omvat elementen als de wettelijke aspecten van palliatieve zorg (wilsverklaringen, zorgplanning, ...), behandelmethodieken, nieuwe inzichten uit recent onderzoek, etc.

Theoretische kennis is echter onvoldoende. Het basispakket palliatieve zorg moet voldoende praktijk bevatten zodat vaardigheden en attitudes aangeleerd en ingeoeftend kunnen worden.

Dit kan concreet betekenen dat elke zorgverlener in opleiding minstens één stage in een palliatieve zorgomgeving moet doorlopen.

2. Soft skills aanleren

Patiënten en hun naasten hebben nood aan een goede en persoonlijke communicatie met hun zorgverleners. In alle opleidingen tot zorgprofessional en welzijnswerker moet voldoende aandacht worden besteed aan emotionele, sociale, verbindende communicatie- en gespreksvaardigheden, conflictmanagement, zelfreflectie en interview, zodat zij sterk staan in het begeleiden van de patiënt/client en zijn/haar omgeving, en in het vermijden of oplossen van potentiële conflicten.

3. Aandacht hebben voor diversiteit en inclusie

Veel zorgverleners zijn zich te weinig bewust zijn van hun wi-j-zij denken. Aandacht voor diversiteit wordt meestal wel meegegeven in opleidingen, maar krijgt niet altijd zijn plek éénmaal men in de praktijk/realiteit stapt. Door diverssensitieve thema's bespreekbaar te maken, ook binnen het zorgteam, worden zorgverleners zich beter bewust van hun eigen stereotypen en vooroordelen.

4. Transdisciplinair benaderen

Het is belangrijk dat zorgverleners in de palliatieve zorg op elkaar zijn afgestemd, ook over disciplines en zorgsettings heen. In de opleiding dient er voldoende aandacht te worden aan samenwerking en samenwerkingsmodellen, zodat de patiënt transdisciplinair, in plaats van mono- of multidisciplinair benaderd wordt. Deze aanpak dient bij voorkeur transversaal in de opleidingen te worden aangeboden en geoefend.

5. Nascholen en verantwoordelijkheid opnemen

Nieuwe inzichten over palliatieve zorg vinden moeilijk de weg naar de werkvloer. Een aanbod van bijscholing en levenslang leren, geïntegreerd in de praktijk, moet ervoor zorgen dat iedere zorgprofessional beschikt over een minimum aan kennis, vaardigheden en attitudes in palliatieve zorg en levenslange zorg. In dergelijke opleidingen moet ook een rol zijn weggelegd voor mantelzorgers die als ervaringsdeskundigen bijkomende kennis en expertise kunnen inbrengen.

AMBITIE 7 Opleiding

Specialistische afstudeerrichtingen palliatieve geneeskunde en palliatieve verpleegkunde moeten ervoor zorgen dat er een grotere instroom is van experts op de werkvloer.

De overheid moet erop toezien dat elke zorgverlener die betrokken is bij palliatieve zorg en levenslange zorg hiervoor de nodige opleiding en/of navorming heeft gehad.

Het management van zorgorganisaties en zorginstellingen moet veel meer investeren in opleidingen over palliatieve zorg voor al hun medewerkers. Vaak wordt de noodzaak van deze opleidingen niet erkend, met uitzondering voor de mensen die direct betrokken zijn bij gespecialiseerde diensten of equipes voor palliatieve zorg. Toch zou de adoptie van een palliatieve reflex een opgave moeten zijn voor elke medewerker. Kennis- en competentiedeling tussen zorgverleners tijdens het werk kan ook gezien worden als een valdebele vorm van opleiding. 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 intervisies waarbij professionals uit verschillende disciplines van elkaar leren.

Van zelfstandig werkende zorgverleners – o.a. huisartsen, zelfstandige thuisverpleegkundigen, kinesiasten, psychologen e.a. – mag verwacht worden dat zij als eerstelijnszorgverleners de palliatieve zorg opnemen bij hun patiënten. Zij moeten er dan ook zelf garant voor staan dat ze verantwoorde en goede zorg leveren. Dat kan alleen als ze daarvoor de noodzakelijke opleiding en/of navorming hebben gekregen. Een groot stuk van de verantwoordelijkheid daarvoor ligt bij henzelf. Toch kunnen ook de zorgraden van de eerstelijnszones een belangrijke rol spelen in de motivatie van deze mensen. Indien zelfstandig werkende zorgverleners die verantwoordelijkheid om zich bij te scholen toch niet willen opnemen, moet de overheid bijkomende vormingen opleggen.

6. Specialistische opleidingen erkennen en waarderen

Behalve basiskennis, dient er ook gespecialiseerde kennis ontwikkeld te worden in de palliatieve en levenslange zorg. Specialistische afstudeerrichtingen palliatieve geneeskunde en palliatieve verpleegkunde moeten ervoor zorgen dat er een grotere instroom is van experts op de werkvloer. Deze experts kunnen dan fungeren als aanspreekpunt en/of referentiepersoon voor zorgprofessionals met minder ervaring.

7. Vorming op maat organiseren voor vrijwilligers en mantelzorgers

Mantelzorgers en vrijwilligers komen vaak zonder ervaring of informatie in die rol terecht. Ze moeten zich voortdurend aanpassen aan veranderende situaties en verliezen daarbij soms hun eigen grenzen en draagkracht uit het oog. Daarom is het nodig dat ook zij gepaste vorming en training krijgen aangeboden. Dit kan door mini-opleidingen en informatiesessies. Hierin zouden netwerken voor palliatieve zorg een belangrijke rol kunnen spelen.

Bestaande initiatieven dienen te worden gevaloriseerd en gefinancierd, beter kenbaar gemaakt en verder verspreid. Dit vormingsaanbod moet laagdrempelig worden georganiseerd, zowel lokaal als online. Vormingen moeten ingaan op praktische en concrete zorgtips voor mantelzorgers en vrijwilligers, maar ook oog hebben voor zelfzorg via onder meer lotgenotencontact en ondersteunende activiteiten.

AMBITIE 8 Expertise

AMBITIE 8 — EXPERTISE BUNDELEN EN INFORMEREN

Er is in Vlaanderen nood aan een onafhankelijk expertisecentrum voor de opbouw van kennis en de verspreiding van expertise en informatie over palliatieve zorg.

KADER BIJ DEZE AMBITIE

Tijdens verschillende fasen van Het palliatief debat werd door stakeholders naar voor gebracht dat ook de vorming, navorming, informatieverstrekking, expertiseopbouw en kennisdeling rond palliatieve zorg versnipperd is, naar het beeld van de palliatieve zorg in Vlaanderen in haar geheel. "Die versnippering leidt tot een verbrokkeling van de middelen en suboptimale uitkomsten. Mensen zitten te veel elk op hun eigen eiland en er zijn te veel eilandjes", menen sommigen.

"In het verleden werden vooral nieuwe dingen bijgemaakt, in plaats van kritisch te kijken naar wat we aan het doen waren en daarin het overbodige te snoeien," getuigt een zorgverlener. "We zijn uiteindelijk beland bij onduidelijke structuren zonder werkbaar geheel".

Er wordt toegegeven dat er in de algemene zorg nog steeds een gebrek aan kennis is over palliatieve zorg waardoor zelfs de meest elementaire palliatieve zorg soms te laat wordt opgestart, terwijl er vaak om de hoek wel voldoende expertise is. Een expertise die breed geapprecieerd wordt en die niet mag gelost worden, maar die niet voor iedereen even makkelijk toegankelijk lijkt. Een expertise ook waarvan meerdere deelnemers toegeven dat die vaak ook met elkaar in concurrentie lijkt te gaan omwille van beperkte budgetten, overlappende werkingsgebieden en onderliggende meningsverschillen, in plaats van synergieën te creëren.

Tijd om het bundelen en delen van expertise anders te organiseren. Sommige vertegenwoordigers van de gespecialiseerde sector pleiten ervoor om de netwerken om te vormen tot lokale expertisecentra vanwege hun sterke binding met het lokale zorgveld. Maar heel wat andere stemmen pleiten ook hier voor meer integriteit en minder versnippering.

"Mensen zitten te veel elk op hun eigen eiland en er zijn te veel eilandjes", menen sommigen.



AMBITIE 8 Expertise

Er dient een nieuw,
onafhankelijk en door de
Vlaamse overheid gefinancierd
expertisecentrum te worden
opgericht, met welomschreven
verantwoordelijkheden en
taakomschrijvingen.

AANBEVELINGEN EN ACTIES VOOR OPTIMALISATIE

1. Kennis bundelen, uitbreiden en uitdragen

Er dient een nieuw, onafhankelijk en door de Vlaamse overheid gefinancierd expertisecentrum te worden opgericht, met welomschreven verantwoordelijkheden en taakomschrijvingen. Een expertisecentrum met een coöperatieve governancestructuur waarin zowel de bestaande gespecialiseerde actoren en organisaties in de palliatieve zorg, de onderzoeksgroepen en betrokken onderwijsinstellingen vertegenwoordigd zijn, maar ook de eerste lijnsactoren (via VIVEL) en de woonzorgsector en gespecialiseerde zorgsector (Ziekenhuizen, geestelijke gezondheidssector...) via hun koepelorganisaties.

Door de oprichting van een onafhankelijk expertisecentrum voor palliatieve zorg moet de kennis en de expertise over palliatieve en levenseindezorg beter gebundeld en verspreid raken onder zorgverleners en betrokken welzijnswerkers in de verschillende zorgsettings.

Het is niet alleen de taak van het expertisecentrum om bestaande kennis te verzamelen en breed beschikbaar te stellen, maar ook om reguliere zorgverleners en welzijnswerkers te sensibiliseren voor palliatieve zorg (ambitie 6), beleidrelevant onderzoeksprijecten uit te zetten in samenwerking met resectarchers in palliatieve zorg, nieuwe inzichten om te zetten in praktijkrichtlijnen in samenwerking met de betrokken beroepsverenigingen en stakeholders (ambitie 3), en het huidige opleidings- en bijscholingsaanbod rond palliatieve zorg, levenseindezorg en vroegtijdige zorgplanning voor alle doelgroepen te rationaliseren, maar ook verder uit te breiden en de verdiepen (zie ambitie 7) in overleg met de gespecialiseerde zorgverleners, hogescholen en universiteiten die hier vandaag bij betrokken zijn.

2. Informatie stroomlijnen

Daarnaast is het de taak van dit onafhankelijke expertisecentrum om op een objectieve manier en via de gepaste communicatiekanalen gevalideerde informatie over palliatieve zorg, over keuzes rond levensdoelen en levenseindezorg, en over de rechten van patiënten en hun naasten te verspreiden bij patiënten, mantelzorgers en het brede publiek. Op die manier is het expertisecentrum een centrale speler in de sensibilisering en informatieverstrekking over palliatieve zorg bij het grote publiek (ambitie 6).

3. Evidence informed expertise erkennen en uitbouwen

Daarnaast is het wenselijk dat universiteiten bijkomende (klinische) leerstoelen palliatieve zorg inrichten en hogescholen gespecialiseerde docenten palliatieve zorg aanstellen. Deze professionals moeten de opdracht krijgen om de expertise in Vlaanderen rond palliatieve zorg te consolideren en verder op te bouwen via wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en vorming, klinische praktijk en het onderbouwen van een evidence based en/of evidence informed beleid met betrekking tot palliatieve zorg.

Uitleiding

Op 31 maart 2021 nam een groep van 25 experts deel aan de tweede 'expertenworkshop' van Het palliatief debat. Deze online workshop vormde de laatste fase van het overlegtraject. Tijdens deze workshop werd het eindrapport voorgelegd en besproken. De resultaten van de workshop – appreciaties van het rapport maar ook aanzettingen, verwachtingen en prioriteiten – werden samengebracht in deze uitleiding.

Een meer uitgebreid verslag is beschikbaar op de website www.hetpalliatiefdebat.be, waar ook de lijst van deelnemers is terug te vinden.

We hopen dat de inhoud van deze uitleiding een verdere bron van inspiratie kan zijn voor kom op tegen Kanker en voor beleidsmakers bij het uitzetten van een nieuwe beleidsvisie voor de palliatieve zorg in Vlaanderen van morgen. Omdat we in de toekomst beter zorgen voor mensen die niet meer beter worden.

Een holistische kijk vanuit een eenduidige stem

Het rapport houdt rekening met quasi alle aanmerkingen die de laatste jaren en decennia werden gemaakt op (de organisatie van) de palliatieve zorg in Vlaanderen. In die zin is het een eerste holistische poging om palliatieve zorg op de beleidsagenda te zetten en de overheid in haar toekomstig beleid te ondersteunen via een globale en breedgedragen visie op palliatieve zorg.

Het rapport ademt ook een streven uit om met een eenduidige stem vanuit de sector van de palliatieve zorg en de zorg in het algemeen te spreken, om de krachten te bundelen, in tegenstelling tot de versnippering die de sector tot nu toe heeft gekenmerkt.

Tegelijk plaatst het rapport palliatieve zorg in een veel breder maatschappelijk kader: het geeft palliatieve zorg een civiele dimensie door de sterke pleidooien voor verbreding en verdieping, de nadruk op sensibilisering, informatieverstrekking en opleiding, en de link met vermaatschappelijking van de zorg.

Enkele kanttekeningen en aandachtspunten

Dit eindrapport berekent nergens de kostprijs voor deze nieuwe blauwdruk van de palliatieve zorg. Dit is een oefening die opart zal dienen te gebeuren. De financiering en subsidiëring moeten verbeterd worden, maar met behoud van expertise en het vermijden – in het ideale geval zelfs tegengaan - van verdere versnippering.

Het bundelen van de krachten in dit veld kan ook in de toekomst problematisch blijven. Er zijn nog te veel schotten, kokers en eilanden. Tegelijkertijd kan een miskenning van de huidige inzet en expertise van zorgverleners in de palliatieve zorg de implementatie van een hervorming in de weg staan. Bovendien zijn een aantal organisaties en structuren echt nog niet klaar voor de visie op palliatieve zorg die hier wordt geschetst. Daarom moet verder ingezet worden op het creëren van draagvlak voor de in het eindrapport uitgetekende hervorming.

Het rapport ademt ook een streven uit om met een eenduidige stem vanuit de sector van de palliatieve zorg en de zorg in het algemeen te spreken, om de krachten te bundelen

Hoe krijgen we meer handen in de palliatieve zorg en in de zorg in het algemeen? Hoe maken we zorgberoepen aantrekkelijker?

De problematische staatsstructuur, met belangrijke handvatten op verschillende beleidsniveaus, bemoeilijkt de implementatie van sommige aanbevelingen (bv. financiering van de middle care, prestatiefinanciering van zorgverstrekkers...). Dit betekent concreet dat interministerieel overleg cruciaal wordt voor de realisatie van deze elementen.

Het eindrapport pleit op verschillende plaatsen voor de integratie van basispalliatieve zorg in het eerstelijnszorgaanbod (huisartsen, thuisverpleegkunde, woonzorg, maatschappelijk werk...). Maar tot waar gaan basiskennis en basiscompetenties in palliatieve zorg en wanneer begint gespecialiseerde kennis? Hoe krijgen we een inhoudelijk gebalanceerd pakket palliatieve zorg in de zorg- en welzijnsopleidingen?

Er is onder de experts veel bijval voor de idee van een Vlaams expertisecentrum palliatieve zorg. Het eindrapport reikt ook heel wat elementen aan om de opdrachten van zo'n centrum vorm te geven. Maar heel wat vragen blijven nog onbeantwoord: Hoe maken we een wendbaar, efficiënt expertisecentrum dat beantwoordt aan de noden zonder de bestaande kennis en expertise overboord te gooien?

En, net zoals alle andere actoren in het voorbije traject, maken ook de experts zich zorgen over de chronische onderbemanning van de palliatieve zorg. Hoe krijgen we meer handen in de palliatieve zorg en in de zorg in het algemeen? Hoe maken we zorgberoepen aantrekkelijker?

First things first

1. SENSE OF URGENCY DOOR CREATIE VAN EEN BREED DRAAGVLAK VOOR DIT PLAN

De overheid moet overtuigd worden van de *sense of urgency* van een *paradigmashift* in de palliatieve zorg. Door de verginzing zal de druk op de palliatieve zorg alleen maar toenemen. Daarbovenop komt de realiteit van de diversiteit in onze steeds complexer wordende samenleving. Dit alles vraagt een robuuste, dynamische en duurzaam georganiseerde palliatieve zorg. COVID-19 heeft echter aangetoond dat de palliatieve zorg op dit ogenblik onvoldoende is gewapend om met dergelijke drukverhoging om te gaan.

De herformen liggen in de eerste plaats bij sensibilisatie van overheidsactoren, politieke partijen en individuele politici. Dit is een materie die ook voor hun kiezers prioritair is, als persoon met palliatieve zorgnoden, of als moeder of vader, kind of kleinkind, vriend of kennis van zo iemand. In de tweede plaats moeten we de meerwaarde van palliatieve zorg beter in de verf zetten. Iedereen heeft recht op een kwaliteitsvol leven, ook al kunnen mensen niet meer beter worden, en op een waardig levenseinde. Een tijdig opgestarte palliatieve zorg kan daar in belangrijke mate toe bijdragen. Die boodschap moeten we op alle mogelijke manieren overbrengen én blijven herhalen.

'Het palliatief debat' is een sterk merk geworden, dat merk moet verder worden uitgespeeld. Alle belangrijke actoren moeten zich samen uitspreken over dit plan, over een gezamenlijke aanpak en de historisch gegroeide versnippering overstijgen. Kom op tegen Kanker zou een katalysatorfunctie kunnen opnemen en initieel meehelpen om deze trein op de sporen te zetten. Verschillende organisaties uit de sector van de palliatieve zorg, de bredere reguliere gezondheids- en welzijnszorg en het middenveld moeten hierin betrokken worden.

Door het initiatief en de leade nemen in het opzetten van een doortastend en slagvaardig expertisecentrum onderschrijft de overheid het belang van kennisopbouw en het verspreiden van expertise in palliatieve zorg.

2. DE PALLIATIEVE REFLEX BINNENBRENGEN IN ALLE ZORGOPLEIDINGEN

Vandaag studeren er nog altijd zorgverleners af, o.a. artsen, die nooit een overtuiging van nabij hebben meegemaakt. Niettemin verwachten we dat zij een belangrijke rol zullen opnemen in de verbreding en verdieping van de palliatieve zorg van morgen. Daarom moeten verantwoordelijken van zorg- en welzijnsopleidingen (o.a. faculteitsdecanen, onderwijscoördinatoren, enz.) sensibiliseerd worden om een aanzienlijk studiepakket basisvaardigheden palliatieve zorg op te nemen in hun opleidingen. Docenten en lectoren in zorgopleidingen moeten beter vertrouwd raken met de echte inhoud van palliatieve zorg (zie de vier pijlers) zodat ze inzien dat palliatieve zorg een geïntegreerd onderdeel is van holistische of totaalzorg en zich niet beperkt tot pijnbestrijding en levensinzorg. Dat palliatieve zorg met andere woorden geen 'specialistisch aanhangsel' is dat pas wordt aangesproken van zodra de reguliere zorg is 'uitbehandeld'.

Ook in het aanleren van algemene zorgcompetenties moet en kan de palliatieve zorgreflex bij (toekomstige) zorgverleners worden ontwikkeld en versterkt via palliatieve cases en praktijkstages. Wel is er te weinig onderzoek over welke kennis nodig en essentieel is in generieke palliatieve zorg ten opzichte van gespecialiseerde palliatieve zorg. Waar eindigt het één en begint het ander, hoe groot moet de overlap zijn? Deze kennislacune wordt best zo snel mogelijk opgevuld.

3. EEN WENDBAAR EN EFFICIËNT EXPERTISECENTRUM VOOR PALLIATIEVE ZORG DAT BEANTWOORDT AAN DE NODEN

Een expertisecentrum kan uitgroeien tot een belangrijke hefboom om deze geschetste visie op de toekomst van de palliatieve zorg in Vlaanderen mee vorm te geven op voorwaarde dat de opdracht en doelstellingen goed op voorhand worden uitgeklaard. Tevens moet een analyse worden gemaakt van inspirerende buitenlandse voorbeelden.

Door het initiatief en de leade nemen in het opzetten van een doortastend en slagvaardig expertisecentrum onderschrijft de overheid het belang van kennisopbouw en het verspreiden van expertise in palliatieve zorg. Er zit vandaag al veel energie in de sector, een aantal actoren hebben al doelstellingen gedefinieerd. Dit mag niet verloren gaan, maar moet net gebundeld en versterkt worden.

Het expertisecentrum moet kunnen inspelen op blinde vlekken en op items die nu onvoldoende worden ingevuld – bijvoorbeeld research based/informed werken in functie van individuele patiënten en hun noden – maar moet ook openstaan voor toekomstige evoluties en maatschappelijke veranderingen.

4. VAN AANBEVELINGEN NAAR GEPAST GEFINANCIËRDE MAATREGELEN

We mogen van de overheid verwachten dat ze deze aanbevelingen niet alleen politiek vertaalt maar ook omzet in adequate financiering, in verhouding tot de noden. Tot nu toe is de palliatieve sector onderbemand en ondergefinancierd gebleven en zijn ook de tegemoetkomingen en palliatieve statuten ontoereikend (onder andere in de tijd).

Tegelijkertijd is er het besef dat de budgetten van de gezondheidszorg eindig zijn. Daar staat tegenover dat er dankzij een tijdig opgestarte palliatieve zorg en een goede vroegtijdige zorgplanning elders kan bespaard worden (bv. op vlak van fysiotherapeutische behandelingen, onnodige ziekenhuisopnames, enz.). Ook kunnen andere – meer kosteneffectieve – vormen van zorg worden ingezet met een even hoge, en misschien zelfs hogere zorgmeerwaarde. Buitenlandse voorbeelden strekken tot aanbeveling.

Daarom moet de nieuwe 'business case voor palliatieve zorg' niet alleen de financiële implicaties bevatten maar ook de opportuniteiten.