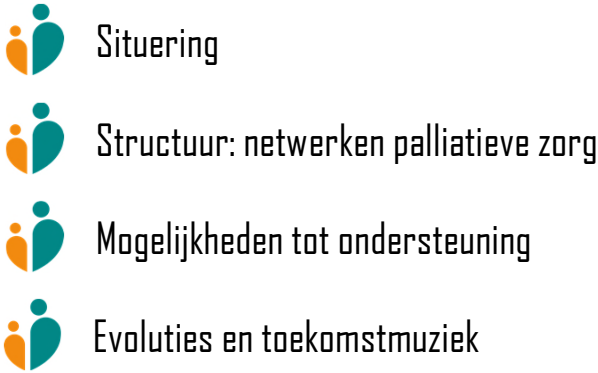




Studiedag Vlaams Welzijnsverbond
Dinsdag 19 april 2022

Palliatieve zorg en zorg voor mensen met verstandelijke beperking: match made in heaven?
Katrien Vanhauwaert – Psycholoog – Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West



- Situering
- Structuur: netwerken palliatieve zorg
- Mogelijkheden tot ondersteuning
- Evoluties en toekomstmuziek



2



Herkomst en voedingsbodem palliatieve zorg?

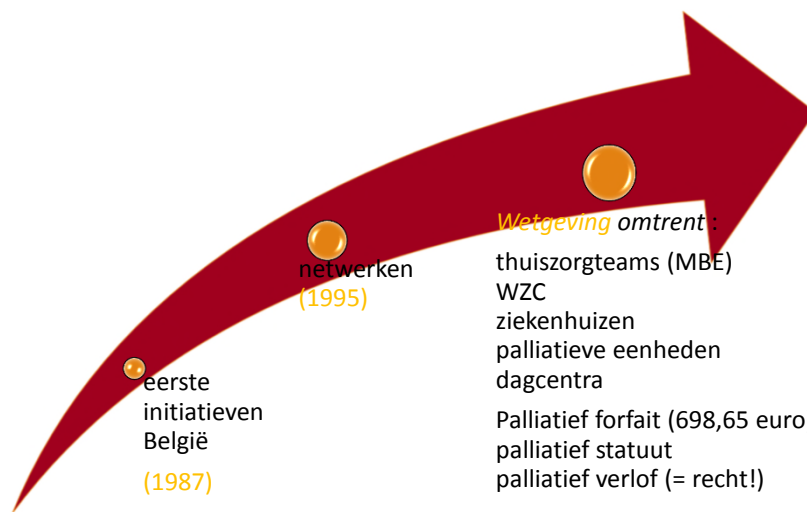
- vooruitgang van de geneeskunde
- sterk gestegen levensverwachting
- *sterven = medisch falen*

tegenbeweging (*wortels van palliatieve cultuur*)

- kwaliteit van leven
- patiënt wordt mondiger
- integrale kijk op zorg



Korte historiek





Palliatieve zorg – WHO definitie

Is het geven van een actieve totaalzorg aan mensen die ongeneeslijk ziek zijn (bij wie verdere behandeling die op genezing is gericht, zinloos is)

Levenskwaliteit is het einddoel.

Op een interdisciplinaire wijze wordt er tegemoet gekomen aan de fysische, psychische, sociale en spirituele noden van de patiënt én zijn omgeving.

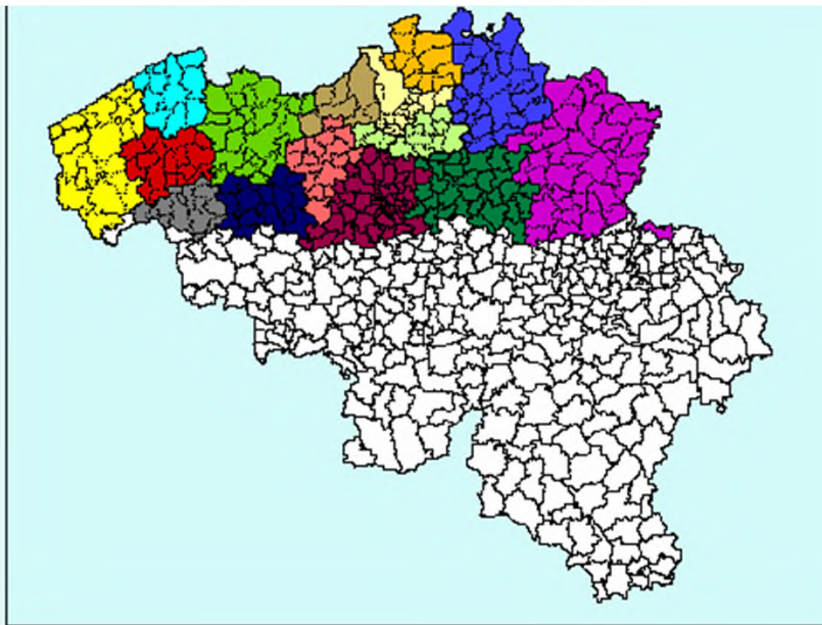
Palliatieve zorg is team- en maatwerk (interdisciplinaire samenwerking)





Structuur: Netwerken palliatieve zorg

- Eerste initiatieven : 'experimenteel' (1991)
- Wetgeving sinds 1996
- 15 in Vlaanderen (28 in België)
- Unieke structuur





Wat is een netwerk palliatieve zorg?

- Een geografisch afgebakende organisatie
- Een platform voor alle gezondheids- en welzijnsorganisaties, diensten, instellingen en hulpverleners die met palliatieve zorg geconfronteerd worden
- Pluralistisch
- Multidisciplinair



Opdrachten – wat doet een netwerk?

- Informatie en sensibilisering
- Samenwerking bevorderen
- Coördinatie lokaal overheid
- Deskundigheid bevorderen (vorming) – ook op vlak van VZP
- Registratie en evaluatie



Opdrachten – wat doet een netwerk?

- Ondersteunen vrijwilligerswerk – ook voor thuisvervangende setting!
- Rouwzorg

Palliatieve zorg Vlaanderen:

al sedert 2006 samenwerking en overleg met de sector!

Ook op netwerkniveau regionaal overleg en samenwerking!



Uitbouw palliatieve zorg in een regio – coördinatie door het netwerk:

- Ziekenhuizen: PST
- Woon- en zorgcentra: referentieverpleegkundigen
- Palliatieve eenheid
- Palliatieve dagcentra



Betaalbaarheid – toegankelijkheid?

- Gratis dienstverlening!
- Overheid investeert in netwerken, thuiszorgequipe, PST, ...
- Palliatief zorgforfait (2022: 698,65 euro enkel thuiszorg!)/ palliatief statuut (wegvallen remgeld huisarts, breder dan thuiszorg!)
- Palliatief verlof (= Recht! Tot 3 maand)

palliatieve
zorg vlaanderen

13



**Waarvoor terecht bij een
netwerk en thuiszorgequipe
palliatieve zorg? Ondersteuning
bij ...**



Palliatieve thuiszorg door MBE:

- Multidisciplinair team
- Verpleegkundigen (en psycholoog), equipe-arts (HA)
- Vrijwilligerswerking
- 24 uurspermanentie
- Ondersteunt de patiënt, zijn naasten/omgeving en de eerstelijns hulpverleners – op hun vraag, mits akkoord



Palliatieve thuiszorg door MBE:

- Overleg met en advies aan zorgverleners (emancipatorisch model)
- Ondersteuning en begeleiding patiënt/familie en team
- Opvolging pijn- en symptoomcontrole
- Aanleren van technische zorgaspecten
- Organisatie/coördinatie thuiszorg
- Emotionele ondersteuning hulpverleners omtrent bv. beslissingen rond levenseinde, waarheidsmededeling, ...
- Inschakeling en opvolging vrijwilligers



Ondersteuning vanuit het Netwerk:

Een greep uit de mogelijkheden

- Annie gaat sterven (teamondersteuning)
- Familie is niet mee (familiebijeenkomst (visie ontwikkelen)
- Kaat wil hier blijven (coördinatie van zorg)
- Sondevoeding stoppen (deskundigheidsbevordering en teamoverleg)
- Rosa heeft pijn (deskundigheidsbevordering in/en symptoomcontrole)



Specifieke aandachtspunten voor deze doelgroep:

- Communicatie met bewoner / medebewoner
- Betrokkenheid familie – Hechting team
- Ondersteuning team: praktisch, emotioneel, organisatorisch...
- Communicatie in organisatie
- Nazorg familie, medebewoners, team

Ervaren drempels, moeilijkheden en mogelijkheden... Enkele getuigenissen



Getuigenissen:

Drempels – mythes en misverstanden:

"Grote misvatting is bij het opstarten van palliatieve zorg, denken dat je het opgeeft, dat je de cliënt opgeeft, dat je niet meer wil helpen. Vaak is het net omgekeerd. Het is een KLIK die moet gemaakt worden in het hoofd om zoveel mogelijk comfort te bieden en de dagelijkse zaken vaak niet te laten doorgaan/voorgaan... In huis 2 hebben we palliatief netwerk aantal keer gezien en het is zeker interessant om de kijk te hebben van mensen die er professioneel mee bezig zijn. Op deze manier is het voor begeleiders vaak toch wat eenvoudiger om deze klik te maken"



Getuigenissen:

Moeilijkheden:

"In een team zijn er altijd personen die het blijven moeilijk hebben met een palliatieve gast. Maar het belangrijkste hierbij is het opentrekken van de situatie, een open communicatie blijven behouden zodat iedereen zijn gevoelens kan ventileren"

'Blij dat palliatieve zorg bestaat omdat...'

"je op elke moment vragen kan stellen bij onzekerheden en dat zorgt ervoor dat iedereen sterker in zijn schoenen komt te staan"



Getuigenissen:

Blij dat palliatieve zorg bestaat omdat...'

"Het hiermee duidelijk wordt dat er wel nog kleine zaken zijn die vaak nog kwaliteit bieden bij het levenseinde. Bijvoorbeeld advocaat invriezen en in schilfertjes op de tong leggen, de favoriete muziek afspelen, geurtjes verspreiden die ze graag hebben"

"Betrokkenheid van de familie: ook grote meerwaarde in deze fase. Mooie herinneringen ophalen samen, begeleiding en familie zorgt ervoor dat er ook een plaatsje kan gegeven worden en geeft de warmte vaak weer van hoe geliefd de persoon in kwestie was/is"



Getuigenissen:

Vanuit palliatieve zorgwereld:

- *(ondertussen, 'gegroeid')"* enthousiasme als we gevraagd worden voor advies en ondersteuning!"

Mogelijkheden - Moeilijkheden

- *(al ervaren)"Grote nood aan informatie en te mogen vragen stellen"*
- *"Begeleiden naar het sterven toe is niet voor iedereen weggelegd, het is daarom goed dat elke begeleider zijn plaats in de zorg krijgt volgens eigen kunnen (en de grenzen hierin) en ook de kans krijgt hierin te groeien"*



Getuigenissen:

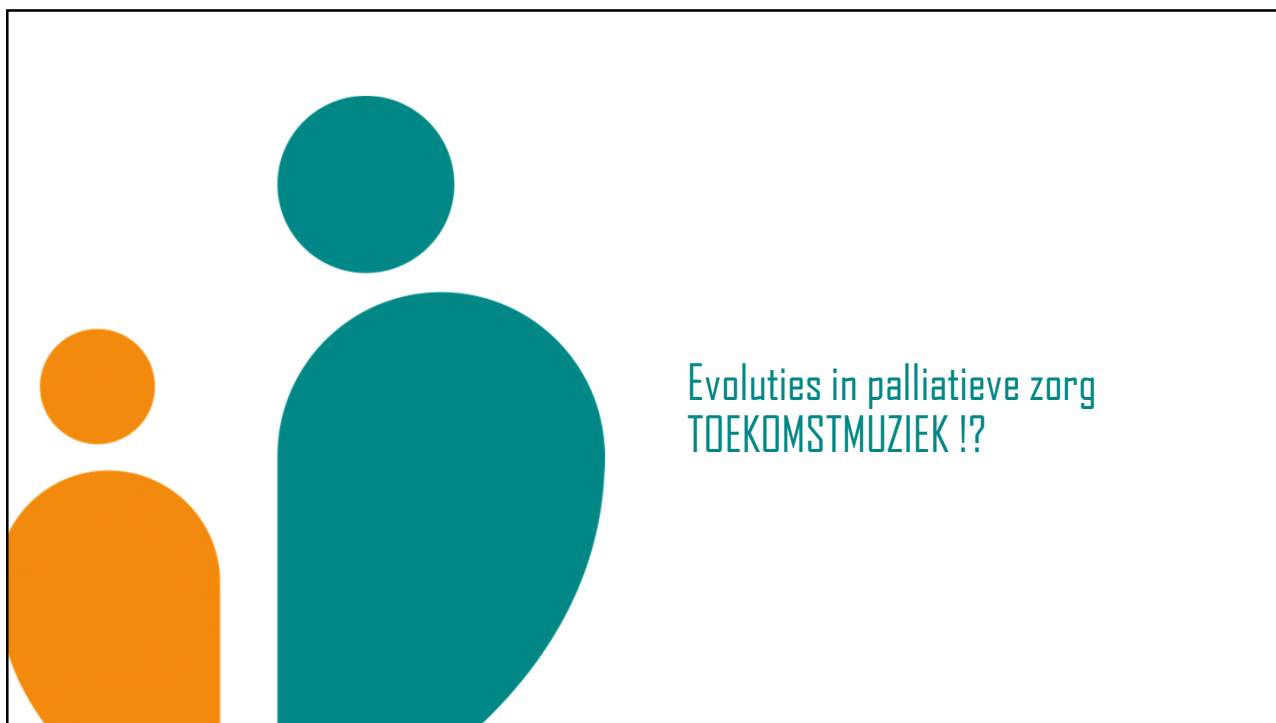
Vanuit palliatieve zorgwereld:

Mogelijkheden - Moeilijkheden

- *"Soms nog onduidelijk wat een begeleider kan/mag doen en hoeveel kennis en kunde er in huis is o.a. 24 u permanentie-medicatekennis, toedienen van medicatie?"*
- *"Verwondering, bewondering en soms/heel even bezorgdheid i.v.m. enorme inzet, rekening houdend en voortkomend uit hechting... zie verder!"*

palliatieve
zorg Vlaanderen

23



Evoluties in palliatieve zorg
TOEKOMSTMUZIEK !?



Evoluties – wat is nieuw (-er)?

- **Andere ziektebeelden**

terminale kankerpatiënt → chronische ziekte met beperkte levensverwachting (COPD, chronisch hartfalen, dementie, ALS...)

- **SQ en PICT: vanaf wanneer palliatief???** (Palli?)

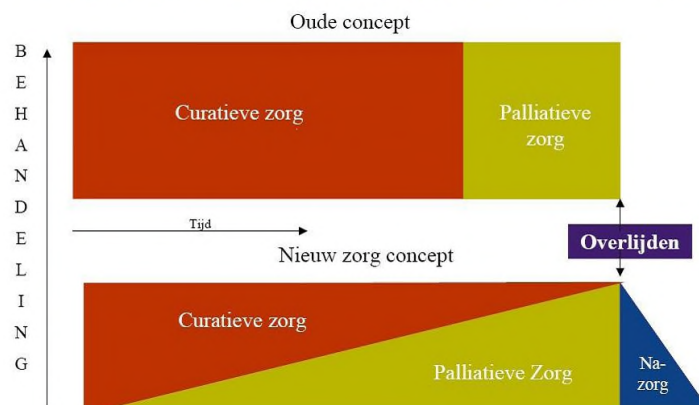
- **nieuwe doelgroepen**

- mensen met een verstandelijke beperking
- mensen met psychiatrische zorgnoden
- mensen in armoede
- mensen uit andere culturen



Nieuw(-er) zorgmodel palliatieve zorg:

Van traditioneel naar nieuw zorgmodel: Cure naar Care





Maatschappelijke evoluties...

- **Wetgeving allerhande**
 - wet op patiëntenrechten
 - euthanasiewetgeving
 - wet op palliatieve zorg
- **Evolutie ethiek / waarden**
 - autonomie en individualisering
 - toenemende secularisering
 - andere zorgcultuur



Uitdagingen volop o.a.

Uitdaging 1: Geheel van beslissingen bij levenseinde...

1. Curatief of levensverlengend handelen:
een behandeling opstarten, voortzetten of staken
2. Palliatief handelen en symptoomcontrole:
gericht op levenskwaliteit en comfort optimaliseren
3. Actieve levensbeëindiging:
er worden doelgericht letale middelen toegediend

cfr. opgebouwde expertise integreren



Uitdagingen volop: uitdaging 2

Vroegtijdige – voortijdige – vooruitziende zorgplanning !?

- PZ is meer dan terminale zorg
- Integreren in een proces
- Belang van communicatie
- Zorgcontinuïteit

Uitdagingen: samenwerken en delen expertise in goede palliatieve zorg, levenseinde zorg, rouwzorg...



Uitdaging 3:

Tijd (rijp) voor meer actie??

- EAPC 'consensusnormen' (2015)
Witboek palliatieve zorg voor mensen met
verstandelijke beperking!
- Werkgroep Palliatieve Zorg Vlaanderen:
(Palliatieve zorg is voor iedereen!!!)



Uitdaging 3:

Tijd (rijp) voor meer actie??

Werkgroep Palliatieve zorg en Zorg mensen met verstandelijke beperking OMDAT o.a.

Medewerking aan research Survey PEPIC 19

Beleidsaanbeveling: zowel voor de sector als voor de overheid: Welke zijn de uitdagingen en wat is nodig?

- O.a. wettelijk kader en financiële middelen...
- Vertrokken vanuit Witboek, in samenwerking met en d.m.v. expertenmeeting

TOEKOMSTMUZIEK



Toekomstmuziek? En nu verder?

- Neem contact op met je regionale netwerk !
- Regionale werkgroepen

Hoe al wegen zijn gebaad: Nog meer 'gelukkig dat palliatieve zorg er is'

"(coördinator) Het waardevolle aan het samenwerken met palliatieve thuiszorg/netwerk is dat de begeleiding het gevoel krijgt dat ze goed bezig zijn, ze worden bevestigd in hun handelen of hun niet handelen. De impact hiervan is zeer positief en geeft meer draagkracht in een situatie van loslaten.

Het feit dat dit uit de mond van jullie team komt, dan wel uit onze mond komt, is een niet te onderschatten meerwaarde"



Toekomstmuziek? En nu samen verder?

Hoe al wegen zijn gebaad: Nog meer 'gelukkig dat palliatieve zorg er is'

Vanuit palliatieve zorgteam – ERKENNING en HOOP

"Verwondering over de tomeloze inzet van de begeleiders in die mate zelfs dat we de neiging hebben, naast het bevestigen dat er zeer goed begeleid wordt, te benoemen dat sterven lastig blijft, dat de verantwoordelijkheid voor een 'perfect' sterven niet alleen bij het team ligt, dat samen op weg gaan belangrijk is, dat het ideale sterven niet bestaat..."

palliatieve
zorg Vlaanderen

33



34



Met dank aan:

- De collega's van het overlegplatform palliatieve zorg en mensen met verstandelijke beperking, in het bijzonder de kerngroep!
- Palliatieve zorg Vlaanderen,
- Vlaams Welzijnsverbond



Bijzondere dank voor
de getuigenissen,

Bedankt voor jullie
aandacht en het
vertrouwen.