

MEMORANDUM

Aanbevelingen voor een betere palliatieve zorg

Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op het 4 jaar durend onderzoeksprogramma INTEGRATE dat **palliatieve zorg beter wil integreren in de gezondheidszorg in Vlaanderen**.

Het werd gecoördineerd door de professoren Luc Deliens (VUB-UGent) en Joachim Cohen (VUB) en uitgevoerd door onderzoeksgroepen in drie universiteiten:

- Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde (Vrije Universiteit Brussel & Universiteit Gent)
- Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy LUCAS (KU Leuven)
- Vakgroep Public Health & Primary Care (Universiteit Gent)

INTEGRATE liep van maart 2015 tot februari 2019 en werd ondersteund door het Agentschap Innoveren en Ondernemen (Strategisch Basis Onderzoek SBO-IWT nr 140009).



BESCHIKBAARHEID EN TOEGANKELIJKHEID

Palliatieve zorg en alle daarbij horende ondersteuningsmaatregelen horen beschikbaar te zijn voor alle patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, los van de levensverwachting van de patiënt.

De federale wetgever haalde terecht het levensverwachtingscriterium (3 maanden tot 24u) uit de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, maar tot op vandaag is dit nog niet doorgevoerd naar alle ondersteuningsmaatregelen. Zo is het levensverwachtingscriterium nog steeds een formele voorwaarde voor het *palliatieve statuut* dat recht geeft op bijkomende tegemoetkoming voor palliatieve thuispatiënten. Wij vragen aan de overheid om het levensverwachtingscriterium te schrappen uit alle palliatieve ondersteuningsmaatregelen. Wij adviseren dat de overheid bij alle maatregelen steeds uitgaat van een model volgens palliatieve noden in de plaats van het nog steeds dominant model op basis van prognose.

WAT ZEGT HET ONDERZOEK?

- Zorgnoden kunnen al vroeg in het ziekteverloop ontstaan.
- Het is moeilijk om de levensverwachting van patiënten juist in te schatten.
- Niet iedereen die nood heeft aan palliatieve zorg heeft er vandaag toegang toe.



KENNIS EN VAARDIGHEDEN

Wij bevelen aan dat de overheid van palliatieve zorg een verplicht onderdeel maakt binnen alle geneeskunde- en sociale opleidingen. Er is een urgente nood aan bewustwordingscampagnes rond palliatieve zorg. Organisaties zoals de Netwerken Palliatieve Zorg, maar ook het Vlaams Instituut Gezond Leven kunnen hierin verantwoordelijkheid nemen.

Palliatieve zorg wordt bij zorgverleners en bij de publieke opinie nog al te vaak gelijkgesteld met “terminale zorg” en vaak beperkt tot symptoombestrijding, terwijl het een benadering is die de kwaliteit van het leven kan verbeteren doorheen het ziekteverloop van patiënten én hun naasten op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel vlak.

Q WAT ZEGT HET ONDERZOEK?

Hoewel het merendeel van de patiënten en mantelzorgers tevreden is met de inhoud van de palliatieve zorg, behouden de meeste mensen een negatieve attitude tegen het woord ‘palliatief’.

Het is belangrijk dat palliatieve zorgverleners bijkomende training krijgen om te leren omgaan met andere ziektebeelden dan enkel kanker en met bijhorende zorgnoden. Hiervoor moeten ook de nodige middelen worden vrijgemaakt.

Wanneer er wordt gewerkt volgens palliatieve zorgnoden zullen ook personen met chronische aandoeningen anders dan kanker, zoals bijvoorbeeld de longaandoening COPD, ook meer toegang krijgen tot palliatieve zorg.

Q WAT ZEGT HET ONDERZOEK?

- COPD-patiënten worden weinig en laat verwezen naar palliatieve thuiszorg.
- De zorg voor COPD-patiënten is vaak gefragmenteerd en dit fnuikt de zorgcontinuïteit en aandacht voor palliatieve zorgnoden door reguliere zorgverleners.
- COPD-patiënten hebben omwille van fluctuerend ziektebeeld een verscheiden nood aan palliatieve zorg.



WOONZORGCENTRA

Palliatieve zorg dient een onderdeel te vormen van de behandeling van de bewoner in het woonzorgcentrum. Een goede inschatting van de zorgnoden en het behandelplan dienen gebaseerd te zijn op informatie vanuit verschillende sectoren zoals de thuiszorg en het ziekenhuis en vereist dus samenwerking en een transparante en efficiënte communicatie tussen zorgorganisaties.

Palliatieve zorg binnen het woonzorgcentrum is geïntegreerd wanneer deze een onderdeel vormt van een onderhandeld zorgplan dat continuïteit biedt in de zorgbeleving van de bewoner en van zijn naasten die de rol opnemen van volwaardige partners in de zorg. Dit kan enkel tot stand komen door middel van samenwerking van organisaties in zorgnetwerken.

🔍 WAT ZEGT HET ONDERZOEK?

- Woonzorgcentra zijn voor vele ouderen een laatste woonplaats.
- Opname in een woonzorgcentrum dringt zich op wanneer de zelfredzaamheid zodanig achteruitgaat.
- Meestal kadert deze achteruitgang binnen een chronische problematiek met multimorbiditeit en dus in een complex ziektebeeld met palliatieve zorgnoden.



MANTELZORGERS

De overheid en zorgprofessionals kunnen mantelzorgers beter erkennen als volwaardige zorgpartners. We raden professionals aan om hun kennis en vaardigheden rond bepaalde zorgtaken te delen met de mantelzorgers en omgekeerd. Het Vlaams Mantelzorgplan moet worden geëvalueerd en waar nodig bijgestuurd om meer aandacht te hebben voor de mantelzorger als zorgbehoevende én als volwaardige partner in de zorg.

Naast de zorg voor de patiënt moet ook de zorg voor de mantelzorger centraal staan. De zorgprofessional heeft zijn medische expertise, de patiënt en naaste leven 24u/dag met de aandoening en hebben heel wat ervaringsdeskundigheid. De zorg kan er alleen maar bij winnen als professionals en mantelzorgers de handen in mekaar slaan.

🔍 WAT ZEGT HET ONDERZOEK?

- Mantelzorgers zijn vaak de belangrijkste zorgverstrekkers aan het levenseinde en tegelijk vragers van zorg en ondersteuning.
- Mantelzorgers moeten vaker betrokken worden bij overleg over medische beslissingen aan het levenseinde en goed worden ondersteund.
- Nabestaanden hebben nu vaak het gevoel onvoldoende te worden bijgestaan.



VRIJWILLIGERS

De vrijwilligerswerking binnen zorgorganisaties moet aangemoedigd en gestroomlijnd worden. Zo zou er vanuit de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen een training ontwikkeld moeten worden voor alle vrijwilligers in de palliatieve zorg.

Hierbij moet bijzondere aandacht gaan naar basiskennis- en vaardigheden in palliatieve zorg, het opmerken en signaleren van evoluties in zorgnoden en het bewaren van professionele en persoonlijke grenzen.

Wij adviseren de overheid om samenwerkingsinitiatieven tussen professionele zorgverlening en lokale gemeenschappen maximaal te stimuleren.

Hierbij denken we bijvoorbeeld aan het uitbouwen van lokale zorgnetwerken waar vrijwilligerswerk ondersteund wordt door de professionele zorgverlening en buurtwerkingen versterkt worden.

🔍 WAT ZEGT HET ONDERZOEK?

- Het aantal mensen dat gedurende langere periodes palliatieve zorg nodig zal hebben blijft stijgen, terwijl het aantal professionele zorgverleners beperkt is.
- Enkel inschakelen van meer professionele zorg is onvoldoende en onhaalbaar.
- Aanvullende oplossingen met informele zorgverleners zijn nodig, waarbij deze optimaal worden ingezet en ondersteund.

CONTACT

Benjamin Werrebrouck

Valorisatiemanager End-of-Life Care Research Group (VUB/UGent)

Tel. 0486 70 15 70, e-mail: bwerrebr@vub.be

Website: www.integrateproject.be