



HET PALLIATIEF DEBAT VERSLAG VAN DE AFSLUITENDE WORKSHOP MET EXPERTEN

31 maart 2021 – Online via ZOOM



het
palliatief
debat 

Inleiding en context

De tweede workshop met experts vormde de laatste stap in Het palliatief debat. Van alle voorgaande fasen – het 'Breed maatschappelijk (online) debat', het 'Publieksforum' en de 'Avonden van de palliatieve zorg' – werden de deelrapporten op de website www.hetpalliatiefdebat.be gepubliceerd.

Uit deze deelrapporten werd een eindrapport opgesteld dat aan een groep van een 25-tal experts werd voorgesteld en uitgebreid besproken op 31 maart 2021.

Hierbij werden vragen voorgelegd als: Wat apprecieert u aan deze blauwdruk voor de toekomst van de palliatieve zorg? Waar voelt u nog weerstand? Waar zitten voor u nog knopen die moeten ontward worden om dit plan te doen slagen (en hoe kunnen we die dan ontwarren)?

Op basis van de feedback uit deze tweede workshop met experts voegen we een uitleiding toe aan het finale rapport. Dit eindrapport wordt vervolgens opgeleverd aan Kom op tegen Kanker, de opdrachtgever en initiator van Het palliatief debat

De workshop ging online door van 13.30u tot 17.00u.
Het programma was als volgt

13.30u — verwelkoming en introductie

13.50u — presentatie van het eindrapport

14.15u — eerste ronde in werkgroepen – appreciatie, weerstand en knopen

15.10u — koffiepauze

15.25u — tweede ronde in werkgroepen – ontwarring van knopen

16.15u — plenaire terugkoppeling en bespreking

16.50u — afronding

Voor de presentatie van het eindrapport met de acht ambities voor de toekomst van de palliatieve zorg, verwijzen we naar de gebruikte powerpoint en de inhoud van het eindrapport.

WAT WERD DOOR DE EXPERTEN GEAPPRECIÉERD AAN DEZE BLAUWDRIJK VOOR DE TOEKOMST VAN DE PALLIATIEVE ZORG?

Het rapport houdt rekening met quasi alle aanmerkingen die de laatste jaren en decennia werden gemaakt op de palliatieve zorg in Vlaanderen en op de organisatie ervan. 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 met de versnippering die de sector tot nu toe heeft gekenmerkt.
- Specifiek de woonzorgcentra worden meermaals vermeld. In deze centra overlijdt jaarlijks een derde tot de helft van de bewoners, velen met dementie als onderliggende aandoening. Voor deze centra moet een visie worden uitgewerkt die maximaal inzet op kwaliteitsvol wonen en leven met een ruime kijk op levenskwaliteit, zingeving en zelfregie. Het werk van de referenten palliatieve zorg moet in deze zorgsettings worden opgewaardeerd.
- Tegelijk plaatst het palliatieve zorg in een veel breder maatschappelijk kader: het geeft palliatieve zorg in feite een civiele dimensie door het sterke pleidooi om de palliatieve zorg te verbreden en te verdiepen door ...

... aandacht te hebben voor het tijdstip waarop aan palliatie moet gedacht worden en op welke manier dat moet gebeuren, namelijk vanaf de diagnosestelling van een levensbedreigende aandoening mits de inzet van concrete instrumenten (vb. de PICT) om potentiële palliatieve noden in kaart te brengen.

... vergeten doelgroepen op het voorplan te brengen (met een duidelijke focus op divers-sensitieve zorg).

... op alle vier de pijlers van de palliatieve zorg in te zetten (met de nadruk op begeleiding op vlak van zingeving (de existentiële/spirituele pijler in de WHO-definitie).

... het betrekken van meer niet-professionele zorgpartners (mantelzorgers, naasten, vrijwilligers) bij palliatieve zorg alsook bijkomende professionele zorgpartners (eerste lijn, spirituele zorgprofessionals, welzijns- en maatschappelijke werkers, gezinswetenschappers, ...).

... aandacht te vragen voor de zorg na het overlijden: nabestaanden en andere naasten gaan vaak door een moeilijke periode en/of zitten vaak nog met concrete vragen.

... zorgzame buurten in te zetten als belangrijk scharnierpunt.

... de vermelding van conflictbemiddeling als concreet aandachtspunt.

... belangstelling te hebben voor complementaire interventies.

- De ambitie wordt geformuleerd om de maatschappelijke taboes rond sterven en palliatieve zorg aan te pakken, maar ook om al op jonge leeftijd aandacht te hebben voor kwetsbaarheid en lijden.
- Het rapport suggereert om de term 'palliatieve zorg' te behouden (en niet te declasseren) maar ernaar te streven om die term de correcte inhoud te geven die het verdient (o.a. via sensibilisering, informatie, taboes te doorbreken, ...)
- Zelfregie krijgt een prominente plaats in het rapport, al blijft het vaak een moeilijke zoektocht hoe echte zelfregie kan waargemaakt worden bij mensen wiens levenseinde nadert. Een mogelijk betere term in de context van palliatieve zorg is 'zelfauteurschap over de laatste levensfasen', met inbegrip van de zorg en ondersteuning die men wil krijgen. De patiënt kan in heel veel gevallen de regie niet meer zelf voeren, maar hij of zij kan wel het script schrijven dat anderen moeten volgen.
- De aandacht voor opleiding in palliatieve zorg in de zorgpraktijk van alle zorgverleners – palliatie moet een kerncompetentie zijn voor alle zorgverleners in de eerste lijn. Ook erkent het rapport dat het in die opleiding verder moet gaan dan de technische aspecten van palliatieve zorg, er moet ruime aandacht zijn voor gesprekstechnieken, sociale vaardigheden en andere soft skills.
- Het rapport heeft oog voor wetenschappelijk onderzoek, expertise-opbouw en expertise-erkenning, mogelijk gecoördineerd vanuit een expertisecentrum.
- Tot slot wordt ook het belang van informatie aan het brede publiek op diverse niveaus vanuit een informatiecentrum benadrukt.

Zo moeten vrijwilligers, welzijnswerkers en anderen een structurele plaats krijgen in de palliatieve zorg.

WAAROVER VOELEN EXPERTS AARZELING?

- Het eindrapport ademt nog te weinig de 'sense of urgency' uit om een *werkelijke* paradigmashift te realiseren in het beleid en de organisatie van de palliatieve zorg. De palliatieve zorg zoals die vandaag in Vlaanderen is georganiseerd loopt vast. Dit is aangetoond door COVID. Bijkomend zal de huidige palliatieve zorg onmogelijk tegemoet kunnen komen aan de toenemende vraag als gevolg van de vergrijzing.
- Het voorstel rond het expertisecentrum is onvoldoende uitgediept. Het dreigt een log instituut te worden. In het rapport wordt bv. geen onderscheid gemaakt tussen palliatieve kennis genereren en het verspreiden van kennis over palliatieve zorg. Nochtans twee te onderscheiden doelstellingen die een geheel andere structuur en werking vragen. Verder is het onduidelijk of het om één centrum gaat, om een netwerk, volgens welk model het zal werken, met welke opdracht, structuur en bestaafing, hoe binnen de Vlaamse context draagvlak wordt gecreëerd in het zorglandschap etc. Lopen we niet het risico dat bestaande expertise wordt gedumpt en alles opnieuw moet worden opgebouwd, is een vraag die door meerdere deelnemers wordt geformuleerd.
- Er wordt geen aandacht gevraagd voor een nationaal onderzoeksplan of onderzoeksprogramma rond palliatieve zorg.
- De financiële impact van de aanbevelingen komen nergens aan bod. Welke bijkomende geldstromen zijn nodig en naar wie moeten die gaan? Welke verdeelsleutels kunnen/zullen toegepast worden? Tot welke besparingen elders in de gezondheidszorg leiden deze aanbevelingen. Wat zou de winst in levenskwaliteit en in kwaliteit van sterven zijn als deze aanbevelingen worden uitgevoerd?
- Het rapport zegt weinig over de inspanningen die nodig zijn om op beleidsniveau (van de overheden bevoegd voor volksgezondheid en welzijn over directies van zorginstellingen tot in de opleidingen van zorgverleners) aan palliatieve zorg werkelijk de plaats te geven die het verdient: namelijk een geïntegreerd onderdeel van de zorg en geen aanhangsel van de reguliere zorg?
- Het rapport wijst niet op de risico's van 'palliatieve verbeterheid': niet alle mensen willen weten, willen geïnformeerd zijn, willen keuzes maken.
- Het rapport zou aan duidelijkheid winnen als voor elke aanbeveling wordt aangegeven in hoeverre ze slaat op de generieke palliatieve zorg of op de gespecialiseerde palliatieve zorg. Ook als zou worden doorgedacht wat de concrete impact van elke beleidsaanbeveling voor elke stakeholder en beroepsgroep in de zorg en ondersteuning zou betekenen.
- De aanbeveling over complementaire therapieën houdt het gevaar in dat ook op niet-wetenschappelijk onderbouwde interventies wordt ingezet. Daardoor worden budgetten opgesoupeerd die op een betere manier kunnen aangewend worden. Met deze aanbeveling kan men echt alle kanten uit.
- Sommigen pleiten ervoor om de public health benadering van palliatieve zorg meer in de verf te zetten. Zo moeten vrijwilligers, welzijnswerkers en anderen een structurele plaats krijgen in de palliatieve zorg. Maar, willen we meer vrijwilligers inzetten in de praktische begeleiding van mensen met zorgnoden, dan zullen die vrijwilligers veel beter moeten opgeleid worden. Anderen vinden dat evolueren naar een public health perspectief binnen de zorg sowieso al onhaalbaar is, laat staan voor palliatieve zorg.

Heeft het kans op slagen om de dood bespreekbaar te maken? Is dit niet te ambitieus? Krijgen we dit wel binnengebracht in de Westerse cultuur?

- Wat wordt in het rapport bedoeld met specialistische opleidingen in de palliatieve zorg? Hoever moet dit gaan? Is het wenselijk om bachelor- en masteropleidingen in de palliatieve zorg te organiseren?
- Wordt de rol van zorgcoördinator niet te breed opengetrokken? Welke beroepsgroepen komen hiervoor het best in aanmerking? Daar blijft het rapport vaag over.
- Heeft het kans op slagen om de dood bespreekbaar te maken? Is dit niet te ambitieus? Krijgen we dit wel binnengebracht in de Westerse cultuur? Moeten we dit niet pragmatischer aanpakken: de realiteit leert dat mensen vaak pas beginnen na te denken over de dood als ze daar lijfelijk mee worden geconfronteerd. Is het niet beter om hierop in te haken op het ogenblik dat mensen bereid zijn hierover na te denken?
- Anderen wijzen op de opportuniteit om palliatieve zorg meer in relatie te brengen met de zorg voor mensen met chronische aandoeningen. Omgaan met chronische aandoeningen is een manier om om te gaan met beperkingen. Dus moeten we niet vooral inzetten op het bespreekbaar maken van chronische aandoeningen? Die krijgen we op een bepaald ogenblik allemaal.
- Meteen maken sommigen ook de brug naar zelfregie: in hoeverre is zelfregie mogelijk als de dood onbespreekbaar blijft.
- Er mag in het rapport meer nadruk worden gelegd op het feit dat artsen en zorgverleners zelf ook weerstand ervaren ten opzichte van kwetsbaarheid en sterven. Dergelijke weerstand leidt vaak tot therapeutische hardnekkigheid. Bovendien hebben lang niet alle zorgverleners de 'natuurlijke' gave om correcte gesprekken over levensdoelen, zorg en levenseindezorg te voeren. Tot slot is in sommige zorgsettings het personeelsverloop zeer groot (bv. woonzorgcentra). Hierdoor gaat veel opgebouwde expertise rond palliatieve zorg, levenseindezorg en vroegtijdige/voorafgaande zorgplanning verloren.
- De specificaties van de WHO-definitie aan de Vlaamse context moeten in feite nog worden getoetst. Dat hebben de burgers in het publieksforum ook niet gedaan.
- De veelheid aan aanbevelingen en de breedte maken het niet altijd gemakkelijk om het bos door de bomen te zien. Een vervolgoefening is nodig om prioriteiten te bepalen en om sommige aanbevelingen te concretiseren.
- Moet palliatieve zorg werkelijk als een apart domein in de zorg worden gezien? Is het niet beter om meer geld te voorzien voor goede zorg en palliatie daarvan een geïntegreerd onderdeel te maken? Wel blijft ook in deze benadering het scharnierpunt belangrijk: vanaf wanneer in het levenstraject komt palliatie in beeld...

Tot waar gaat basiskennis in palliatieve zorg en wanneer begint gespecialiseerde kennis?

WELKE KNOPEN, BARRIÈRES OF KNELPUNTEN ZULLEN DE IMPLEMENTATIE VAN DE AANBEVELINGEN BEMOEILIJKEN?

- Hoe de financiering/subsidiëring verbeteren, met behoud van expertise en vermijden van verdere versnippering?
- Hoe meer handen in de palliatieve zorg krijgen en in de zorg in het algemeen? Hoe zorgberoepen aantrekkelijker maken?
- Tot waar gaat basiskennis in palliatieve zorg en wanneer begint gespecialiseerde kennis?
- De miskenning van de huidige expertise en inzet van zorgverleners in de palliatieve zorg kan de implementatie in de weg staan.
- Een aantal organisaties en structuren zijn echt nog niet klaar voor deze visie op palliatieve zorg.
- Het ontbreken van een becijfering van de nodige financiële middelen om deze visie waar te maken.
- Het bundelen van de krachten in dit veld zal ook in de toekomst problematisch blijven. Er zijn nog te veel schotten, kokers en eilanden.
- De problematische staatsstructuur met belangrijke handvatten die op verschillende beleidsniveaus zitten (bv. financiering van de middle care, prestatiefinanciering van zorgverstrekkers, ...).
- De onduidelijkheid over het expertisecentrum. Hoe maken we een wendbaar, efficiënt expertisecentrum dat beantwoordt aan de noden?
- De sense of urgency om tot een werkelijke paradigmashift te komen.
- De opsplitsing per aanbeveling naar generieke palliatieve zorg en specialistische palliatieve zorg.
- De weerstand van opleidingsverantwoordelijken van zorgberoepen om van palliatieve zorg een elementair onderdeel te maken van hun opleidingen.

DRIE KNOPEN OM TE ONTWARREN

1.

Hoe creëren we een wendbaar, efficiënt expertisecentrum dat beantwoordt aan de noden?

Deze knoop is zo lastig omdat de huidige tekst weinig of geen richting geeft aan gestelde doelen en opdrachten voor dit centrum. Daarnaast overheerst bij de deelnemers de angst dat de overheid van dit centrum een log instituut maakt met weinig flexibiliteit waarin ieder zijn of haar zeg moet kunnen doen.

Zolang de opdracht en de doelstellingen van dit expertisecentrum niet zijn bepaald, is het onmogelijk om de aanpak, de organisatie, de governance en de werking uit te tekenen. Bovendien moeten die opdracht en doelstellingen in lijn worden gebracht met de prioritering van de palliatieve zorg in het beleid en de zorgpraktijk.

Bij het formuleren van de opdracht en de doelstellingen van dit centrum moeten we ons de vraag stellen welke doelen we willen bundelen en in hoeverre ogenschijnlijk parallel lopende doelstellingen in werkelijkheid verenigbaar zijn. Bijvoorbeeld het genereren van kennis en het verspreiden van kennis naar de praktijk zijn twee aparte doelstellingen die een ander type van organisatie vragen.

De huidige tekst geeft evenmin richting op vlak van de werking. Gaat het om een gecentraliseerd centrum of een gedecentraliseerde organisatie met een netwerking? Hoe is de verhouding tot het bestaande landschap? Welke succesvolle modellen vinden we terug in andere landen?

Toch zijn er ook positieve meningen over een expertisecentrum: het kan uitgroeien tot een belangrijke hefboom om de geschetste visie op de toekomst van palliatieve zorg mee vorm te geven.

Wat is het eerste dat moet gebeuren?

We verwachten dat de overheid het initiatief en de lead neemt in het opzetten van een expertisecentrum. Dat ze daarmee ten volle het belang onderschrijft van expertise en kennisopbouw in palliatieve zorg in Vlaanderen. Er moet bij de overheid een sense of urgency worden gecreëerd om hiervan werk te maken. Daarvoor moeten we vanuit de sector met één stem spreken.

In de eerste plaats moeten de doelstellingen van zo'n centrum verhelderd worden, moet er draagvlak voor worden gecreëerd in de sector (maar ook in andere zorg- en welzijnssectoren die betrokken moeten worden bij de toekomstige palliatieve zorg) en moet een analyse worden gemaakt van buitenlandse voorbeelden die inspirerend kunnen zijn.

Het expertisecentrum moet 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.

Mogelijk zijn er meerdere instituten nodig met verschillende actoren om de doelen te bereiken.

Er zit al veel energie in de sector, een aantal actoren hebben al doelstellingen gedefinieerd. Men moet daarom opletten dat wat al goed loopt niet geherkanaliseerd wordt of gewoon verloren gaat.

Er moet bij de overheid een sense of urgency worden gecreëerd om hiervan werk te maken.

2.

Hoe gaan we om met de weerstand van opleidingsverantwoordelijken (o.a. faculteitsdecanen, onderwijscoördinatoren in hogescholen, ...) om een aanzienlijk studiepakket basispalliatieve zorg op te nemen in zorg- en welzijnsopleidingen. Wat verstaan we onder basiskennis palliatieve zorg en wat onder gespecialiseerde kennis palliatieve zorg?

Deze knoop is zo lastig omdat palliatieve zorg geen 'sexy' thema is waarmee hogescholen en universiteiten studenten aantrekken. Tussen deze instellingen is de concurrentie groot om hoge studentenaantallen te bereiken (en de daaraan gekoppelde budgetten).

Een bijkomend probleem is dat veel docenten zelf de rijkdom van palliatieve zorg niet erkennen, dat ze palliatieve zorg nog steeds vernauwen tot levenseindezorg en pijnbestrijding. Terwijl het in de palliatieve zorg net gaat om een breed zorgpakket, gespreid over vier pijlers die ook in algemene zorg aan bod komen. Een zorgpakket dat bovendien parallel kan lopen met curatieve behandelingen want uit onderzoek – ook Belgisch – blijkt dat het tijdig opstarten van palliatieve zorg een meerwaarde biedt voor patiënten en hun naasten op vlak van levenskwaliteit en bovendien kosteneffectief is.

Voor veel zorgverleners in opleiding kan de kennismaking met palliatieve en levenseindezorg confronterend zijn: zij hebben meestal gekozen voor een zorgberoep om mensen beter maken en te genezen, niet om hen te begeleiden tijdens hun laatste levensfasen. Veel zorgverleners krijgen pas na een aantal jaren in het werkveld echt interesse in palliatieve zorg omdat ze vanuit de dagelijkse praktijk de meerwaarde ervan hebben ondervonden.

Aan zorgverleners die mensen met palliatieve zorgnoden bijstaan wordt een bijkomende vereiste opgelegd (ten opzichte van in veel andere domeinen in de zorg), met name het zorgvuldig en ondersteunend omgaan met het gezin, de naasten, de nabestaanden, In de huidige sociale realiteit van nieuw samengestelde gezinnen kan dit soms een complexe kwestie zijn.

Wel is er te weinig onderzoek verricht over welke kennis nodig en essentieel is in enerzijds generieke palliatieve zorg en anderzijds gespecialiseerde palliatieve zorg. Niet iedereen hoeft het 'Oxford Textbook of Palliative Medicine' volledig doorgrond te hebben. Maar welke kennis/expertise mag dan wel worden beschouwd als basiskennis voor generieke zorgverleners?

Tot slot is evenmin in kaart gebracht welke aanvullende expertise/opleiding nodig is voor een aantal niet-medische zorg- en welzijnsberoepen, denk hierbij aan sociaal werkers, gezinswetenschappers, enz., onder meer ook omdat hun mogelijke rol in palliatieve zorgverlening niet uitgeklaard en erkend wordt.

We kunnen diverse hefboomen inzetten om deze knoop te ontwarren: we kunnen docenten in de zorgopleidingen beter vertrouwd maken met de echte inhoud van palliatieve zorg (via de vier pijlers); onderzoek opzetten rond wat basiskennis is en wat een palliatieve basishouding precies inhoudt; doorheen de opleidingen een holistisch mensbeeld naar voor brengen en mensen laten loskomen uit hun eigen niche via discipline-overschrijdende opleidingsonderdelen.

In het aanleren van meer algemene zorgcompetenties kan ook palliatieve zorg worden binnengebracht, onder meer via cases. Op die manier kan de palliatieve zorgreflex van (toekomstige) zorgverleners ontwikkeld en versterkt worden. En misschien is het aankweken van die palliatieve zorgreflex nog gewichtiger

dan het onderricht in de technische aspecten van palliatieve zorg. Bovendien is het belangrijk dat in de opleidingen een sterke focus worden gelegd op sociale, emotionele en communicatievaardigheden (zogenaamde soft skills). Voor daarin getrainde zorgverleners verloopt het voeren van slechtnieuwsgesprekken, het overleg plegen over levensdoelen en zorgplanning, en het aankaarten van vroegtijdige zorgplanning soepeler en vlotter dan voor anderen.

Het eerste dat moet gebeuren is leerdoelstellingen rond palliatieve zorg uitschrijven voor diverse betrokken beroepsgroepen en nagaan hoe deze in de praktijk kunnen vorm krijgen, welke opleidingsinstrumenten voorhanden zijn en welke didactische technieken we kunnen inzetten. Er is daarover expertise aanwezig (bv. bij HOWEST) die via netwerking kan gedeeld worden. Daarnaast is het een prioriteit om onderzoek rond basiskennis palliatieve zorg op te zetten en een evaluatie te maken van buitenlandse voorbeelden.

3.

Hoe overtuigen we de overheid dat er dringend een nieuwe visie op palliatieve zorg moet komen en dat er maatregelen nodig zijn om de palliatieve zorg van morgen vorm te geven? Er is al zoveel gezegd en geschreven over palliatieve zorg. Er is al zoveel op deze nagel geklopt. Met relatief weinig succes. Hoe kunnen we dankzij Het palliatief debat de omslag inzetten?

Deze knoop is zo moeilijk te ontrafelen omdat het steeds minder duidelijk wordt wie of wat 'de' overheid is en op welk niveau over wat beslist wordt. Al is er op Vlaams niveau zeker een gevoeligheid voor dit thema gezien de recente ontwikkelingen rond vermaatschappelijking van de zorg. Een ontwikkeling waarop ook een vernieuwde palliatieve zorg kan inhaken.

Wél moeten we er rekening mee houden dat ook mensen binnen die overheid – van politici tot ambtenaren – met zelfde angstgevoelens leven ten opzichte van de dood, de eigen kwetsbaarheid en eindigheid, net zoals bij alle andere mensen in de samenleving.

Daarbovenop komt nog de realiteit van de diversiteit in onze steeds complexer wordende samenleving. Die diversiteit zorgt voor een grote verscheidenheid in hoe mensen omgaan met hun eigen kwetsbaarheid en eindigheid. Dat maakt een coherent beleid, dat tegemoetkomt aan de palliatieve noden van al die verschillende individuen, niet altijd eenvoudig.

Niettemin is er de vaststelling dat de overheid tot nu toe in gebreke is gebleven. In Nederland is wél geïnvesteerd in een gestructureerd programma rond palliatie. Zal het in Vlaanderen/België niet ontbreken aan de nodige budgetten om dergelijke investeringen te doen, vragen sommigen zich af. Toch kan men er niet omheen dat ook bij ons de vergrijzing van de bevolking toeneemt en de druk op de sector in gelijke mate zal stijgen. Een druk waartegen we op dit ogenblik niet gewapend zijn.

Anderzijds moeten we durven vaststellen dat de sector van de palliatieve zorg tot nu toe vooral naar de overheid is gestapt in verdeelde slagorde en werd er veel te weinig met één stem gesproken.

De hefboomen om deze knoop te ontwarren liggen in de eerste plaats bij sensibilisatie van de overheidsactoren en het overtuigen van individuele politici dat dit een materie is die ook voor hun kiezers prioritair is. Al wordt soms de opmerking gemaakt dat de palliatieve patiënt van vandaag doorgaans de volgende verkiezing niet meer haalt. Daarbij vergeet men echter dat een goede palliatieve zorg ook een enorme impact heeft op het leven van de broers en zussen, kinderen en kleinkinderen die achterblijven. En die behoren wel, zowel op korte als lange termijn, tot het kiespubliek en de achterban van politici. Een intergenerationele beweging rond palliatieve zorg zou politici kunnen motiveren.

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 iedereen heeft recht op een kwaliteitsvol levenseinde. Een tijdig opgestarte palliatieve zorg kan daartoe bijdragen. Die boodschap moeten we op alle mogelijke manieren overbrengen én blijven herhalen.

Deze aanbevelingen moeten niet alleen politiek vertaald worden, ze moeten ook budgettair worden doorgerekend. Tegelijkertijd moeten we ook in de verf zetten waar er kan bespaard worden door het correct inzetten van tijdige palliatieve zorg. Er moet echt een business case uitgewerkt worden rond palliatieve zorg met daarin de financiële implicaties, maar ook de opportuniteiten.

Wat is het eerste dat moet gebeuren? 'Het palliatief debat' is een sterk merk geworden, dat moet verder worden uitgespeeld. Alle belangrijke actoren moeten zich samen uitspreken over dit plan, een gezamenlijke aanpak uitwerken en de historisch gegroeide versnippering overstijgen. Prioriteiten moeten worden vastgelegd en budgettair becijferd. Daarmee moet druk worden uitgeoefend op het beleid. Aanspreekpunten zijn individuele politici, studiediensten van partijen, ministers en verantwoordelijken binnen administraties.

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 brede reguliere gezondheids- en welzijnszorg en het middenveld moeten hierin betrokken worden.

DEELNEMERS AAN DE TWEDE EXPERTENWORKSHOP

Latifa Cheeba
Wim Distelmans
Johan Wens
Frank Schweitzer
Noël Derycke
Samira Abid
Marjolein Matthys
Luc Deliens
Stijf Deceukelier
Elfriede Maes
Manu Keirse
Joachim Cohen
Joke Bossers
Jan Stulens
Leen Ackaert
Caroline Verlinde
Veerle Coupez
Hilde Ingels
Gert Huysmans
Katrien Cornette
Paul Braem
Johan Tourne
Ruth Raes
Lieve Van den Block
Michele Morel
Saar Van Gils
Ann Truyens

De tweede workshop met experts vormde de laatste stap in Het palliatief debat. Van alle voorgaande fasen – het ‘Breed maatschappelijk (online) debat’, het ‘Publieksforum’ en de ‘Avonden van de palliatieve zorg’ – werden de deelrapporten op de website www.hetpalliatiefdebat.be gepubliceerd.