



Vlaanderen
is zorgzaam en
gezond samenleven

Hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen

Visiedocument

Auteurs

Anneleen Craps
Evi Weymaere

DEPARTEMENT
ZORG

www.departementzorg.be

COLOFON

Verantwoordelijke uitgever

Karine Moykens
Secretaris-generaal
Departement Zorg
Koning Albert II-laan 35 bus 30
1030 Brussel

Samenstelling

Departement Zorg
Afdeling Eerste Lijn en Gespecialiseerde Zorg

In samenwerking met:
Möbius Business Redesign

Productcoördinatie en vormgeving

Afdeling Communicatie en IT – Team Communicatie

Depotnummer

D/2023/3241/xx

Uitgave

07 2023



INHOUD

COLOFON	2
1 VOORWOORD	4
1.1 Waarom deze visienota?	4
1.2 Aanpak	4
2 VISIE OVER PALLIATIEVE ZORG	6
2.1 De persoon staat centraal	6
2.2 Sensibilisering en toegankelijkheid	7
2.2.1 Er is een hoge palliatieve geletterdheid	7
2.2.2 Informatie op maat is beschikbaar en toegankelijk	7
2.2.3 Het aanbod is maximaal toegankelijk	7
2.2.4 Er is professionele begeleiding	8
2.2.5 Iedereen uit de omgeving wordt betrokken	8
2.2.6 Het administratief proces is eenvoudig en duidelijk	8
2.3 Zorg- en ondersteuningsnoden	9
2.3.1 Er wordt tijdig gestart met palliatieve zorg	9
2.3.2 Keuzes worden gemaakt door de persoon zelf en gerespecteerd door iedereen	9
2.3.3 Er wordt rekening gehouden met alle aspecten	10
2.3.4 Er is een digitaal zorg- en ondersteuningsplan met levens(einde)doelen	10
2.4 Zorgcontinuïteit	11
2.4.1 Er is naadloze zorg	11
2.4.2 Er is continuïteit van palliatieve zorg en ondersteuning in de tijd	11
2.4.3 Er is zorgcoördinatie en case management	11
2.4.4 Er zijn voldoende zorg- en hulpverleners	12
2.5 Er is ook aandacht voor de mantelzorger/naasten	12
2.6 Er wordt ingezet op kwaliteit op alle vlakken	13
3 HOE ZULLEN WE DEZE VISIE REALISEREN?	14
3.1 Een georganiseerd ecosysteem palliatieve zorg	14
3.2 Duidelijke rollen en opdrachten	15
3.3 Opleiding en sensibilisering	21
3.3.1 Opgeleide en gesensibiliseerde zorg- en welzijnsaanbieders	21
3.3.2 Opgeleide en gesensibiliseerde burgers	21
3.4 Ondersteunende tools en data	21
3.5 Correcte erkenning, financiering en regelgeving	22
OVERZICHT VAN FIGUREN	23

1 VOORWOORD

1.1 WAAROM DEZE VISIENOTA?

De uitdagingen die zich over het hele zorg- en welzijnslandschap stellen, situeren zich ook binnen de palliatieve zorg: vergrijzing en verzilvering, tekorten aan zorgaanbieders, nood aan een geïntegreerde en doelgerichte zorg ... Bijkomend heerst de foutieve perceptie dat palliatieve zorg voornamelijk levenseindezorg is, die door gespecialiseerde zorgaanbieders dient te worden verstrekt.

Daarnaast werkt de palliatieve sector met verouderde regelgeving die niet langer voldoet aan de noden en uitdagingen van de huidige maatschappij. Dit is niet meer werkbaar, en vereist een hervorming.

De Vlaamse Overheid wil de werking, organisatie en subsidiëring van de palliatieve zorg hervormen zodat dit het toonbeeld wordt van geïntegreerde zorg en daarbij het regelgevend kader aanpassen aan de bijhorende noden en uitdagingen.

De palliatieve zorg wordt op die manier gevaloriseerd voor de interdisciplinaire, doelgerichte, kwalitatieve zorg waarbij de palliatieve persoon centraal staat.

Daarom is het belangrijk om een duidelijke visie op de toekomst van de palliatieve zorg uit te tekenen, samen met de actoren op het terrein. Deze visie zal verder worden uitgewerkt in een actie- en transitieplan zodat de hervorming daadwerkelijk kan worden ingezet.

Het doel is dat palliatieve zorg integraal deel uitmaakt van het zorg- en ondersteuningsplan van iedere persoon.

1.2 AANPAK

In het verleden werden reeds verschillende belangrijke trajecten gelopen en studies uitgevoerd in dit kader. We denken onder meer aan 'Het palliatief debat – Een visie op de palliatieve zorg van morgen', de COMPAS studie en de Palpro studie.

Van april 2022 tot mei 2023 werd in opdracht van het Agentschap Zorg en Gezondheid (nu het Departement Zorg) een intensief traject voor de hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen gelopen. Het geleverde werk van het verleden, hebben we hier maximaal willen honoreren.

Dit document geeft het resultaat weer dit traject, dat meerdere fases omvatte.

Allereerst werd er gestart met een **voorstudie**, waarin onder andere relevante documentatie, rapporten, studies, adviesnota's ... werden doorgenomen. Daarnaast vonden ook verkennende gesprekken plaats met stakeholders uit het landschap om de zienswijzen omtrent de toekomst van palliatieve zorg in Vlaanderen te identificeren en te begrijpen.

Op deze input werd verder gebouwd tijdens de **visievorming**. Aan de hand van een participatief traject waarbij tal van stakeholders werden betrokken, werd er gewerkt rond vier thema's in vijf werksessies:

- Sensibilisering en toegankelijkheid;
- Zorgnoden en zorgcontinuïteit;
- Opdrachten en organisatie (twee werksessies); en
- Kwaliteit en klantgerichtheid.

Tijdens de werksessies werd de input verzameld van een brede groep deelnemers uit de eerste lijn, de gespecialiseerde palliatieve zorg, koepel- en beroepsorganisaties, onderwijsinstellingen, onderzoeksgroepen, mantelzorgverenigingen enz. De volgende stakeholders werden betrokken:



Figuur 1: Overzicht van stakeholders die werden betrokken in het hervormingstraject

De visie in dit document is het resultaat van dit participatief traject met alle actoren.

In dit traject werd vooral de connectie gemaakt met de hervorming van de eerste lijn in Vlaanderen en met de principes, structuren en tools die daar ontwikkeld werden rond geïntegreerde zorg. Door palliatieve zorg integraal deel te laten uitmaken van de zorg en ondersteuning van de persoon, raken we ook aan de organisatie van zorg over alle lijn en sectoren heen. Er werd dan ook ingezet op verbreding van palliatieve zorg richting intramurale en transmurale zorg, respijtzorg, zorgpaden ... In de visiebepaling werd geen rekening gehouden met bevoegdheden van de Vlaamse of Federale Overheid.

Hoe deze visie dient omgezet te worden naar concrete uitvoering, vormt onderdeel van het **actie- en transitieplan** in het najaar van 2023 wordt vormgegeven.

2 VISIE OVER PALLIATIEVE ZORG

We streven naar een toegankelijke, kwalitatieve en doelgerichte palliatieve zorg. In onderstaand schema worden de verwachtingen van de (toekomstige) palliatieve zorg geschetst. Deze worden verder uitgewerkt in de komende hoofdstukken.

De persoon staat centraal		
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Er is aandacht en respect voor de persoon 2. Er is een positieve visie op gezondheid 3. Zelfregie wordt maximaal bevorderd 4. Er is aandacht voor inclusie van alle groepen 	
	Sensibilisering en toegankelijkheid	Zorg- en ondersteuningsnoden
<ol style="list-style-type: none"> 1. Er is een hoge palliatieve geletterdheid 2. Informatie op maat is beschikbaar en toegankelijk 3. Het aanbod is maximaal toegankelijk 4. Er is professionele begeleiding 5. Iedereen uit de omgeving wordt betrokken 6. Het administratief proces is eenvoudig en duidelijk 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Er wordt tijdig gestart met palliatieve zorg 2. Keuzes worden gemaakt door de persoon zelf en gerespecteerd door iedereen 3. Er wordt rekening gehouden met alle aspecten 4. Er is een digitaal zorg- en ondersteuningsplan met levens(einde)doelen 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Er is naadloze zorg 2. Er is continuïteit van palliatieve zorg en ondersteuning in de tijd 3. Er is zorgcoördinatie en case management (incl. conflictbemiddeling) 4. Er zijn voldoende zorg- en hulpverleners
Er is ook aandacht voor de mantelzorger/naasten		

Figuur 2: De visie m.b.t. palliatieve zorg

2.1 DE PERSOON STAAT CENTRAAL

In de context van palliatieve zorgen is er steeds aandacht en respect voor de persoon. Er wordt persoonsgericht gewerkt met zorg en ondersteuning op maat. Er is te allen tijde respect voor elke palliatieve persoon¹, naaste en mantelzorger. Er is bijzondere aandacht voor cultuursensitieve zorg en ondersteuning.

Er is een positieve visie op gezondheid, er wordt gekeken naar de mogelijkheden in plaats van de beperkingen.

Zelfregie wordt maximaal bevorderd door middel van transparante communicatie naar de palliatieve persoon, diens naaste en mantelzorger, en door het betrekken van de persoon bij geïnformeerde besluitvorming. Er is een vertrouwensband tussen de persoon, naaste, mantelzorger en betrokken zorgaanbieders.

Er is aandacht voor de totale bevolking en inclusie van alle groepen ongeacht religie, socio-demografische context ...

Er is specifiek aandacht voor:

- personen met een chronische aandoening en ongeneeslijk zieke personen (bv. personen die lijden aan dementie, COPD ...);
- prioritaire doelgroepen (bv. personen van een bepaalde leeftijd);
- kwetsbare en moeilijk bereikbare doelgroepen (bv. personen met andere culturen, personen in armoede, personen met een beperking ...);
- personen die niet in het zorgcircuit zijn opgenomen;
- personen met laaggeletterdheid en lage gezondheidsvaardigheden; en
- kinderen.

¹ Hiermee wordt de persoon met palliatieve zorg- en ondersteuningsnoden of -vragen bedoeld, alsook zijn naasten en mantelzorger(s).

2.2 SENSIBILISERING EN TOEGANKELIJKHEID

2.2.1 Er is een hoge palliatieve geletterdheid

Er is een palliatieve geletterdheid in de brede zin. De brede bevolking is gesensibiliseerd over palliatieve zorg ook als er nog geen nood of vraag naar is. Men kent het belang van vooruitdenken over levensdoelen en vroegtijdige zorgplanning en de tools om vroegtijdige zorgplanning ter sprake te brengen. Palliatieve zorg en ondersteuning worden zo vroeg mogelijk geïntroduceerd, en het is duidelijk wat dit inhoudt, welke domeinen kunnen onderscheiden worden en dat palliatieve zorg meer is dan levenseindezorg. Er is een vermaatschappelijking van (chronische, levensbedreigende ...) ziekte, sterven en rouw.

Hiervoor wordt gewerkt via verschillende settings (scholen/CLB, bedrijven, gemeenten, vrijetijdsactoren ...), worden diverse kanalen ingezet (brede eerste lijn, palliatieve actoren, campagnes, soaps, kinderboekjes ...), en worden pistes tot aanhaking optimaal benut (bv. andere acties, specifieke gebeurtenissen in het algemeen of in de eigen omgeving, specifieke situaties ...).

2.2.2 Informatie op maat is beschikbaar en toegankelijk

Er is informatie op maat beschikbaar. Dat betekent dat deze onder andere in de taal van de persoon is opgemaakt (zowel rekening houdend met de (moeder)taal als de gezondheidsvaardigheden van de persoon). De informatie is eerlijk en tijdig.

De aangeboden informatie is ook overzichtelijk en toegankelijk. Er is een duidelijk overzicht van wat beschikbaar is en er wordt vermeden dat te veel informatie wordt aangeboden. De informatie wordt verspreid via verenigingen, lokale dienstencentra, OCMW, armoedeorganisaties, zorgraden ... en wordt proactief naar moeilijk bereikbare doelgroepen gebracht via intermediairen.

De informatie is zowel digitaal als op fysieke dragers beschikbaar, en er wordt gebruik gemaakt van diverse kanalen (website, fora, brochures, mondeling ...).

2.2.3 Het aanbod is maximaal toegankelijk

Er is een duidelijk laagdrempelig (eerste) aanspreekpunt. Dit aanspreekpunt kan digitaal zijn (website) maar kan ook elke zorg- en welzijnsaanbieder zijn. De persoon, naaste en mantelzorgers weten bij wie ze terecht kunnen, al dan niet voor doorverwijzing. Er is een referentiepersoon palliatieve zorg aanwezig in instellingen (bv. ziekenhuizen, woonzorgcentra ...). Binnen de werkcontext kunnen de persoon, naaste en mantelzorgers terecht bij een vertrouwenspersoon.

Het is voor de bevolking duidelijk op welke palliatieve ondersteuning ze een beroep kunnen doen, en deze is gemakkelijk te activeren. Er is een bekendheid en beschikbaarheid van (alle mogelijkheden in) het aanbod, en er kan een beroep gedaan worden op begeleiding doorheen het administratief proces.

Er is een up-to-date overzicht (sociale kaart) ter beschikking met zorg- en welzijnsaanbieders, formele en informele ondersteuning, organisaties en initiatieven rond palliatieve zorg. Er is een mogelijkheid om te zoeken op thema.

Dit stelt de burger en de zorgaanbieders in staat het netwerk en aanbod in palliatieve zorg betere te leren kennen en in te schakelen.

Er is een vlotte doorverwijzing tussen zorgactoren: iedereen kent de verschillende types actoren en kent elkaars werking.

De palliatieve reflex is aanwezig bij iedere professionele zorgaanbieder, in het bijzonder bij chronische aandoeningen en ouderen. De zorgverstrekkers zijn voldoende geïnformeerd om de persoon, naaste en mantelzorgers te kunnen informeren.

De persoon heeft een maximale keuzevrijheid, die te allen tijde gerespecteerd wordt.

2.2.4 Er is professionele begeleiding

Er kan een beroep gedaan worden op begeleiding bij het formuleren en beantwoorden van vragen, bij het omgaan met angsten, bij het opvangen van personen op het einde van hun traject ... Er is aandacht voor de menselijkheid in het proces en het tempo van de persoon wordt gevolgd (recht op weten, niet weten of niet onmiddellijk alles willen weten).

Er is supportieve zorg ter beschikking (bv. thuisbegeleiding, faciliteiten om op adem te komen, ziekenhuisbegeleiding ...).

Het palliatief denken en werken is opgenomen in de (basis) opleiding van elke zorgaanbieder.

Elke zorg- en welzijnsaanbieder kan noden detecteren (antennefunctie) en is in staat om palliatieve zorg te verlenen binnen de eigen werking/ondersteuning.

De palliatieve zorghouding is een gekende basishouding voor alle zorgaanbieders. Er is een betrokkenheid van alle actoren in het palliatieve verhaal en vroegtijdige zorgplanning, dit zowel thuis als in thuisvervangende milieus (bv. in woonzorgcentra). Er is een overzicht van de hulpmiddelen die kunnen worden ingeschakeld (bv. rouwkoffers, vormingspakketten), en er is kennis van het aanbod in ziekenhuizen, specialisten ...

Er is aandacht voor kwaliteitsvolle zorg in de brede zin. Er is daadkracht in plaats van voorzichtigheid (specifiek bij levensverlengende zorg).

2.2.5 Iedereen uit de omgeving wordt betrokken

De naasten worden zo veel mogelijk betrokken vanaf het begin (voor of ten laatste vanaf de diagnose). Er is aandacht voor de educatie en ondersteuning van de naasten, en het bepalen van de rol die kan worden opgenomen door de naasten wordt gefaciliteerd (bv. via verlofmogelijkheden).

Er is een specifieke aandacht voor de betrokkenheid van kinderen vanaf het begin, alsook voor de zorg van de kinderen tijdens het zieketraject van ouders. Er dient te worden gewaakt over gepaste opvang en ondersteuning voor kinderen.

Het sociaal netwerk en de omgeving van de persoon worden in kaart gebracht, alsook de rol van de werkgever en collega's. Verder krijgt palliatieve zorg en ondersteuning een plaats in zorgzame buurten en compassionate communities.

2.2.6 Het administratief proces is eenvoudig en duidelijk

Het is eenvoudig om te identificeren wie recht heeft op het palliatief statuut aan de hand van een inschalingsinstrument. Het palliatief statuut wordt niet langer beperkt tot een levensverwachting van maximaal drie maanden. De aanvraag van het palliatief statuut kan gebeuren op eenvoudige wijze door meerdere zorgaanbieders.

Het is eenvoudig om een zorgvolmacht te regelen. Het regelen van een zorgvolmacht wordt een standaardproces bij verhuis naar een thuisvervangende omgeving.

Er is een rouwloket beschikbaar voor nazorg en opvolging op vlak van administratie, juridische zaken ...

2.3 ZORG- EN ONDERSTEUNINGSNODEN

2.3.1 Er wordt tijdig gestart met palliatieve zorg

Er is (vroeg)tijdige detectie, zorgvuldige beoordeling en tijdige behandeling van palliatieve zorg- en ondersteuningsnoden. Er is aandacht voor het belang van tijdigheid, het behandelen van de juiste dingen op het juiste moment. Er wordt ook tijdig gestart met rouwzorg voor de naasten en mantelzorgers van de persoon.

De signalen die de nood aan de opstart van palliatieve zorg aangeven, kunnen worden gedetecteerd door alle hulp- en zorgaanbieders, naasten en mantelzorgers. Deze signalen kunnen worden doorgegeven en vastgelegd via een gedeeld zorg- en ondersteuningsplan.

De zorg- en ondersteuningsnoden kunnen worden gedetecteerd vanaf de diagnose van een mogelijk levensbedreigende ziekte.

Er is een eenduidig instrument om zorg- en ondersteuningsnoden te meten op elk moment. Het instrument is bruikbaar in alle (zorg)settings en er is mogelijkheid tot nuancering waar nodig. Het instrument vergemakkelijkt de dialoog met de persoon en diens naasten.

Er wordt aan vroegtijdige zorgplanning gedaan, door onder andere:

- in te zetten op aandacht voor signalen of knipperlichten voor de opstart van vroegtijdige zorgplanning;
- in te zetten op aandacht voor signalen of knipperlichten voor de herhaling van vroegtijdige zorgplanning;
- vroegtijdige zorgplanning standaard toe te passen bij kantelmomenten (bv. transfer ziekenhuis-thuisomgeving);
- vroegtijdige zorgplanning voor iedereen op te starten vanaf een bepaalde leeftijd.

Vroegtijdige zorgplanning wordt gezien als een dynamisch proces, en niet als een eenmalig gesprek. Er worden tools voorzien om samen de zorgtoekomst te bepalen en te plannen.

Er wordt tijdig met de persoon besproken wat die wil, en er wordt een zorgplanning op maat en tempo van de persoon en omgeving opgemaakt. Er worden op voorhand afspraken gemaakt over wat te doen op bepaalde kantelpunten en op crisismomenten.

Er is aandacht voor de juridische zaken, zoals het regelen van een zorgvolmacht en het tijdig aanstellen van voogdijschap.

2.3.2 Keuzes worden gemaakt door de persoon zelf en gerespecteerd door iedereen

Er wordt niet ingevuld voor een ander, de regie blijft in handen van de persoon zelf. De zorgnoden en -wensen worden opgesteld met de persoon, in samenspraak met diens (multidisciplinair) zorgteam en diens naasten. Er wordt vermeden dat zorg- en ondersteuningsnoden worden ingevuld door de zorg- en hulpverlener in plaats van de persoon. Er blijft ruimte voor richtingaangevend advies op belangrijke momenten en binnen een referentiekader.

Invulling door een ander gebeurt enkel als het niet anders kan, of als dit de wens is van de persoon. Vooraf worden duidelijk afspraken gemaakt voor wanneer niet meer zelf kan worden beslist (bv. zorgvolmacht).

Er wordt gezorgd voor voldoende ondersteuning van de persoon, in het bijzonder bij laaggeletterdheid, in het geval van cognitieve problemen, bij kinderen enz. Er wordt gezorgd voor een professionele tolk en/of interculturele bemiddelaar indien nodig. Er is in het bijzonder aandacht voor het vermijden van parentificatie bij kinderen.

Er wordt steeds rekening gehouden met de wensen van de persoon op vlak van gewenste zorg tijdens de hele levensloop (behandeling, levenseinde ...) en op vlak van levensverhaal en -wensen. Er is respect voor de keuzes en grenzen van de persoon, en er wordt gehandeld en behandeld in overeenstemming met die wensen.

Er is aandacht voor evoluerende zorgwensen naarmate de ziekte vordert. Er is een speciale aandacht in geval van cognitieve complexiteit.

Er wordt gestreefd om de persoon te laten overlijden in de (zorg)setting die overeenkomt met de wensen.

2.3.3 Er wordt rekening gehouden met alle aspecten

Er is aandacht voor:

- de identiteit van de persoon (bv. als moeder);
- alle pijlers van de palliatieve zorg, zoals beschreven door de WHO²: het medisch-lichamelijke, het psychologische, het sociale en het spiritueel-existentiële. Daarnaast is ook aandacht voor de intrinsieke behoeften (die voor iedereen gelden);
- (de ondersteuning van) de dagelijks activiteiten. Er wordt bekeken of en hoe deze kunnen worden verdergezet. Ook de financiële draagkracht wordt bekeken;
- zingeving en participatie. Er wordt voor gezorgd dat de persoon in de mate van het mogelijke kan blijven deelnemen aan organisaties en verenigingen, en dat men zingeving en betekenis kan halen uit de palliatieve zorgsetting;
- levenskwaliteit en de individuele definitie en beleving hiervan door de persoon. Er wordt gefocust op aanklampende zorg (gericht op het verbeteren van de levenskwaliteit en/of het verhinderen van overlast) en er wordt gewaakt over de kwaliteit van levensverlengende zorg. De implicaties van het al dan niet inschakelen van levensverlengende zorg worden geduid;
- rituelen (afscheidsrituelen, rouw- en herdenkingsrituelen ...) en spirituele noden.

Er is expliciete aandacht voor welzijnsvragen (bv. woonst, familiale situatie ...). Ook de structuur en het functioneren van het gezin worden meegenomen (bv. ondersteuning bij de opvoeding van de kinderen, laagdrempelige psychosociale ondersteuning ...).

2.3.4 Er is een digitaal zorg- en ondersteuningsplan met levens(einde)doelen

Er is een uniek en persoonsgebonden zorg- en ondersteuningsplan met daarin de noden, wensen, aanpak en toekomstige keuzes bij onder andere het levenseinde. Deze wensen worden opgenomen in het gedeeld dossier van de persoon en zijn toegankelijk voor het zorgteam.

Het dossier is volledig. Naast het zorgplan, bevinden zich in het dossier ook de resultaten van het overleg rond vroegtijdige zorgplanning, wilsverklaringen, contactgegevens ... Er is slechts één model met daarin alle soorten zorg en ondersteuning, binnen alle pijlers van palliatieve zorg.

Dit instrument is te allen tijde raadpleegbaar en aanpasbaar, ook door de persoon zelf. Er wordt duidelijk gedefinieerd wie wat wanneer kan raadplegen en aanpassen.

Er is extra aandacht voor de toegankelijkheid van het dossier voor wie niet digitaal geletterd is.

Er wordt voldoende tijd ter beschikking gesteld van de zorg- en hulpverlener om dit dossier samen met de persoon op te stellen, te overlopen en aan te passen.

Hier situeert zich een grote potentiële communicatieve winst, en is er een belangrijke rol weggelegd voor het digitaal zorg- en ondersteuningsplan Alivia (zie ondersteunende tools in punt 3.4).

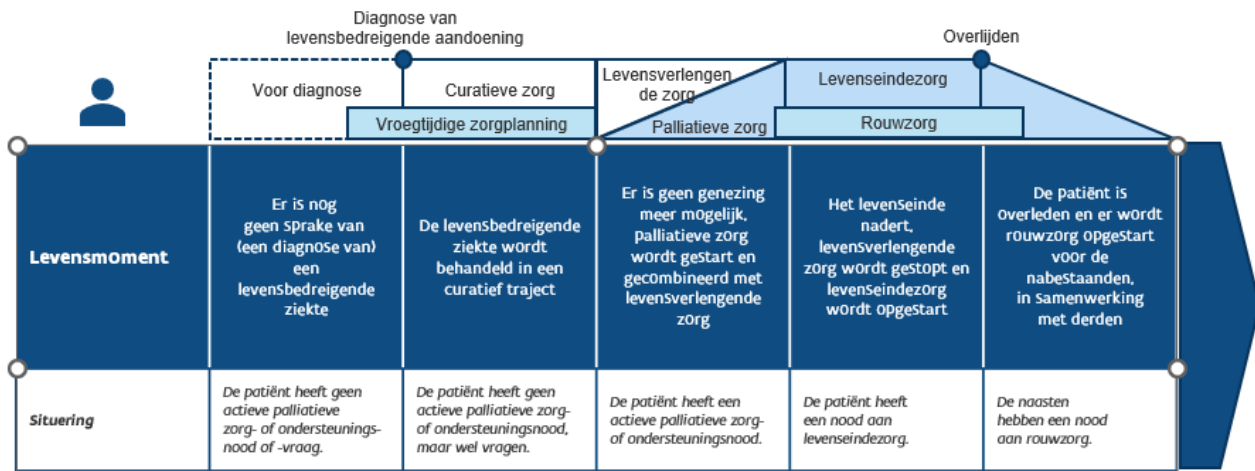
² WHO definitie via [Palliative care \(who.int\)](http://who.int)

2.4 ZORGCONTINUÏTEIT

2.4.1 Er is naadloze zorg

Reguliere en palliatieve zorg vormen één geheel. Palliatieve zorg wordt reeds in de curatieve fase van een levensbedreigende ziekte geïntroduceerd. Er is aandacht voor complementaire therapieën in combinatie met reguliere zorg, en voor de afwisseling tussen acute en chronische fases in het traject. Er is een integratie van het palliatief traject in de verschillende zorgpaden en zorgtrajecten van de persoon. Er is ook zorgcontinuïteit voor welzijnsproblematieken.

De overgang naar een actieve palliatieve fase wordt tijdig voorbereid.



Er is een gestroomlijnd proces van zorg- en dienstverlening vanuit het standpunt van de persoon. Er is transmurale zorgcontinuïteit, er is een vlotte transitie en een naadloze overgang tussen verschillende zorgsettings. Er wordt ingezet op overgangen in alle settings (bv. ontslagbegeleiding, hulp bij overgang naar het woonzorgcentrum, farmaceutische continuïteit ...).

Er is continuïteit in de personen en aanpak. Vertrouwde zorgverleners blijven nabij, in het bijzonder bij personen met een verstandelijke beperking. Er is zorgcontinuïteit in de aard van de zorgen en de keuzes van de persoon worden gerespecteerd, onafhankelijk van de betrokken zorg- of hulpverlener. Er is goede communicatie tussen zorg- en hulpverleners, en deze kunnen gebruik maken van een gedeeld dossier.

2.4.2 Er is continuïteit van palliatieve zorg en ondersteuning in de tijd

Er is een gecoördineerd aanbod van zorg- en dienstverlening. Er zijn tussenoplossingen beschikbaar tussen de zorg in de thuis(vervangende) omgeving en zorg in het ziekenhuis. Er zijn initiatieven om hiaten in het geïntegreerd zorg- en ondersteuningstraject op te vangen (een ambulante, dag- en residentieel aanbod). Er is een mogelijkheid tot thuishospitalisatie met ondersteuning.

Er is 24/7 continuïteit. Er blijft correcte zorg geboden worden na de werkuren van bepaalde zorg- of hulpverleners. Er is een beschikbaarheid en goede structurele verankering van betaalbare nachtopvang en -zorg. Er is een 24/7 beschikbaarheid van medicatie.

2.4.3 Er is zorgcoördinatie en case management

Er is een zorgcoördinator aangeduid als deel van het zorgteam. De rol van zorgcoördinator kan worden opgenomen door de persoon zelf, door de naaste of mantelzorger of door een zorgaanbieder. De zorgcoördinator coördineert alle zorg en ondersteuning, en zorgt ervoor dat er aanvullende expertise wordt ingeschakeld wanneer nodig.

In het geval van irregulariteiten binnen het zorgteam (bv. er is geen zorgteam, er zijn conflicten, er is geen duidelijk zorg- en ondersteuningsplan ...) kan een casemanager, die geen deel uitmaakt van het zorgteam, worden aangesteld ter ondersteuning van het zorgteam. De casemanager ondersteunt het zorgteam, maar neemt deze rol enkel op wanneer en zolang dit echt nodig is.

Complexe levenseindebeslissingen worden multidisciplinair begeleid. Er is een gedeelde verantwoordelijkheid met een duidelijke rolverdeling. Er wordt een multidisciplinaire levenseinde- en euthanasiecommissie samengesteld bij heel complexe beslissingen.

Er zijn mogelijkheden tot conflictbemiddeling voor conflicten tussen palliatieve personen en families die niet kunnen worden opgelost door de zorgaanbieders binnen het zorgteam.

2.4.4 Er zijn voldoende zorg- en hulpverleners

Er zijn voldoende zorg- en hulpverleners beschikbaar die geschoold zijn in palliatieve zorg. Er is voldoende capaciteit om de vraag te beantwoorden in iedere regio, zone en buurt, en dat in alle settings (ziekenhuis, thuisvervangende omgeving, thuiszorg ...). Er is voldoende diversiteit onder zorg- en hulpverleners. Zorg- en hulpverleners zijn gemotiveerd en geëngageerd om palliatieve zorgen op te nemen.

Er is een onderscheid tussen generieke en gespecialiseerde zorg, afhankelijk van de zorgnood. Er is een permanente garantie van gespecialiseerde zorg.

Er zijn voldoende opgeleide vrijwilligers, die permanent worden bijgeschoold en begeleid. Er is aandacht voor de draagkracht van vrijwilligers, en er is een ondersteuningspunt beschikbaar.

2.5 ER IS OOK AANDACHT VOOR DE MANTELZORGER/NAASTEN

Er is ook oog voor de mantelzorger en naasten in het kader van sensibilisering en toegankelijkheid. Er is onder andere sensibilisering rond de zorg voor mantelzorgers, en de toegankelijkheid van rouwzorg en nazorg. Er is specifieke aandacht voor mantelzorgers in kwetsbare situaties. Er is een mogelijkheid tot lotgenotencontact.

Er is aandacht voor de noden en wensen van mantelzorgers en naasten. De vier pijlers van palliatieve zorg gelden ook voor hen. Er is respect voor de keuzes en grenzen van de mantelzorger. De wensen en noden van de palliatieve persoon worden afgestemd met de naasten. Er worden oplossingen gezocht indien de noden van de palliatieve persoon niet congruent zijn met de noden van de mantelzorger.

Er is zorg en ondersteuning voor mantelzorgers en naasten. Er is aandacht voor de draagkracht van mantelzorgers. Er is voldoende ondersteuning beschikbaar zodat de draagkracht niet wordt overschreden. Signalen gelinkt aan de overschrijding van de draagkracht worden gedetecteerd en de gepaste hulp wordt ingeroepen. Er is mogelijkheid tot respijtzorg waardoor de mantelzorger wordt ondersteund. Deze respijtzorg situeert zich zowel binnen residentiële opvang als thuis: dagverzorging, dagopvang, kortverblijf, nachtopvang ...

Er is een goede balans tussen hulpverlener en mantelzorger. Wanneer de mantelzorger het statuut 'mantelzorger' heeft, komt dit tegemoet aan een enorme verscheidenheid aan noden. Er zijn gepaste stelsels voor mantelzorg en palliatief verlof op basis van een correcte inschaling en zolang de nood zich voordoet.

Er is verbinding en inbedding met andere ondersteuning, want mantelzorgers zijn niet enkel aanwezig in de thuissituatie, maar ook in andere settings (bv. woonzorgcentrum, ziekenhuis ...). Er is een goede afstemming met de mantelzorgers om de continuïteit te garanderen. Waar mogelijk wordt de link gelegd met buurtgerichte initiatieven.

2.6 ER WORDT INGEZET OP KWALITEIT OP ALLE VLAKKEN

Kwaliteit wordt gewaarborgd dankzij een individuele opvolging op basis van het zorgplan. Het zorgplan is opgemaakt op basis van de levens(einde)doelen van een persoon. Het zorgteam geeft de zorg en ondersteuning op basis van dit zorgplan. De rollen en opdrachten worden kwalitatief uitgevoerd.

Er wordt ingezet op informatiedoorstroming tussen actoren op basis van het zorgplan, inclusief de persoon zelf en diens omgeving. Er wordt voldoende informatie gegeven en er wordt verbinding gelegd. Iedereen voelt zich comfortabel om hulp te geven, hulp te vragen, hulp te ontvangen en hulp te weigeren.

Er is een actieve samenwerking tussen de verschillende actoren. Er worden samenwerkingen en connecties opgezet, en men ondersteunt elkaar waar nodig en gewenst.

Er wordt ingezet op de juiste competenties en attitudes van zorg- en welzijnsaanbieders. Er is aandacht voor alle zorg- en welzijnsaanbieders.

Er worden actieve kwaliteitsmetingen uitgevoerd binnen alle rollen en opdrachten (bv. zorg bieden, opleiding geven ...). Er wordt gebruik gemaakt van standaarden en methodieken om te meten en de feedback wordt geanalyseerd, rekening houdend met de context waarin de kwaliteitsmeting werd gedaan (bv. context van de palliatieve persoon, context van de organisatie ...). Er worden kwaliteitskaders en toezicht voorzien.

Er wordt gewerkt aan actieve kwaliteitsverbetering. Er is een mogelijkheid om met elkaar te vergelijken en goede praktijken met elkaar te delen.

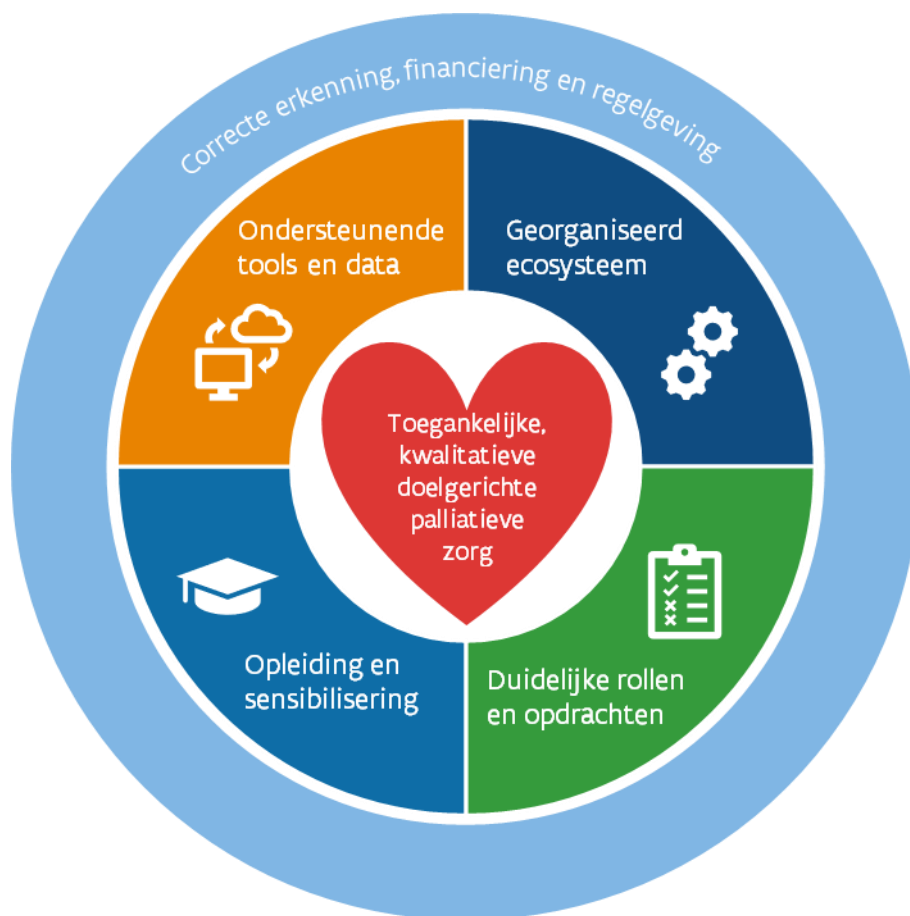
Resultaten van onderzoek stromen door naar de praktijk en het onderwijs.

Er wordt gewerkt op het verhogen van de toegankelijkheid van de palliatieve zorg door actief te zoeken naar personen die nog niet worden bereikt.

3 HOE ZULLEN WE DEZE VISIE REALISEREN?

We streven naar het aanbieden van toegankelijke, kwalitatieve, doelgerichte palliatieve zorg. Hoe we dat wensen te realiseren, wordt schematisch voorgesteld in de onderstaande figuur en toegelicht in de volgende paragrafen:

1. Een georganiseerd ecosysteem;
2. Duidelijke rollen en opdrachten;
3. Opleiding en sensibilisering;
4. Ondersteunende tools en data; en
5. Correcte erkenning, financiering en regelgeving.

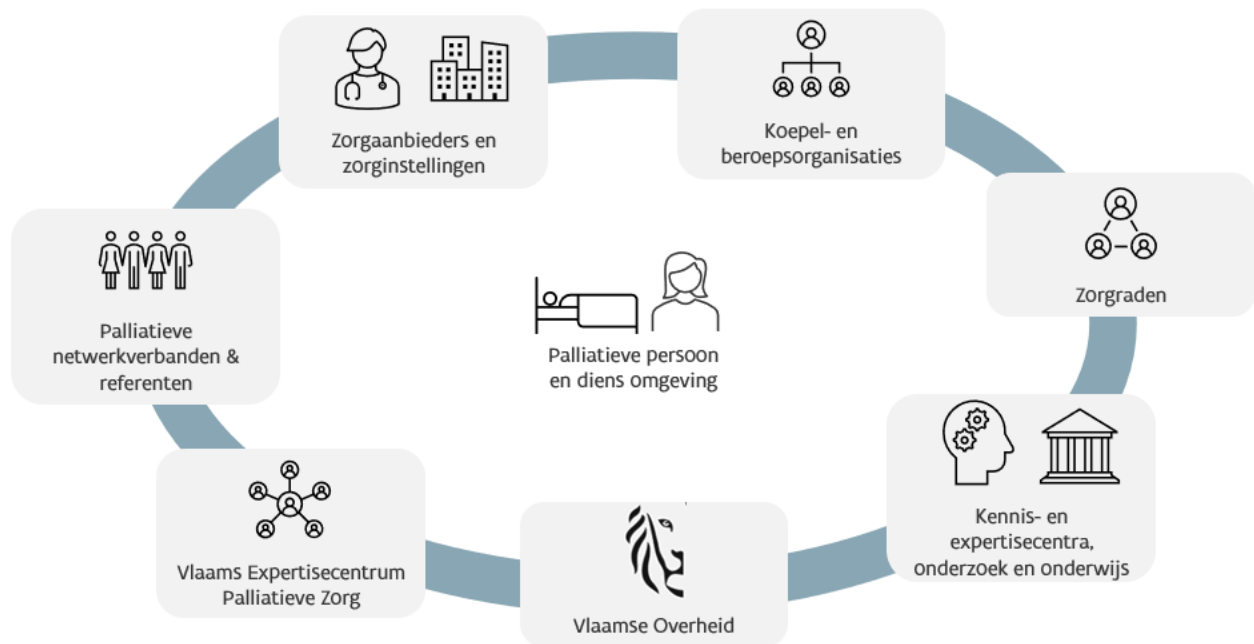


Hoe dit concreet wordt gerealiseerd, zal worden uitgewerkt in het actie- en transitieplan dat in het najaar van 2023 wordt vormgegeven in samenwerking met de verschillende stakeholders. Zij zullen betrokken blijven in dit participatief traject.

3.1 EEN GEORGANISEERD ECOSYSTEEM PALLIATIEVE ZORG

Het palliatief ecosysteem bestaat uit verschillende actoren op verschillende niveaus. Centraal staan de palliatieve persoon, diens mantelzorger en naasten. Omdat palliatieve zorg en ondersteuning niet alleen worden voorzien door professionele zorg- en welzijnsaanbieders maar ook door de informele zorg en ondersteuning (denk bijvoorbeeld aan de zorgzame buurten, vrijwilligers enz.) spreken we **van** de palliatieve persoon en diens omgeving.

In deze visienota werkten we specifiek het ecosysteem palliatieve zorg en ondersteuning uit. Uiteraard zijn er ook andere ecosystemen en actoren die bijdragen tot de palliatieve zorg en ondersteuning (bijvoorbeeld werk, onderwijs enz.). Hoe deze worden opgezet, is echter niet opgenomen in deze visienota.



Figuur 3: Overzicht van het palliatieve ecosysteem

Verschillende actoren spelen een rol in het ecosysteem palliatieve zorg:

- Zorgaanbieders en zorginstellingen;
- Palliatieve netwerkverbanden en referenten;
- Het Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg³;
- De Vlaamse Overheid;
- Kennis- en expertisecentra, onderzoek en onderwijs;
- Zorgraden;
- Koepel- en beroepsorganisaties.

De huidige palliatieve netwerken en samenwerkingsverbanden, en de multidisciplinaire begeleidingsequipes zullen per regio fuseren tot één palliatief netwerkverband. Het Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg is een nieuwe op te richten entiteit.

De rollen van deze verschillende actoren worden verder geconcretiseerd in de volgende paragrafen.

3.2 DUIDELIJKE ROLLEN EN OPDRACHTEN

Voor de bovengenoemde actoren werden specifieke palliatieve kerntaken bepaald in zes thema's:

1. Informeren en noden detecteren;
2. Zorg en ondersteuning bieden;
3. Zorg coördineren en organiseren;
4. Coachen en opleiden;
5. Kwaliteit opvolgen en verbeteren;
6. Verbinden en welzijn verbeteren.

³ Dit is een werktitel.

Er is niet voor elke actor een kerntaak binnen elk van de zes thema's uitgewerkt, maar dat betekent niet dat ze er geen rol in hebben. Op de volgende pagina's worden deze kerntaken schematisch weergegeven.

	Zorg-aanbieders en zorginstellingen	Palliatieve netwerk- verbanden en referenten	Het Vlaams Expertise- centrum Palliatieve Zorg	Koepel- en beroeps- organisaties	De zorgraden	Kennis- en expertisecentra, onderzoek en onderwijs	De Vlaamse Overheid
1. Informeren en noden detecteren							
Algemene informatie ter beschikking stellen in de taal van de persoon			X				
Informatie voorzien die de zorgaanbieder kan meegeven aan de persoon			X				
Informatie aanbieden aan de bevolking	X						
Informatie over levens(einde)doelen en tools ter beschikking stellen van de persoon en de mantelzorger			X				
Laagdrempelige informatie over de verschillende administratieve processen ter beschikking stellen			X				
Verdelen van informatie (o.a. brochures) naar de zorgaanbieders en -organisaties		X		X	X		
Informatie voorzien voor de zorgaanbieder			X				
Aanleveren van (actualisering van) algemene informatie aan het Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg		X				X	
Een sociale kaart ter beschikking stellen			X				
Sensibiliseren van leden (bv. mantelzorgers)				X			
Opzetten van campagnes naar de brede bevolking			X				
Opzetten van lokale campagnes a.d.h.v. populatiemanagement		X			X		
Een (laagdrempelig) aanspreekpunt zijn voor algemene of specifieke zaken	X						
De persoon aanspreken in geval van vermoeden van palliatieve zorgnood	X						



Bespreken en documenteren van levens(einde)doelen en zorgdoelen	X						
Detecteren van (palliatieve) zorgnoden	X						
Detecteren en aanpakken van zorgnoden van mantelzorgers en naasten	X						
Detecteren van wijziging in zorgnoden en zorg aanpassen	X						
Opstarten van (vroegtijdige) zorgplanning	X						
2. Zorg en ondersteuning bieden							
Zorg bieden aan de persoon met een (palliatieve) zorgnood	X						
Geven van (gespecialiseerde) zorg en ondersteuning in eigen vakgebied		X					
Ondersteuning bieden of de persoon doorverwijzen naar andere zorgaanbieders of instanties voor respectievelijk vragen of hulp	X						
Aanbieden van zorgvoorzieningen (bv respijtzorg)	X						
Andere zorgaanbieders mobiliseren om zorg te bieden	X						
Zichzelf toevoegen aan de sociale kaart	X						
Voorzien van gebruiksvriendelijke tools en processen							X
Vereenvoudigen van administratieve processen							X
3. Zorg coördineren en organiseren							
Opnemen van de rol van zorgcoördinator	X						
Opnemen van de rol van zorgcoördinator en case manager		X					
Afstemmen met andere zorgaanbieders	X						
Een netwerk in kaart brengen van zorgaanbieders die palliatieve zorg kunnen bieden		X					
Het netwerk documenteren en ter beschikking stellen via de sociale kaart		X					
Een sociale kaart bijhouden van het aanbod van palliatieve zorg in de regio					X		
In kaart brengen van opleidingsnoden van palliatieve netwerkverbanden			X				
Optimaliseren van interdisciplinaire samenwerking					X		
Organiseren en afstemmen van vrijwilligerswerking voor palliatieve zorg		X					

Coördineren van ontwikkeling van opleidingen			X				
Coördineren van een gesprekstafel waar de clusters in de zorgraad palliatieve zorg en ondersteuning kunnen bespreken en op elkaar afstemmen					X		
4. Coachen en opleiden							
In kaart brengen van de noden voor opleiding		X		X	X		
Kennis en expertise voor opleidingen leveren		X		X		X	
Geven van permanente opleiding aan en sensibilisering van zorgaanbieders		X		X	X		
Mee ondersteunen (aan bed) en hierbij de zorgaanbieder opleiden, terug overdragen van de zorg wanneer mogelijk		X					
'Teach de teacher': kennis en expertise overdragen naar de organisatie en collega's	X						
Geven van specialisatieopleidingen (incl. permanente vorming), ook in het werkveld		X				X	
Aanbieden van een basispakket holistische palliatieve zorg aan elke zorgaanbieder (theorie en praktijk), ook in het werkveld						X	
5. Kwaliteit opvolgen en verbeteren							
Opmaken van kwaliteitsindicatoren						X	
Ter beschikking stellen van standaarden			X				
Standaarden toepassen	X						
Continue kwaliteitsmeting uitvoeren op basis van indicatoren	X	X			X		
Metingen uitvoeren op basis van kwalitatieve verslaggeving							X
Onderzoek uitvoeren ter verbetering van de kwaliteit						X	
Deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek		X					
Zorgorganisatie en -processen aanpassen op basis van onderzoek							X
Kwaliteitsverbeterende acties ondernemen	X	X					
Opleidingen in kwaliteit voorzien		X	X	X	X	X	
Coachende rol opnemen voor zorgaanbieders en -instellingen		X					
Kwaliteitsverbeterende acties stimuleren					X		X
Ter beschikking stellen van tools							X
Verbinden van zorgaanbieders in het kader van kwaliteit				X	X		

Permanente vorming volgen	X						
6. Verbinden en welzijn verbeteren							
Beleid uitwerken en linken met andere zorgconcepten			X				
Samenwerkingen opzetten en onderhouden		X					
Verbinden van zorgaanbieders in functie van kwaliteit		X					
Faciliteren van wisselwerking tussen zorgaanbieders			X				
Link maken tussen onderwijs en werkveld (netwerken met studenten)						X	
Holistische palliatieve zorg opnemen in het curriculum van elke zorgaanbieder							X
Samenwerken met onderzoek			X				
Samenwerkingsmodellen met lokale besturen opzetten					X		
Bruggen leggen naar andere instanties ter vereenvoudiging van processen							X

3.3 OPLEIDING EN SENSIBILISERING

3.3.1 Opgeleide en gesensibiliseerde zorg- en welzijnsaanbieders

De zorg- en welzijnsaanbieder krijgt de (basis)kennis palliatieve zorg mee in de basisopleiding door de onderwijsinstelling. De mogelijkheid om kennis op te doen in de praktijk wordt voorzien aan de hand van simulaties, stages (bv. in palliatieve netwerkverbanden) en door middel van bedside ondersteuning van referentiepersonen.

De zorgaanbieder kan ervoor kiezen om zich te verdiepen in (bepaalde aspecten van) palliatieve zorg via opleidingen gegeven door palliatieve netwerkverbanden of onderwijsinstellingen.

De zorgaanbieder kan permanente vorming volgen via het aanbod in diens netwerk of regio, en wordt via dezelfde weg permanent gesensibiliseerd.

Het Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg zorgt er voor dat generieke opleidingen gegeven worden aan alle zorgaanbieders. Daarnaast bepaalt het Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg in samenspraak met de onderwijsinstellingen de leerdoelen en curricula met betrekking tot palliatieve zorg.

Het Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg coördineert de ontwikkeling van opleidingen en spreekt daarvoor de juiste expertise aan afhankelijk van de opleiding.

De opleidingsnoden voor zorgaanbieders worden gedetecteerd en teruggekoppeld naar het expertisecentrum via de actoren (bv. via palliatieve netwerkverbanden, koepel- en beroepsorganisaties ...), alsook via objectieve indicatoren.

3.3.2 Opgeleide en gesensibiliseerde burgers

Het Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg stelt algemene informatie ter beschikking in de taal van de persoon. Deze informatie is rechtstreeks beschikbaar voor de persoon en diens naasten, of kan aan hen worden toegelicht door zorgaanbieders of intermediairen (zowel proactief als reactief). Zij nemen hierin de taak op van laagdrempelig aanspreekpunt.

Het Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg coördineert de opmaak van de informatie en spreekt hiervoor de juiste expertise aan (bv. palliatieve netwerkverbanden, kennis- en expertisecentra ...).

Het expertisecentrum zet verder ook campagnes op naar de brede bevolking, en kan – naast de traditionele mediakanalen – ook gebruik maken van de bestaande kanalen van andere actoren (bv. palliatieve netwerkverbanden, kennis- en expertisecentra ...).

3.4 ONDERSTEUNENDE TOOLS EN DATA

Ter ondersteuning van de opdrachten, worden tools en data aangeboden.

Het digitaal zorg- en ondersteuningsplan Alivia zal ervoor zorgen dat de samenwerking tussen verschillende zorgaanbieders, welzijnswerkers, mantelzorgers en personen met een zorg- en ondersteuningsnood zelf gemakkelijker verloopt. Op die manier wordt de continuïteit van zorg gegarandeerd. Bij palliatieve zorg zijn er complexe of langdurige zorgvragen waarvoor vaak een beroep dient te worden gedaan op diverse zorg- en hulpverlening. Alivia maakt de werking tussen zorgaanbieders onderling transparanter waardoor afspraken, communicatie en coördinatie vlotter en veiliger kunnen gebeuren. Bovenal krijgt de persoon met een concrete zorg- en ondersteuningsnood dankzij Alivia een beter overzicht over diens totale zorg- en

ondersteuningsplan. Deze persoon krijgt ook toegang tot alle informatie en heeft een beslissende stem in de keuzes die gemaakt worden om tot een optimale geïntegreerde zorg te komen.

Om een populatiegerichte aanpak mogelijk te maken, moeten zorgraden en palliatieve netwerkverbanden weten hoe de populatie in hun regio er uit ziet. Voor palliatieve zorg gaat dit verder dan socio-demografische gegevens en kwetsbaarheidsindicatoren want in functie van integrale en holistische zorg zijn bijvoorbeeld volgende zaken ook belangrijk:

- Taal en religie: cultuursensitieve zorg en ondersteuning;
- Werkgelegenheid: welke ondersteuning is nodig om de mantelzorger te ontlasten, zodat die kan blijven werken indien gewenst;
- Woonsituatie: is er mogelijkheid om de buurt mee in te schakelen, zijn er aanpassingen aan de woning nodig zodat de persoon kan thuis blijven en zijn hiervoor subsidies voorhanden;
- ...

De sociale kaart als tool dient verder te worden gemaximaliseerd zodat er zicht is op welke zorgaanbieders actief zijn in de regio, welke organisaties/instanties gericht zijn op palliatieve zorg, wie is referentiepersoon palliatie ...

Door het in kaart brengen van het brede netwerk in palliatieve zorg, leert men elkaar kennen en kunnen samenwerkingsinitiatieven worden opgezet, kan aan kennisdeling worden gedaan, kan er worden doorverwezen ...

Er zal een inschalingsinstrument worden aangeboden die de palliatieve zorgnoden capteert. Deze tool maakt het mogelijk om aan zorgplanning te doen.

De tools staan niet los van elkaar. Data vanuit de verschillende tools worden met elkaar gedeeld zodat ze elkaar kunnen versterken en verbeteren. Zo kunnen bijvoorbeeld de gegevens uit het inschalingsinstrument ook bijkomende inzichten verschaffen over de reële palliatieve noden in de regio.

3.5 CORRECTE ERKENNING, FINANCIERING EN REGELGEVING

De huidige erkennings- en financieringsregels zijn verouderd en staan onvoldoende in het teken van geïntegreerde zorg. De regelgeving zal worden herschreven zodat de visie op palliatieve zorg als deel van het geïntegreerd zorgproces, mogelijk wordt gemaakt en dit ook wordt gevaloriseerd. Dit is niet éénmalig; door middel van evaluatie kan er bijgestuurd en aangepast worden.

OVERZICHT VAN FIGUREN

Figuur 1: Overzicht van stakeholders die werden betrokken in het hervormingstraject	5
Figuur 2: De visie m.b.t. palliatieve zorg	6
Figuur 3: Overzicht van het palliatieve ecosysteem	15

