

Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816
afgiftekantoor 9300
Aalst 1

Driemaandelijks tijdschrift van w.e.m.e.l. — expertisecentrum 'Waardig Levenseinde', v.u. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 8 — nr.29 — jan-feb-maa 2024

HET LEVENSEINDE HUMANISEREN

*“Niet de dood maar
het sterven behoort tot het leven.”*

— Hugo Van den Enden

is het tijdschrift van
w.e.m.m.e.l. expertisecentrum
'Waardig Levenseinde'
en verschijnt 4 keer per jaar

Redactieadres

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Hoofdredactie

Wim Distelmans

Eindredactie

Peter Cremers, Désirée De Poot

Coördinatie

Inge De Hertogh

Redactie

Sabien Bauwens, Lindsay Cool,
Eva Jacobs, Sofie Moens,
Amber Vanbeneden, Linde Vande Castele

Werken mee aan dit nummer

Annick Dermine, Guy Tegenbos,
Sita Vreeling

Huiscartoonist

Kamagurka

Fotograaf

Guy Puttemans

Vormgeving en druk

www.kikerviz.com

Verantwoordelijke uitgever

Wim Distelmans

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Lezers die graag op een artikel reageren of
een bijdrage willen leveren, kunnen terecht
op de redactie via info@wemmel.center

Giften

Wie het wenst, kan ons door een vrijwillige
bijdrage helpen om de palliatieve zorg
verder uit te bouwen, op rekeningnummer
BE29 9792 4912 1364 van
LEIF vzw.

Gratis abonneren via info@wemmel.center

Peiler kan ook online gelezen
worden op www.wemmel.center

EDUCATION PALLIATIVE CARE

EPC-congres
Complementaire therapie
in palliatieve zorg

DINSDAG 6 FEBRUARI 2024

9.00 – 15.00



ODISEE CO-HOGESCHOOL
campus Brussel
Warmoesberg 26
1000 Brussel



INLEIDING:

**WAT IS DE MEERWAARDE VAN
COMPLEMENTAIRE THERAPIE
IN PALLIATIEVE ZORG VOOR UW PATIËNT?**

5 workshops waaruit je er 2 kan kiezen:

- accupunctuur
- mindfulness
- aromatherapie
- muziektherapie
- hypnotherapie



Meer info en inschrijven:
www.forumpalliatievezorg.be



Odisee
DE CO-HOGESCHOOL

erasmus
HOGESCHOOL BRUSSEL

w.e.m.m.e.l.
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde'

Forum
palliatieve zorg

maken deel uit van **w.e.m.m.e.l.** en **br.e.l.**
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde' Brusselse Expertise Levenseinde

Forum
palliatieve zorg

www.forumpalliatievezorg.be

EIF

www.leif.be

**leerstoel waardig
levenseinde**
VUB de mens nu

www.waardiglevenseinde.eu

**TO
PAZ**

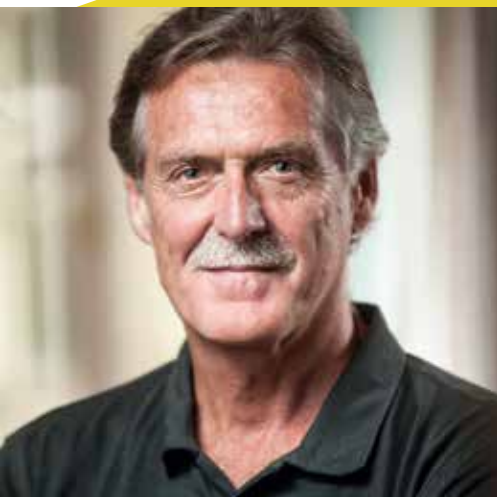
www.dagcentrum-topaz.be

ul team
Uitklaring Levenseindevragen

www.ulteam.be

OMEGA vzw

www.vzwomega.be



Eind 2023 is het juist 35 jaar geleden dat er 'palliatieve zorg' in België bestaat. In het edito van de laatste Peiler van 2023 staat te lezen hoe de inspiratie uit Engeland werd gehaald.

Met nadruk op palliatieve thuiszorg en op initiatief vanuit het werkveld zelf. Ook in de gezondheidszorg starten veranderingen meestal bottom-up uit verontwaardiging vanuit de sector. De overheid raakte na lang lobbywerk wat overtuigd van het belang van palliatieve zorg. Daarom werd er ook in 1991 vanuit de basis een federatie opgericht om de prille palliatieve initiatieven eensgezind slagkracht te geven. In dezelfde periode liet toenmalig federaal minister Philippe Busquin (PS) de palliatieve initiatieven financiële conventies afsluiten met het Riziv. In feite betrof het niet meer dan een symbolische vergoeding van ongeveer 6 miljoen euro voor heel België. Na de afsluitingsperiode van deze Riziv-conventies ontstonden vanuit de basis nog enkele thuiszorgequipes. Ze kwamen echter te laat voor de vergoeding zoals bijvoorbeeld het palliatief team van Colette Raymakers in Ronse. Het heeft tot 1999 geduurd vooraleer de 'experimenten Busquin' budgettair herzien en uitgebreid werden, waarbij vooral de palliatieve thuiszorgequipes - 15 in Vlaanderen, 24 voor België - werden begunstigd. Het werden tien lange jaren van pensen-kermessen, persconferenties, lobbywerk, maar vooral van veel frustraties en burnouts bij de pioniers van de palliatieve zorg.

Toenmalig Vlaams minister Wivina Demeester (destijds CVP) vroeg in 1995 aan elk van de 15 thuiszorgequipes een 'netwerk' voor palliatieve zorg te organiseren. Zij voorzag per netwerk een forfaitair bedrag waarmee een 'coördinator' moest worden aangeworven. Omdat de thuiszorgequipes nauwelijks middelen hadden voor patiëntenzorg werd de 'netwerk'-subsidie hiervoor gretig aangewend. Federaal minister Magda De Galan (PS) gaf vanaf 1997 een supplementaire subsidie aan dezelfde netwerken ('samenwerkingsverbanden'). Met de paars-groene coalitie in 1999 kreeg de palliatieve zorg voor het eerst het gevoel ernstig genomen te worden door de ministers Frank Vandenbroucke (destijds SP.a) en Magda Aelvoet (Groen).

Ondanks dit alles heeft de palliatieve zorg geen duurzame politieke aandacht verworven. Guy Tegenbos, voormalig redacteur van De Standaard, die de sector al vanaf het begin uitstekend kent en een zeer warm hart toedraagt, analyseert dit vlijmscherp verder in dit nummer. En Ruth Raes, coördinator van het Netwerk Levens einde, windt er in haar interview ook geen doekjes om. Doordat de palliatieve zorg jarenlang stiefmoederlijk werd behandeld, worden de meeste equipes momenteel met een faillissement bedreigd. Omdat staken in de palliatieve sector uiteraard geen optie is en niemand voor de sector opkwam werd daarom onlangs de Actie Palliatieve Zorg opgericht. Het is geen vijf voor twaalf maar vijf over twaalf. Hopelijk voelt de politiek nu eindelijk de 'sense of urgency', hoewel de partijstandpunten verderop in dit nummer niet echt in die richting wijzen.

— Wim Distelmans

Hulde aan Jeannine Leduc, moeder van de euthanasiewet



Op 27 oktober 2023 overleed eresenator Jeannine Leduc (Open VLD) op 84-jarige leeftijd. Jeannine Leduc kan terecht de moeder van de huidige euthanasiewet worden genoemd.

Door de dioxinecrisis viel de regering van Jean-Luc Dehaene. In de plaats daarvan kwam in 1999 een paars-groene regering, de eerste sinds decennia zonder CVP'ers. In de jaren voordien waren er ook al wetsvoorstellen geweest rond euthanasie, maar die waren altijd afgeketst door de CVP. Jeannine Leduc, liberale politica uit Wellen, heeft toen de visie gehad om samen met de groenen (Jacinta De Roeck) en de socialisten (Myriam Vanlerberghe) onmiddellijk één gezamenlijk wetsvoorstel rond euthanasie neer te leggen. Haar motivatie was dat haar broer aan een hersentumor heeft geleden en verschrikkelijk heeft moeten afzien, hoewel hij herhaaldelijk had gesmeekt zijn leven te beëindigen. Had mevrouw Leduc het initiatief niet genomen, dan zou België vandaag geen euthanasiewet gehad hebben. Ze wist heel goed dat de huidige euthanasiewet, hoewel het een goede wet is, zeker geen perfecte wet is geworden. Maar ze wou geen risico lopen omdat ze beseftte dat ze maar vier jaar de tijd had - de periode van de paarsgroene legislatuur (1999-2003) - om deze wet te laten stemmen. Een belangrijke tekortkoming volgens haar is de onmogelijkheid om via een voorafgaande wilsverklaring euthanasie te kunnen krijgen wanneer men onherroepelijk wilsonbekwaam is geworden zoals bij (alzheimer)dementie. Het kan dus bij dementie enkel 'te vroeg', wanneer men nog voldoende wilsbekwaam is om het zelf te kunnen vragen. Zoals Hugo Claus het heeft gedaan. Maar zoals Jeannine Leduc zelf altijd laconiek opmerkte: 'beter een onvolmaakte wet dan helemaal geen wet'.

Ik hou persoonlijk zeer warme herinneringen over aan de turbulente periode die aan de stemming van de euthanasiewet voorafging. Onze overlegmomenten zijn ontelbaar geweest zowel in de senaat als in haar uitverkoren restaurants in de buurt van het parlement of het liberaal hoofdkwartier in de Melsensstraat. Ze vonden plaats al dan niet in aanwezigheid van o.a. Etienne Vermeersch en Jo Bastijns - een niet te onderschatten trouw lid vanuit de liberale fractie. De ontmoetingen werden soms ook vergezeld van haar geprefereerde wijn - een lekkere Meursault. Jeannine wist heel goed wat ze wilde, maar overlegde consequent met alle betrokkenen over elke voorgestelde wijziging aan het toekomstig wetsvoorstel. Ze was een vrouw uit één stuk en kreeg het fameus op haar heupen van parlementsleden die hun woord niet hielden. Nadat de euthanasiewet in 2002 was gestemd heeft ze me uitgenodigd bij Peter Goossens in Hof van Cleve. Dat was dik in orde. Een neveneffect van de verwezenlijking van deze wet was ook dat de toenmalige federatie palliatieve zorg me toen als voorzitter heeft weggestemd.

De laatste jaren ging de gezondheid van Jeannine Leduc zienderogen achteruit. Half oktober vorig jaar belde ze me op en zei dwingend in haar typische stijl: 'Het is genoeg, ik wil nu euthanasie'. Ik heb toen een lokale LEIFarts gecontacteerd en die heeft uiteindelijk - als haar behandelend arts - bij haar thuis de euthanasie uitgevoerd. Enkele uren voor haar overlijden heb ik haar nog gebeld en nog eens benadrukt hoezeer ik haar apprecieerde en wat ze verwezenlijkt heeft voor de maatschappij. Het was een fantastische dame.

— Wim Distelmans



Hugo Van den Enden schreef het beste boek over het levenseinde

Hugo Van den Enden (1938 - 2007) schreef in 1995 zijn boek 'Ons Levenseinde Humaniseren'. De palliatieve zorg stond maar net in haar kinderschoenen en van een euthanasiewet was er helemaal nog geen sprake.

Hugo Van den Enden was een germanist, moraalfilosoof en collega van Etienne Vermeersch aan de Gentse universiteit. Het boek behandelt zeer toegankelijk alle aspecten van een waardig levenseinde waarbij respect voor de wil van de patiënt centraal staat. Na de stemming van de euthanasiewet vroeg ik hem zijn boek te actualiseren en in 2004 verscheen de tweede editie. Jammer genoeg blijft het boek ook vandaag nog brandend actueel. Ik was dan ook meer dan bereid een derde versie te redigeren op vraag van VUBpress en te vervolledigen met recente gegevens zoals de evolutie van LEIF.

Niemand dan Hugo zelf kan beter verwoorden waarom zijn boek nog steeds zo relevant is en als basiswerk kan worden beschouwd:

“De lezer zal opmerken dat dit boek een essayistisch en duidelijk geëngageerd geschrift is dat inspeelt op (...) de brede maatschappelijke discussie. Het is in een betogende stijl geschreven. Bovendien worden duidelijke en forse standpunten ingenomen en verdedigd. Dat leidt per definitie tot een strakke en vaak eenzijdige profilering, wat we overigens opzettelijk nagestreefd hebben. Niet omdat wij de soep zelf zo heet willen consumeren als wij ze opdienen, maar omdat lauwe-tot-koude soep geur en smaak ontbeert en alle kruidige elementen mist. Met het oog op een vruchtbaar aanscherpende clash of ideas is dat niet wenselijk. Mocht dat irritatie geven, dan is dat meegenomen. Want een doezelige geest denkt niet.”

(...)

“De stervende is in onze samenleving in steeds toenemende mate noch eigenaar noch regisseur van zijn stervensproces. Hij verzeilt veelal, gewild of ongewild, in medische en paramedische handen en systemen. Over hem wordt niet meer als over een subject maar als over een medisch object gesproken. Hij leeft zijn levenseinde niet. Het wordt geleefd. Het levenseinde wordt ontwaardigd ondergaan. De stervende wordt in menselijke zelfvervreemding geduwd en tot passieve en ontpersoonlijkte toeschouwer van zijn eigen levenseinde gemaakt, als was het dat van een vreemde. Zijn levenseinde wordt meestal letterlijk door anderen geregisseerd. De stervende wordt, woordelijk, tot lijdend voorwerp, tot patiënt gemaakt. Hij leeft enkel nog passief, beroofd van zijn subjectiviteit. Hij verliest zichzelf, voelt zich geen autonoom persoon meer. Hij heeft het gevoel er niet meer volwaardig, of er überhaupt niet meer bij te horen. Hij kan zichzelf dan eerder als last dan als levenscompagnon ervaren. Hij voelt zich uitgesloten, in apartheid geplaatst, wachtend op zijn heengaan, hoezeer de omgeving ook krampachtige (maar meestal voor de radargevoeligheid van de stervende mislukkende) pogingen onderneemt om de tegengestelde indruk te wekken.

Laat ons toe het in harde bewoordingen scherp te stellen, omdat zachte verpakkingen ons blind houden voor de bittere realiteit: het wordt de hoogste tijd dat wij er ons helder bewust van worden dat die subjectiviteitsberoving een geïnstitutionaliseerde maatschappelijke aanslag is op de mens als autonoom persoon.”

Ons levenseinde humaniseren vind ik het beste boek over dit onderwerp in de Nederlandse taal. Het is obligate leesstof voor iedereen, zeker ook voor zorgverleners, onderzoekers en last but not least politici, die met dit onderwerp begaan zijn.



— Wim Distelmans

Ons Levenseinde Humaniseren

- Auteur: Hugo Van den Enden & Wim Distelmans
- Uitgeverij: VUBpress
- Aantal pagina's: 172 blz
- Verschijningsdatum: 20 oktober 2023
- Prijs: 25 euro



“Wij moeten met één stem spreken, anders is palliatieve zorg in Vlaanderen veroordeeld om te verdwijnen”

Ruth Raes is coördinator van het Netwerk Levenseinde, en met meer dan 20 jaar op de teller als leidinggevende van een team in palliatieve thuiszorg weet ze precies waarover ze het heeft. En dit keer gaat het niet over patiënten – toch niet rechtstreeks – maar wel over centen. Want wie het over patiënten heeft en begeleiding van patiënten, heeft het automatisch ook over centen. En met die financiering is iets grondig mis.

“Ik geef dit interview omdat ik bezorgd ben en meer dan bezorgd. Omdat ik vind dat we allemaal samen, als palliatieve thuiszorgteams, veel meer met één stem moeten spreken, want zo kan het niet verder. Ook onze maatschappij moet bewuster durven nadenken over de plaats van onze sterfelijkheid in het beleid rond gezondheidszorg en welzijn. En onze Vlaamse en federale politici moeten hierover meer hetzelfde discours houden.”

“Wie in de palliatieve thuiszorg werkt, kent het probleem. In de jaren '90 werden de palliatieve zorgteams voor het eerst op een structurele manier gefinancierd. Dat gebeurde toen nog door het Riziv, want palliatieve zorg was grotendeels federale materie. Ondertussen is de financiering van de palliatieve zorg volledig naar Vlaanderen overgeheveld. In den beginne werd een personeelskader vastgelegd en werd bepaald hoeveel patiëntbegeleidingen daar minstens tegenover moesten staan. Daarnaast kregen en krijgen de netwerken ook wat werkingsmiddelen. Die zijn niet geïndexeerd en kunnen slechts beperkt, en dus niet voor alle begeleidingen, worden aangerekend. Dat is tot op vandaag nog steeds zo.”

30 jaar later

“We zijn nu 30 jaar later”, verduidelijkt Ruth. “Palliatieve thuiszorg is niet meer uitzonderlijk. Steeds meer mensen kiezen ervoor om thuis te sterven, goed omringd door familie én professionele zorgverleners. Dat zijn onder meer die palliatieve thuiszorgequipes. Terwijl we zien dat het aantal begeleidingen in die 30 jaar gemiddeld over heel Vlaanderen met 50 procent is gestegen, is de financiering gelijk gebleven. Dat wil

zeggen dat we vandaag nog altijd vergoed worden voor hetzelfde aantal begeleidingen als 30 jaar geleden. Dat uit zich vooral in werkdruk. Waar een verpleegkundige destijds één begeleiding deed, moet hij of zij er vandaag anderhalve doen voor hetzelfde loon. Voor sommige teams gaat dat zelfs tot 1,8 en 1,9 begeleidingen. Dat is onhoudbaar.”

“Om maar een voorbeeld te geven”, gaat Wim Distelmans verder. “De thuiszorgequipe Omega heeft recht op 1049 factureerbare begeleidingen per jaar, maar doet er in de praktijk 1600. Je kunt mensen niet aan hun lot overlaten. Ons contract met de overheid legt ons trouwens ook op dat we geen begeleidingen mogen weigeren. Maar ook onze zorgverleners moeten het kunnen volhouden. De begeleidingen zijn niet alleen groter in aantal, ze zijn vaak ook veel complexer dan 30 jaar geleden. Het gevolg is dat elke thuiszorgequipe in Vlaanderen in de praktijk extra personeel moet inzetten en gemiddeld 100.000 euro verlies lijdt, of dus 100.000 euro zelf bij elkaar moet zien te scharrelen. Voor alle 15 begeleidingsequipes samen komt dat neer op 1,5 miljoen euro per jaar.”

Pensenkermis, legaten, serviceclubs en milde giften kunnen dat gat niet vullen. Gelukkig is er Kom op tegen Kanker, dat alleen al aan de thuiszorgteams bijna 800.000 euro per jaar steun geeft. Zonder die steun waren we al lang failliet.”

Palliatieve zorg is ook geïntegreerde zorg en werken met zorgpartners

Vlaanderen spreekt steeds meer over geïntegreerde zorg op maat van de burger. Ook daar zijn de palliatieve

zorgteams mee bezig: netwerken, projectwerking met zorgpartners, opleiding en advies geven,... Om het helemaal ingewikkeld te maken, is die werking heel anders gefinancierd. Zowel het personeelskader als de werkingsmiddelen worden forfaitair en geplafonneerd gesubsidieerd; ze zijn nauwelijks tot niet geïndexeerd. Hoe meer anciënniteit de collega's opbouwen – en zeker met de inflatie van de laatste jaren – hoe groter dus het financiële gat wordt.

Vooraleer kleine netwerken – die wel een voltijds coördinator nodig hebben, maar bijvoorbeeld voor het kleinste netwerk daarvoor maar voor 70% gefinancierd worden – hebben het zeer zwaar. Veel netwerken, ook de grotere trouwens, hebben het water al veel hoger staan dan aan de lippen. Voor een aantal netwerken is de verdrinkingsdood nabij.

Politieke beslissingen

In oktober kwam er nochtans goed nieuws. Minister Crevits, Vlaams minister voor Welzijn, liet weten dat ze 5 miljoen euro extra uittrekt voor palliatieve zorg. En het departement Zorg heeft een visienota uitgewerkt om de palliatieve zorg te hervormen en klaar te stomen voor de toekomst. Niet alleen de vergrijzing laat immers moeiteloos voorspellen dat er nog meer vraag zal zijn naar palliatieve thuiszorg, er zijn gelukkig ook steeds meer patiënten en families die palliatieve (thuis)zorg leren kennen en er een beroep op doen. Deze 5 miljoen euro komt bovenop de 13 miljoen euro die er nu al voor palliatieve zorg wordt uitgetrokken.

“Het is voor ons een dagelijkse uitdaging om de vraagstukken rond het levenseinde en een goede



interview

Ruth Raes

»» palliatieve omkadering – die trouwens breder is dan enkel onze eigen thuiszorgequipes – op de politieke en maatschappelijke agenda te zetten. Precies daarom zijn we minister Crevits dankbaar dat ze dit initiatief heeft genomen. Al zien we ook hoe zij met handen en voeten gebonden is aan haar Vlaamse coalitiepartners en de welwillendheid van federale collega's", zegt Ruth Raes. "Minister Crevits heeft goede plannen, maar als er nu niet onmiddellijk wordt ingegrepen, zullen we die niet eens kunnen verwezenlijken. Dat zou jammer zijn. Het is voor ons trouwens wel een hart onder de riem dat we in de begrotingskredieten zitten, waardoor de middelen structureel verankerd zijn en in de toekomst kunnen toenemen. De minister heeft ons bovendien verzekerd dat de middelen, ondanks het verkiezingsjaar, al in 2024 zullen worden besteed. We willen ook benadrukken dat het hoopgevend is dat er vandaag constructief overleg is

tussen minister Crevits (Vlaams) en minister Vandenbroucke (federaal) en dat palliatieve zorg prominent op de agenda staat als voorbeeld voor geïntegreerde zorg."

Tot zover het goede en hoopvolle nieuws. Maar er zijn kanttekeningen die dat goede nieuws hypothekeren. "Niet alleen zijn die 5 miljoen een doekje voor het bloeden, we moeten vooral ook kijken wat er met die 5 miljoen zal gebeuren. Wij zijn wij al jaren bezig met het prefinancieren van palliatieve zorg. Wij zijn al jaren bezig met het zoeken naar extra middelen. Al jaren zorgt Kom op tegen Kanker ervoor dat we onze werking verder kunnen zetten. Op dit moment vullen Kom op tegen Kanker en allerlei privé-initiatieven jaarlijks een put van bijna 3 miljoen euro, alleen al voor de equipes, de begeleidingen. De vijf miljoen euro die minister Crevits heeft vrijgemaakt zou dus in de eerste plaats ingezet moeten worden om putten te vullen, niet voor prestigeprojecten. Op heel korte termijn moet het geld ervoor zorgen dat de equipes kunnen overleven. Het heeft geen zin om een structuur te bouwen op een systeem dat nu, door gebrek aan middelen – en als we heel eerlijk zijn, ook wel door gebrek aan eensgezindheid in onze al zo kleine sector – wankelt. Op middellange termijn moet die nieuwe visie geïmplementeerd

zijn en ja, daar zit het expertisecentrum in. Zo staat het in het beleidsplan en zo zal het ook gebeuren. Maar we mogen niet naar een structuur gaan die zo log is dat er geen goede resultaten kunnen geboekt worden. Dat expertisecentrum moet een klein, wendbaar team worden dat gebruik maakt van de expertise, de kennis en de netwerken die er nu al bestaan. Maak daar geen mandatenorganisatie van, maar een structuur met een beperkte top die het doet voor de goede zaak en uit overtuiging. Een klein team dat vooral alle spelers bijeen brengt en versterkt wat nu al goed gebeurt vanuit de bestaande partners in palliatieve zorg. Die expertise moet gedeeld en gevaloriseerd worden."

"Daarnaast moeten we onze politici vragen om na de verkiezingen van 2024 het constructieve overleg tussen de Vlaamse en federale ministers voort te zetten. Helaas berust dit overleg vooral op goede wil en is het vandaag niet structureel verankerd. Onderzoek toont nochtans aan dat een gepaste zorg bij het levenseinde het aantal ongepaste ziekenhuisopnames drastisch doet verminderen. Als Vlaanderen meer middelen kan vrijmaken voor een betere financiering van de palliatieve zorg, kan dat een – federale – besparing betekenen van meer dan 4 miljoen euro. Daar wordt de belastingbetalende burger beter van, maar dat debat moet dan natuurlijk wel op een open manier gevoerd kunnen worden. Dat



Waarvoor staat Actie Palliatieve Zorg

Palliatieve zorg en levenseindezorg zitten nog steeds in de hoek van taboe op onze menselijke eindigheid. Het is en blijft een moeilijk thema om onder de aandacht te brengen. Daarom is er nood aan beleidswerk. Omdat niemand hierin echt het voortouw nam, hebben drie netwerken - Forum Palliatieve Zorg/Omega, Netwerk Levenseinde en Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempem/Coda - de 'Actie Palliatieve Zorg' geïnitieerd in de hoop de 15 Vlaamse palliatieve netwerken/equipes met één stem te kunnen laten spreken naar de overheid.



is met onze staatsstructuur niet vanzelfsprekend.”

Zelf spreken met één stem

Wie kritisch naar de ‘sector’ kijkt, doet een aantal bijkomende vaststellingen. “Als je kijkt naar de verschillende thuisbegeleidingsteams en netwerken, dan zie je dat er toch een groot verschil is in de manier waarop we werken en het aantal begeleidingen dat we realiseren. En, we moeten durven te zeggen dat dit niet zo gemakkelijk bespreekbaar is. Dat is iets wat we met onze Actie Palliatieve Zorg (nvdr zie kader) in kaart willen brengen, hoe moeilijk dat ook is. Als we met alle palliatieve zorgteams één lijn willen vormen, met één stem willen spreken, dan moeten we inzicht krijgen in hoe iedereen tewerk gaat, wat de inzet is en de resultaten, zowel kwalitatief als kwantitatief. Dat kunnen we alleen als we, met alle collega’s, bekijken wat aan de basis ligt van de verschillen en hoe we die zinvol kunnen overstijgen. Van daaruit is het veel gemakkelijker en doeltreffender om ons te oriënteren op de toekomst en te werken richting de visie die ook minister Crevits heeft. De Actie Palliatieve Zorg wil daarom in de eerste plaats verbindend werken en connectie leggen. Daarom hebben we ook aan elk netwerk cijfermateriaal gevraagd én alle netwerken hebben die ook aan de Actie bezorgd. Voor ons is dat het bewijs dat we wel degelijk beseffen dat het hoogtijd is voor actie, willen we het welzijn van de patiënt en zijn familie én dat van onze eigen medewerkers en organisaties garanderen. Dit is een actie vòòr palliatieve zorg, niet tégen iets en dat lijkt iedereen gelukkig goed te begrijpen.”

— Désirée De Poot en Wim Distelmans

Verkiezingen 2024

Voor België is het op politiek vlak een belangrijk jaar: tot eind juni zijn we voorzitter van de Raad van de Europese Unie, op 9 juni mogen we naar de stembus om Europees, federaal en Vlaams te stemmen en op 13 oktober kiezen we lokaal én provinciaal. Vooral de verkiezingen van 9 juni zijn, in het kader van de gezondheidszorg, erg belangrijk.

In aanloop van deze verkiezingen wilden we wel eens weten waar het levenseinde op de agenda’s van de verschillende politieke partijen staat. Zijn ze ermee bezig? En wat is specifiek hun idee over drie uitgesproken thema’s.

- 1) *Wat zijn de grootste prioriteiten in het kader van het levenseinde en zijn die opgenomen in jullie verkiezingsagenda?*
- 2) *Hoe zit het met de uitbreiding van de euthanasiewet voor mensen met dementie en mensen die door hun ziekte dreigen wilsonbekwaam te worden?*
- 3) *Hoe zit het met de uitvoeringsbesluiten van de Wet op de Palliatieve Zorg van 2016? Komen die er nog en staat dit op jullie agenda?*

Wij mailden onze vragen naar cd&v, Groen, N-VA, Open Vld, PvdA, Vlaams Belang, Vooruit. CD&V en PvdA reageerden niet. Vooruit verwees naar de eigen website. Wij geven de antwoorden weer zoals ze ons zijn aangeleverd door de partijen. Zowel in woordkeuze als in stellingname heeft de redactie geen aanpassingen doorgevoerd. Enkel het té omvangrijke antwoord van Open Vld is door ons ingekort. U kunt het uitgebreide antwoord lezen op <https://wemmel.center/content/input-tijdschrift-peiler> of scan de QR-code hiernaast.





Pas als een burger goed geïnformeerd is, kan hij doordacht beslissingen nemen rond het levenseinde. Dat is de basis voor NV-A. De bestaande wetgeving rond euthanasie moet geëvalueerd worden en er moeten meer middelen vrijkomen voor palliatieve zorg.

Prioriteiten:

Voor de N-VA is het vooral belangrijk dat er voldoende aanbod en bekendheid moet zijn van allerlei initiatieven over het levenseinde. Zo moeten we bijvoorbeeld de burgers blijven sensibiliseren om tijdig te beginnen met een voorafgaande zorgplanning zodat het voor de zorgverleners meteen duidelijk is wat de wensen van de persoon in kwestie zijn. Daar staan ook de wensen in omtrent palliatieve zorg en eventuele euthanasie. De informatie moet eenvoudig te vinden zijn voor zowel burgers als zorgverleners. Onzekerheden over de registratie van een wilsverklaring rond euthanasie worden maximaal weggewerkt, maar we moeten er ook voor zorgen dat de overheid periodiek de burger informeert over bestaande wilsverklaringen, zodat die tijdig aangepast kunnen worden indien nodig. Onze partij is er ook van overtuigd dat de palliatieve functies voldoende uitgebouwd moeten zijn. Het kan dan gaan om thuisbegeleiding, LEIFpunten en palliatieve functies in de woonzorgcentra. Palliatieve zorg mag geen taboe zijn en moet kunnen inspelen op de noden van elke individuele patiënt om het levenseinde zo comfortabel mogelijk te maken conform de wensen van die persoon.

Uitbreiding van de euthanasiewet

Voor de N-VA kan actieve levensbeëindiging als er geen enkele andere uitweg is om aan het onmenselijke lijden van een terminale patiënt een einde te maken en de betrokkene er zelf om verzoekt. Voor er nog sprake kan zijn van een wijziging aan de wet, is de N-VA vragende partij voor een evaluatie van de bestaande wetgeving en de recente wijzigingen die werden doorgevoerd. Euthanasie mag nooit een alternatief zijn voor goede palliatieve zorg. Daar moeten méér middelen voor worden vrijgemaakt.

Uitvoeringsbesluiten Wet op Palliatieve Zorg 2016

De Wet op de Palliatieve zorg dateert van 2002 en enkel de definitie van wat palliatieve zorg is, is aangepast in 2016. Daar is ondertussen een uitvoeringsbesluit voor geschreven die de criteria aanduidt wanneer een persoon aanzien kan worden als palliatieve patiënt. Alle andere artikelen van die wet zijn niet uitgevoerd, zoals artikel 3 over erkennings-, programmatie- en financieringsnormen voor de kwalitatieve ontwikkeling van de palliatieve zorg binnen het geheel van het zorgaanbod. Sinds de publicatie van de wet in 2002 zijn er natuurlijk ook enkele wijzigingen geweest in de bevoegdheidsverdeling, waardoor palliatieve zorg geen exclusieve bevoegdheid meer is van de federale overheid. Palliatieve zorg in woonzorgcentra is bijvoorbeeld gemeenschapsbevoegdheid geworden, net zoals de palliatieve netwerken en de multidisciplinaire begeleidingsequipes. Dat maakt een federaal uitvoeringsbesluit over palliatieve zorg enorm complex. Daarom pleiten wij in eerste instantie voor homogene

bevoegdheidspakketten op het niveau van de gemeenschappen, zodat Vlaanderen een geïntegreerd beleid kan voeren rond palliatieve zorg. In afwachting daarvan zijn we uiteraard wel akkoord dat er gezorgd moet worden dat in het huidige bestuurlijk kluwen er toch zo goed mogelijk palliatieve zorg voor de bevolking voorzien kan worden. Hoe dat gebeurt (met federale uitvoeringsbesluiten of asymmetrische samenwerkingsakkoorden) is in deze van ondergeschikt belang.



Van cd&V mochten we, ondanks verscheidene mails aan verschillende personen, geen antwoord krijgen. Vandaar dat we schaamteloos een citaat van Vlaams minister van Welzijn Hilde Crevits overnemen uit de Humo 4346/51 van december 2023.

Prioriteiten

(geen antwoord)

Uitbreiding van de euthanasiewet

“Wij zijn bereid om daarover te praten. Maar mensen kunnen nu al een wilsverklaring opstellen, waarin ze bepalen in welke omstandigheden het leven voor hen niet meer hoeft. Te weinig mensen doen dat, en velen beklagen het zich als het te laat is.”

Uitvoeringsbesluiten

(geen antwoord)

GROEN

Partij Groen geeft Peiler meteen een primeur, want in het basisprogramma van Groen heeft het levenseinde een prominente plaats. Groen wil ook een maatschappelijk debat opstarten over het omgaan met stervenswens zonder medische grond.

Prioriteiten:

In ons gevalideerde basisprogramma staat letterlijk: "Zelfbeschikking bij het levenseinde garanderen is een onvoltooid werk. Het recht op euthanasie blijft omstreden: sommige zorginstellingen bemoeilijken de toegang. Juridische acties maken dat sommige zorgverleners terughoudend zijn. Mensen die wilsonbekwaam zijn maar niet buiten bewustzijn staan nog steeds in de kou. Groen wil het werk verder zetten. In een uitzichtloze medische situatie, kies je zelf hoe je wil sterven. Met of zonder inmenging van anderen, met of zonder ingrepen die het levenseinde versnellen. We starten een maatschappelijk debat op over omgaan met stervenswens zonder medische grond."

Uitbreiding euthanasiewet

In datzelfde gevalideerde basisprogramma stellen we dat mensen die wilsonbekwaam zijn, maar niet

buiten bewustzijn, nog altijd in de kou staan. Groen is dus voorstander om euthanasie mogelijk te maken bij wilsonbekwaamheid zonder bewustzijnsverlies. Gevorderde dementie is het meest voor de hand liggende en meest voorkomende voorbeeld. We zijn er ons tegelijk van bewust dat 'wilsonbekwaamheid' geen zwart-wit criterium is, maar kan evolueren in de tijd. Daardoor is het niet zo eenvoudig om een voorafgaande wilsverklaring, de actuele toestand van een wilsonbekwame persoon en de verhouding met de nabestaanden goed in te schatten. We zullen dus zorgvuldig te werk moeten gaan met deze kwestie.

Uitvoeringsbesluiten Wet op de Palliatieve Zorg van 2016

Groen lag mee aan de basis van die wet. We vinden het dan ook problematisch dat de uitvoering ervan op zich laat wachten. We geloven sterk in de toegevoegde waarde van palliatieve zorg in een vroeger stadium. Bovendien stellen we vast dat palliatieve zorg in de thuisomgeving slechts beperkt beschikbaar is. De toch al heel beperkte middelen voor de palliatieve netwerken zijn sinds de oprichting immers niet geëvolueerd. De recente toezegging van 5 miljoen is de spreekwoordelijke druppel op de hete plaat. Nog veel te veel mensen kunnen niet thuis sterven, hoewel ze dat liefst zouden willen.

VLAAMS BELANG

Vlaams Belang wil de huidige wetten verder naleven. De partij stelt wel dat het problemen heeft met de huidige wet op euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden. Het Vlaams Belang wil goede palliatieve zorg in vier dimensies, totaalzorg met lichamelijke, psychische, sociale en spirituele ondersteuning. De partij verwijst naar een resolutie van Dominiek Sneepe in juni 2023 waarin werd opgeroepen om de rol van spirituele zorgverlener te onderzoeken en de zorgpastors een beter statuut te geven.

Prioriteiten:

Neen, in ons verkiezingsprogramma van 2024 zal dit geen prioriteit zijn. Het Vlaams Belang wil de huidige wetgeving noch verstrengen noch versoepelen. Beiden zijn dus niet aan de orde voor ons.

De laatste tijd zijn steeds meer gevallen te vinden van euthanasie bij zwaar psychisch lijden. Het Vlaams Belang is op dit vlak sceptisch. Volgens ons werd te snel overgegaan tot het levenseinde, daar waar psychische begeleiding mogelijks een duurzamere oplossing kon bieden. We mogen niet zo lichtzinnig omspringen met het leven van een mens.

Het klinisch onderzoek naar psychisch lijden staat wat ons betreft immers nog niet ver genoeg. Dergelijke zwaarwichtige beslissingen verbinden aan psychisch lijden is een brug te ver. Het Vlaams Belang waarschuwt voor het hellend vlak dat hierin schuilt. Bovendien bestaat >>>

» hier ook geen medische consensus. Er zijn genoeg psychiaters die euthanasie niet zouden aanraden in geval van psychisch lijden.

Uitbreiding van de euthanasiewet

Wat ons betreft blijft de wetgeving zoals ze is. Een aantal andere partijen zijn te vinden voor een uitbreiding, maar er zal altijd een grijze zone blijven bestaan in de wilsonbekwaamheid. Het Vlaams Belang betwijfelt dus of een uitbreiding van de wetgeving wel antwoord kan bieden op dit probleem. Wij vinden dat de huidige wetgeving al voldoende ruimte laat voor euthanasie in een vergevorderd stadium van dementie.

Uitvoeringsbesluiten Wet op de Palliatieve Zorg van 2016

We waren deze legislatuur geregeld actief op dit thema. Palliatieve zorg is voor het Vlaams Belang een essentieel onderdeel van de levenseindebegeleiding. Maar de uitvoering van de wet behoort niet tot de bevoegdheid van het Vlaams Belang maar van de minister van volksgezondheid die in gebreke blijft de nodige initiatieven te nemen.

Open Vld vindt dat er na meer dan 20 jaar praktijk inzake patiënten-rechten, palliatieve zorg en euthanasie, verduidelijkingen en uitbreidingen nodig zijn. Open Vld stuurde Peiler een zeer uitgebreid antwoord op onze vraag. Wij proberen dat antwoord samen te vatten, maar je kan de integrale tekst vinden op <https://wemmel.center/content/input-tijdschrift-peiler>.

Prioriteiten:

- 1) Iedereen heeft recht op informatie. Dat recht op informatie is ook afdwingbaar als het over euthanasie gaat en de gewetensclausule waar een arts zich nu achter kan verschuilen, mag zich enkel beperken tot de uitvoering van euthanasie, niet tot het informeren. Het recht op kwaliteitsvolle én continue zorg houdt immers in dat noch een arts, noch een zorg-verlener, noch een zorginstelling een euthanasievraag kan negeren.
- 2) Iedereen heeft het recht om een medische handeling of behandeling te weigeren en daarvoor een wilsverklaring op te stellen die van

kracht wordt nadat de verzoeker wilsonbekwaam is geworden. De wilsverklaring moet toegevoegd kunnen worden aan het patiëntendossier. Steden en gemeenten kunnen ervoor zorgen dat er een (LEIF)punt is waar bewoners informatie kunnen vinden en hulp kunnen krijgen bij formaliteiten en vragen rond het levenseinde.

- 3) Elke zorginstelling moet verplicht worden om bij de opname van een patiënt na te gaan of er een voorafgaande zorgplanning is en welke wilsverklaringen de patiënt heeft opgesteld. Geen enkele zorginstelling heeft het recht om een persoonlijke statutaire visie boven de wet te stellen en euthanasie kan niet uitgesloten worden. Op het moment van uitvoering mogen geen onnodige belemmeringen opgeworpen worden.
- 4) Palliatieve sedatie moet verduidelijkt worden. De richtlijnen voor palliatieve sedatie moeten dringend verder ontwikkeld en verfijnd worden. Elke zorginstelling moet een transparant beleid uitwerken zodat palliatieve sedatie in kaart kan gebracht worden via registratie in het medisch dossier en er controle mogelijk is.
- 5) Op voltooid leven staat geen leeftijd. De strijd voor een waardig, zelfgekozen levenseinde mag het voltooide leven

VOORUIT ✱

Zoals in de inleiding vermeld, verwees Vooruit naar de eigen website om antwoorden te vinden op onze vraag. Daardoor werd duidelijk dat de uitbreiding van de euthanasiewet voor de partij prioritair is.

Prioriteiten:

Uit het antwoord van de partij moeten we afleiden dat er twee

prioriteiten zijn in het kader van het verkiezingsprogramma: de uitbreiding van de euthanasiewet (zie verder) en de juridische consequenties van de huidige euthanasiewetgeving.

Vooruit wil dat er dringend een oplossing komt voor een probleem met de huidige wetgeving. Artsen die betrokken zijn bij een euthanasie kunnen bij de minste procedurefout – zoals de timing van een verplicht gesprek met de

arts – vervolgd worden voor gifmoord. Het Grondwettelijk Hof oordeelde eerder al dat dat totaal buiten proportie is, en dat de wet daardoor ongrondwettelijk is. Maar zelfs die fout rechtzetten, lukt niet met de huidige cd&v.

Uitbreiding van de euthanasiewet

De huidige euthanasiewet geeft mensen met dementie niet de mogelijkheid om menswaardig uit het leven te stappen. De

niet uitsluiten. Wij willen dit debat openen en nagaan of er een wettelijk kader mogelijk is zodat hulp bij zelfdoding en een waardige dood ook mogelijk worden voor mensen die lijden aan het voltooide leven.

6) Er moet werk gemaakt worden van een protocol dat duidelijkheid biedt voor het levensbeëindigend handelen bij pas-geborenen en kinderen. Een protocol tussen de medische wereld en justitie zou perfect kunnen aansluiten bij de euthanasiewet die euthanasie voor oordeelsbekwame minderjarigen mogelijk maakt. De huidige euthanasiewet maakt euthanasie voor minder-jarigen mogelijk, maar er zijn andere drempels opgenomen in de wet. Open Vld vindt dat er over deze bijkomende voorwaarden gediscussieerd moet kunnen worden.

7) We mogen niet terugschrikken om het debat over een waardig levenseinde voor wilsonbekwame patiënten (o.a. aangeboren wilsonbekwaamheid) uit de weg gaan. Voor deze patiënten moet er ingezet worden op aangepaste palliatieve zorg en indien nodig een waardig levenseinde.

Uitbreiding van de euthanasiewet

Opn Vld voert sinds 2002 onafgebroken het debat om de huidige wet uit

te breiden voor elke vorm van verworven wilsonbekwaamheid, waaronder ook dementie valt. Open Vld diende daartoe elke legislatuur wetsvoorstellen in. Het debat over een uitbreiding van de wet wordt al jarenlang volop gevoerd in onze samenleving. Een uitbreiding van de euthanasiewet en het verder uitrollen van zorg op maat voor wilsonbekwame patiënten, kunnen perfect samengaan. De euthanasiewet moet mogelijk worden voor alle patiënten die wilsonbekwaam zijn geworden. Het beperkt zich niet tot patiënten met dementie, ook (terminale) patiënten die plots wilsonbekwaam worden moeten nog euthanasie kunnen krijgen. Het toepassingsgebied van de huidige wilsverklaring euthanasie moet uitgebreid worden en er moet een gebruiksvriendelijk document uitgewerkt worden.

Net zoals bij een wilsbekwaam patiënt blijft het psychische lijden in handen van de patiënt, ook nadat hij wils-onbekwaam geworden is. Psychisch lijden is immers een persoonlijke ervaring, ook existentieel lijden, ontluistering of ontwaarding kunnen aan de grondslag liggen van psychisch lijden. Het is aan de persoon zelf om in de euthanasieverklaring aan te geven in

welke toestand van wilsonbekwaamheid de euthanasie uitgevoerd kan worden. Open Vld is wel duidelijk, een uitbreiding van de wet kan niet beperkt worden tot de terminale wilsonbekwame fase waarbij een arts pas over kan gaan tot euthanasie indien er lijden vastgesteld kan worden.

Uitvoeringsbesluiten Wet op de Palliatieve Zorg 2016

De wetswijziging van 2016, die dringend in uitvoering gebracht moet worden, zorgt voor een totaal andere kijk op de palliatieve zorg en bij uitbreiding het levenseinde. Het is tijd om de begrippen palliatieve zorg en terminale zorg correct te implementeren in ons zorgmodel. Belangrijk hierbij is dat de uitvoering van de wet gepaard gaat met meer mankracht bij de palliatieve zorgesquipes. Dat moet toelaten meer mensen en in een vroeger stadium te begeleiden. Voor ons is het essentieel te blijven benadrukken dat palliatieve zorg en euthanasie elkaar niet uitsluiten, maar kunnen samengaan, d.w.z. dat na een tijd palliatieve zorg de patiënt nog altijd het recht en vooral de kans moet hebben te opteren voor euthanasie.

voorafgaande wilsverklaring euthanasie staat alleen open voor mensen die in een onomkeerbare coma terechtkomen. En dus niet voor mensen die aan dementie lijden.

Daardoor moeten die laatsten hun leven beëindigen wanneer zij nog volkomen helder zijn of wanneer zij zo ziek zijn dat zij geen euthanasie meer kunnen vragen. Voor hen komt het moment van euthanasie dus te vroeg of te laat.

Om dat te vermijden moeten mensen met dementie vaak wekelijks langsgaan bij de dokter om zo accuraat mogelijk te voorspellen wanneer ze niet meer bij hun volle verstand zullen zijn. Dat is wreed en mensonterend.

Vooruit gelooft dat een mens die ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, de vrijheid moet hebben om zelf te beslissen een einde te maken aan het

leven. Vooruit gelooft dat elke mens recht heeft op euthanasie. Meer dan 20 jaar geleden al streed Vooruit voor een progressieve euthanasiewetgeving. Vandaag strijdt Vooruit voor een uitbreiding van de wetgeving, omdat die nog ernstige lacunes vertoont.

Uitvoeringsbesluiten

(geen antwoord)

Komt redding nog op tijd?

Tweede adem voor palliatieve zorg

De najaars-alarmkreten dat sommige palliatieve thuiszorginitiatieven over kop dreigen te gaan, ondanks de beloften van minister Crevits over 5 miljoen euro extra voor de sector, hebben weinig politieke respons gekregen. Dat is merkwaardig. Het Vlaams parlement besprak de palliatieve zorg wel begin vorig jaar, op 18 april 2023, maar de alarmkreten van het najaar, werden niet naar voren gebracht in dat parlement. Hoe komt dat toch?

De politieke - en ook de mediatieke - aandacht voor het thema palliatieve zorg is om de een of andere reden beperkt. Niemand is tegen, laat dat duidelijk zijn. Als federale of Vlaamse ministers plannen aankondigen, stoten ze niet op verzet maar op (passieve) welwillendheid in hun parlement, ook bij de oppositie. Maar als noodkreten weerklanken zoals dit najaar, of als blijkt dat er van het recht op palliatieve zorg niet genoeg in huis komt, komen de volksvertegenwoordigers en de media zelden in actie; ze gebruiken alleszins zelden of nooit hun grote kanonnen daarvoor. Is er iets gaande rond euthanasie, dan is die aandacht er plots wel. Gek.

Ik zie twee mogelijke verklaringen.

1. Velen zijn blijven steken in de politieke tegenstellingen van 20 jaar geleden, rond 2000: toen politici en samenleving ten onrechte verdeeld werden in twee kampen: de 'tegenstanders van euthanasie' die automatisch 'dé voorstanders van

palliatieve zorg' zouden zijn, en 'de voorstanders van euthanasie' die dan automatisch 'tegenstanders van palliatieve zorg' moesten zijn. De samenleving is intussen wijzer geworden. Ten eerste is gebleken dat een aantal van de voorvechters voor een euthanasie-regeling, ook notoire pioniers waren van de palliatieve zorg. Ten tweede en bovenal heeft euthanasie intussen terecht een plaats gekregen in de ruime zorg rond het levenseinde; velen zien het als één van de toetsen van de levenseinde-piano en die toets mag in specifieke omstandigheden bespeeld worden als de patiënt dat wil.

2. Er is wellicht nog een tweede verklaring. De palliatieve zorg in Vlaanderen en het beleid zoeken al lang naar een tweede adem.

Vlaanderen was ooit voorloper inzake palliatieve zorg. We keken in de jaren 70 en 80 jaloers naar de Britse pioniers. Eind de jaren 80 kwamen er initiatieven, zowel uit vrijzinnige als uit christelijke hoek: bijvoorbeeld Omega (1988) dat uit de VUB ontsproot met palliatieve thuiszorg en een dagcentrum, en later (1990) zuster Leontine met de palliatieve afdeling van het St.-Janshospitaal, om er maar twee te noemen. Snel kwamen er overal volgers. Vlaanderen koos vanuit dit enthousiasme in de jaren negentig vrij spontaan voor



een ander dan het Brits model: men legde niet de nadruk op instellingen maar op thuiszorg. Er kwam een lappendeken van initiatieven, en ook van financieringsstromen: deels federaal en deels Vlaams.

Vlaanderen liep met dat

model voorop in Europa. Maar terwijl andere landen die zorg ook almaar meer ontwikkelden, bleven financiering en regelgeving hier grotendeels in de bedding van de jaren 90 liggen. Het hogervermelde conflict (zie 1.) was daaraan niet vreemd; en de strijdvaardigheid van de sector zelf, werd afgezwakt doordat een oude interne tweespalt niet overbrugd raakte. Stilstaan is achteruitgaan. Zo deemsterde onze toppositie in de palliatieve zorg stilaan weg, en dus ook de identificatie van grote groepen politici ermee.

Kentering?

De jongste jaren groeit er een basis voor een kentering. Het federale evaluatierapport Palliatieve Zorg (*) doet de druk op de politiek toenemen. En de formele overheveling van de bevoegdheid palliatieve (thuis-)zorg naar de deelstaten (onderdeel van de zesde staatshervorming), leidde tot initiatieven: een decreet in Wallonië, en een fusie van diensten in Brussel; de Vlaamse administratie (departement Zorg) schreef met de haar kenmerkende grondigheid, een diepgravende Visienota Palliatieve Zorg (**) die minister

Hilde Crevits meteen tot de hare maakte en waaraan zij voor 2024 al een extra bedrag van 5 miljoen verbond, bovenop de 13 miljoen die Vlaanderen al aan de palliatieve sector besteedt.

Die Visienota beoogt een herstructurering van de palliatieve zorg, met een 'expertisecentrum' als motor en met maatregelen om onder meer het recht op palliatieve zorg effectief te maken en de patiënt centraal te stellen. Men belooft 'co-creatie' met de sector, en verzekert dat er al in het eerste deel van 2024 extra geld zal komen voor de Palliatieve Samenwerkingsverbanden en Netwerken, en voor de Multidisciplinaire BegeleidingsEquipes.

Deze nieuwe visie kan het enthousiasme weer aanzwengelen en kan tot gevolg hebben dat Vlaanderen een tweede adem vindt en weer voorloper wordt waardoor bredere groepen politici zich weer meer zullen identificeren met de palliatieve zorg en zich het lot ervan meer zullen aantrekken.

Het werkveld kan niet anders dan positief op die uitdaging ingaan.

Maar daar leeft nog twijfel.

Zal het extra geld nog wel op tijd komen om de noodlijdende initiatieven voor het faillissement te behoeden?

En ten tweede: is de ontwikkelde visie niet té mooi? Vlaanderen maakt wel vaker mooie plannen die na jaren nog in de steigers staan; vraag maar na in de natte Denderstreek. En overleeft de Visienota de nakende regeringswissel wel? Er zijn genoeg budgettaire problemen die een volgende minister als excuus kan invoeren om de Visienota te begraven.

Mobiliseren

Voor het werkveld is er echter maar één weg, de weg voorwaarts naar de tweede adem.

Met de Visienota in de hand, is het mogelijk te mobiliseren: nieuwe belangstelling te creëren bij het brede publiek: energie mobiliseren om het recht op palliatieve zorg te realiseren (want dat is nog lang geen feit) en om die zorg kwalitatief verder op te krikken (en daar is ook nog werk aan). Daarmee kun je brede groepen in de bevolking mobiliseren en dat biedt het 'draagvlak' dat politici nodig hebben om in actie te komen. En de administratie is een grote bondgenoot: want die heeft de Visienota gebaard.

De politici die dan nog twijfelen, kun je bestoken met studies van 's werelds beste onderzoekscentrum terzake: De End-of-Life-Care Research Groep van VUB en UGent. Die bewezen dat investeren in palliatieve zorg geld kost, maar veel geld bespaart dat nu nog steeds uitgegeven

wordt aan onnodige en ongewenste zorg, aan therapeutische hardnekkigheid. Die term is wat in onbruik geraakt, maar de praktijk is nog lang niet verdwenen. Ook daarmee kan men mensen mobiliseren.

Voor die strijd moeten veel medestanders te vinden zijn. Dat is het punt: als zo'n mobilisatie bij publiek en politici lukt, is het voor gelijk welke regering moeilijk om de Visienota en de budgetsprong niet of niet snel te realiseren.

En intussen is het hopen dat er geen initiatief onderweg struikelt.

— Guy Tegenbos

(*) https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/pz_rapport_2017_.docx_.pdf

(**) <https://www.zorg-en-gezondheid.be/per-domein/palliatieve-zorg/visienota-over-de-hervorming-van-de-palliatieve-zorg-in-vlaanderen>



Voorafgaande zorgplanning bij oudere volwassenen in België met een Turkse achtergrond en palliatieve zorgbehoeften

Dit onderzoek werd uitgevoerd onder leiding van huisarts Hakki Demirkapu, die aan een doctoraat werkt over eerste generatiemigranten en hun levenseinde.

Met deze kwalitatieve interviewstudie wilden de auteurs zicht krijgen op de kennis van oudere volwassenen van Turkse origine in België die palliatieve zorg nodig hebben over voorafgaande zorgplanning en hun perspectieven hierop.

In de literatuur zijn er geen gegevens over voorafgaande zorgplanning onder migranten in Europa terug te vinden.

Vroeger onderzoek heeft aangetoond dat in de Verenigde Staten weinig oudere migranten aan voorafgaande zorgplanning doen vanwege wantrouwen jegens het gezondheidszorgsysteem, collectivistische waarden en spiritualiteit/religie.

Onderzoeksmethode Huisartsen in Brussel en Antwerpen rekruteerden deelnemers van Turkse origine ouder dan 65 jaar die in aanmerking kwamen voor palliatieve zorg. Een huisarts hield semigestructureerde interviews in het Turks bij de

respondenten thuis tussen mei 2019 en februari 2022 aan de hand van een topic guide. Twee onderzoekers voerden een gecombineerde inductieve/deductieve thematische data-analyse uit.

Resultaten Alle 15 geïnterviewden (gemiddelde leeftijd, 79 jaar) misten voorlichting m.b.t. voorafgaande zorgplanning en informatie. Sommigen hadden specifieke voorkeuren i.v.m. het levenseinde (bijv. zorglocatie, begraafplaats) besproken met familie. Toch voelden velen niet de behoefte om toekomstige zorgvoorkeuren te bespreken, voornamelijk vanwege het vertrouwen in God en in de familie voor zorg en besluitvorming. Sommige respondenten zagen bespreking van

voorafgaande zorgplanning als toepasbaar, ontlastend voor de familie en als een mogelijkheid om proactief 'wat als' vragen te beantwoorden. Zelf geïdentificeerde barrières i.v.m. voorafgaande zorgplanning waren de angst om verkeerde beslissingen te nemen, 'leven in het moment' en moeilijkheden met het bespreken van de dood. Faciliterende factoren waren het krijgen van voldoende informatie rond voorafgaande zorgplanning en recente ziekte of overlijden in de familie.

Conclusie De steekproef van uit Turkije afkomstige oudere volwassenen in België die palliatieve zorg nodig hadden, miste kennis rond voorafgaande zorgplanning. De bevindingen suggereren dat hun gebrek aan engagement bij het bespreken van voorafgaande zorgplanning m.b.t. het levenseinde verband hield met hun familiedynamiek en religie.

Hakki Demirkapu, Lieve Van den Block, Stéphanie De Maesschalck, Aline De Vleminck, F. Zehra Colak & Dirk Devroey (2023) Advance care planning among older adults in Belgium with Turkish backgrounds and palliative care needs: A qualitative interview study, *European Journal of General Practice*, 29:1, 2271661, DOI: 10.1080/13814788.2023.2271661

Effect van empathie van de arts bij gevorderde kanker op verschillende etnische groepen

De Nederlandse onderzoekster Liesbeth van Vliet doet al jaren onderzoek naar communicatie met ernstig zieken. Het tonen van empathie is van essentieel belang voor goede communicatie. Informatie die een zorgverlener met empathie overbrengt, wordt beter onthouden, en goede communicatie zorgt ervoor dat mensen zich beter voelen. Empathie wordt door van Vliet gedefinieerd als het zien en begrijpen van het lijden van een ander, zonder het lijden over te nemen. Als zorgverlener moet je je met het lijden of de emotie van de patiënt kunnen verbinden, om vervolgens actie te ondernemen. Je gaat het lijden verlichten, je hoeft je er niet in te laten meesleuren.

Bij kanker in een gevorderd stadium kan empathie van de arts de psychologische uitkomst van patiënten verbeteren, maar het is niet bekend of alle patiënten even veel baat hebben bij empathie. Het is geweten dat mensen van een etnische minderheidsgroep vaker een gebrek aan empathische communicatie ervaren dan groepen die niet tot een minderheid behoren. In dit onderzoek wou de auteur nagaan of het effect van empathie van de arts op de psychologische uitkomsten (angst, tevredenheid, vertrouwen, self-efficacy) van de patiënt afhankelijk is van de etniciteit van de patiënt.

Methodes In deze experimenteel video-vignet design pilootstudie bekeken deelnemers een korte video van een geacteerd gesprek tussen een arts en een vrouw met een ongeneeslijke vorm van borstkanker. In de video toonde de arts wel of niet extra empathie (door te benadrukken dat de patiënte er niet alleen voor staat en het medische team haar zo goed mogelijk gaat ondersteunen). Welke video de deelnemers zagen, werd gerandomiseerd. Aan de deelnemers werd gevraagd om zich hierbij in te leven in de video. Daarnaast werd hen gevraagd om de communicatie van de arts te beoordelen vanuit dit perspectief. Met behulp van regressie-analyse werd het modererende effect van etniciteit (niet-westerse versus Nederlandse/westerse immigratieachtergrond) op de relatie tussen empathie en psychologische uitkomsten onderzocht.

Resultaten Aan het onderzoek deden 160 vrouwen mee, zowel vrouwen die kanker hebben gehad als die geen kanker hebben gehad. De meesten hadden een westerse achtergrond, 10% had een niet-westerse achtergrond. Het hoofdeffect van empathie op tevredenheid ($p = 0,001$), vertrouwen ($p = 0,002$), en zelfeffectiviteit ($p < 0,001$) werd gemodereerd door etniciteit (tevredenheid, $p = 0,050$; vertrouwen, $p = 0,066$; zelfeffectiviteit, $p = 0,075$). De resultaten gaven dus aan dat wanneer de arts empathie toonde, deelnemers met een niet-westerse achtergrond nog meer tevreden waren dan de andere deelnemers. Dit effect werd echter niet gevonden voor andere psychologische uitkomsten zoals angst, vertrouwen en zelfeffectiviteit, de reden hiervan is niet duidelijk.

Conclusie Het onderzoek onderstreept het belang van het tonen van empathie aan patiënten met gevorderde kanker en voegt eraan toe dat empathie misschien wel het belangrijkste is voor de groepen die het wellicht het minst verwachten en krijgen, zoals patiënten met een niet-westerse achtergrond. Meer onderzoek in de klinische praktijk is wel nodig.

van Vliet, L. M., Stouthard, J., Gröschel, L. C., & Meijers, M. C. (2023). Effect of Clinician-Expressed Empathy in Advanced Cancer on Different Ethnic Groups: Results from an Experimental Video-Vignette Study. *Journal of Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0602>



Het wensenboek "Wat wil ik als ik niet meer beter word" is bedoeld voor mensen met een cognitieve beperking. Het boekje kan helpen om zorgen over en wensen aan het levenseinde bespreekbaar te maken.

Het doel?

De persoon laten nadenken over wat hij wil en dat onder woorden te brengen. De antwoorden geven houvast aan zorgverleners, familie en omgeving om de best passende zorg te bieden.

Het wensenboek is zowel gedrukt als digitaal beschikbaar en bestaat uit verschillende hoofdstukken die apart van elkaar kunnen worden ingevuld.

Het Forum Palliatieve Zorg heeft tevens een e-learning ontwikkeld over palliatieve zorg bij mensen met een cognitieve beperking. In de e-module komt aan bod waarin palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking verschilt van de algemene populatie. Daarnaast biedt ze communicatietips om ziekte en dood bespreekbaar te maken bij deze doelgroep.

Voor meer informatie over het wensenboek en de bijhorende e-learning kan je terecht bij het Forum Palliatieve Zorg.
Email: info@forumpalliatievezorg.be
Tel: 02 456 82 07

Vlaanderen én Brussel, wat we kunnen leren van Brussel

In het voorjaar van 2024 staan er verkiezingen op de agenda van de burger, maar wat zou er op de politieke agenda moeten staan over de (palliatieve) zorg in Brussel? Door samen met Annick Dermine, directeur van Huis voor Gezondheid in gesprek te gaan, komen we alvast tot de conclusie dat Brussel niet vergeten mag worden door de Vlaamse Gemeenschap en dat we ons minder polariserend moeten opstellen doorheen de diverse facetten van de samenleving.

Eerstelijnszorg: van preventie tot levenseindebegeleiding

Het Huis is een netwerkorganisatie die streeft naar een kwaliteitsvol Nederlandstalig zorgaanbod in het Brussels Gewest. Dat doet het via 2 deelwerkingen. Eén daarvan is de eerstelijnszone BruZEL. Die zet in op geïntegreerde zorg: interdisciplinair samenwerken met alle actoren (uit gezondheidszorg, welzijn, geestelijke gezondheid) en dit over het hele continuüm: van ziektepreventie tot levenseindebegeleiding. Vlaanderen vraagt de eerstelijnszones om zich anders te organiseren en hun werking en organisatie uit te breiden met de organisaties die vallen onder sector VAPH, Opgroeien, en ook om meer samen te werken met de palliatieve zorgsector. De eerstelijnszorg moet zichtbaarder worden, deze zorgverleners moeten elkaar leren kennen, zodat er goede zorg in elke context geboden kan worden, ook aan of dichtbij het huis van de zorgvrager.

Geïntegreerde zorg, interfederaal plan Geïntegreerde Zorg

Het concept van geïntegreerde zorg is één van de speerpunten van deze nieuwe

beweging (die zoals de naam het zegt door alle bevoegde entiteiten wordt onderschreven), waarbij men actiepunten kan halen uit de definitie van de WHO in het eindverslag van het plan (oktober 2023).¹

Een gemeenschappelijk kenmerk is een vorm van decentralisatie naar territoriaal afgebakende populaties, met een gedeelde ambitie om te evolueren naar een persoons- en gemeenschapsgerichte zorg die afgestemd is op de noden en behoeften binnen een omschreven populatie. Geïntegreerde zorg wordt sterk gedreven door Quintuple Aim (5AIM, KCE, 2022), die via 5 doelstellingen een verbetering van de zorg beoogt:

1. een betere ervaring van zorg voor de persoon
2. betere gezondheidsuitkomsten op bevolkingsniveau
3. het realiseren van meerwaarde met dezelfde middelen door efficiënter gebruik van de beschikbare middelen
4. het verhogen van het welzijn van het zorgpersoneel
5. het realiseren van meer gelijkheid in toegang tot gezondheid en gezondheidszorg (health equity).²

Dat betekent het loskomen van de eigen functieomschrijving en gaan handelen met de juiste zorg via de meest geschikte persoon op het meest aangewezen moment op de meest geschikte locatie. De zorgvraag en efficiënte zorgorganisatie staan hierbij centraal. Het versterken van de persoon met een zorgvraag zelf is ook belangrijk: wat hij zelf kan, doet hij zelf...

“Praatbarakken”

Vlaanderen is niet als enige de eerste lijn aan het hervormen: dat gebeurt ook door de Brusselse en Waalse overheid, en ook de federale overheid draagt haar steent(je) bij. Allemaal via participatieve trajecten. Dat betekent dat momenteel diverse zorgverleners en -organisaties deelnemen aan diverse en veelvuldige overlegmomenten. Dit voelt vaak aan als verloren tijd, er gebeurt nog niets tastbaars, concreets, er verandert nog niets in de dagdagelijkse praktijk, en dus wordt de meerwaarde niet gezien. De werkdruk en de beperkte tijd maken dat veel zorgverleners ‘in overlevingsmodus’ zijn: het werk gedaan krijgen. Dat resulteert in een denken op korte termijn, terwijl een langetermijnvisie en een oplossing nu moeten worden opgemaakt.

De overlegmomenten kunnen net de krijtlijnen uittekenen voor de toekomst. Het durven veranderen en anders organiseren van de zorg is een noodzakelijke evidentie. We zijn in alles wat menselijk is onderhevig aan evolutie; aan de vergrijzing en veranderende zorgvragen gaan we dus niet ontkomen. Een voorbeeld hiervan is het pilootproject met het digitaal verwijsplatform Zipster dat in het Brussels Gewest gecoördineerd wordt vanuit BruZEL. Nu heerst er vooral schrik voor het oplopen van de wachtlijsten en foute doorverwijzingen, maar op lange termijn kan deze tool net meer verbinding brengen in het zorg- en welzijnslandschap door een efficiënte en gerichte doorverwijzing mogelijk te maken.

Brussel als “labo”

Brussel wordt momenteel al gekenmerkt door minder zwart-witdenken, en de zorgverleners kunnen er omgaan met grootstedelijke uitdagingen. Demografische bewegingen maken dat wat Brussel kenmerkt, hoe langer hoe meer ook zichtbaar/voelbaar wordt buiten Brussel, zeker in de andere grotere steden van het land en de Brusselse Rand. Wat Brussel toch wel nog unieker - en uitdagender in diverse betekenissen van het woord - maakt is de extra institutionele ‘saus’ of complexiteit, doordat verschillende bevoegdheden telkens betrokken zijn.

Brussel heeft een grote bevolkingsgroep van kinderen en jongeren én een toenemende vergrijzing. Hierdoor zijn er zowel mensen en zorgtaken nodig voor de kinder- en jeugdzorg én de ouderenzorg. Een ziekenhuisopname komt ook meer

voor in Brussel, terwijl de zorgnood dit niet telkens vraagt, maar omdat er aan of dichtbij huis te weinig een antwoord geboden kan worden op de zorgvraag. Het vormt dus op zich een uitdaging om de weinige middelen die beschikbaar zijn per zorgsector anders te gaan organiseren, zodat iedereen met een zorgvraag - jong of oud, van preventie tot levenseinde - op de meest optimale manier geholpen kan worden.

“De eerstelijnszorg moet zichtbaarder worden.”

Vanuit Vlaanderen lijkt Brussel een soort extra en vaak vergeten hoofdstuk, maar het is een apart verhaal. Hetgeen men vooropstelt voor Vlaanderen en uitwerkt in bepaalde methodieken, heeft mogelijk geen vat of impact op Brussel. Er is een visie- en methodiekverschil van hoe iets kan werken in een grootstad zoals Brussel. De burger in Brussel, de Brusselaar, kiest niet specifiek voor zorg die gebonden is aan een taalgemeenschap, men is geen Vlaming of Waal, een metropool is geen kopie van één taalgemeenschap.

Minder polarisatie? Graag!

Als we de toekomstige uitdagingen willen aangaan, dan zullen we met minder beroepsactieve mensen meer moeten realiseren (binnen zorg, binnen kinderopvang, binnen onderwijs, binnen

de horeca, binnen de bedrijfswereld, ...). We kunnen allemaal vragen naar meer handen op de werkvloer; de realiteit is dat die er gewoon niet zijn. We moeten ons dus anders organiseren en openstellen voor verandering. Niet makkelijk, maar wel noodzakelijk. Zeker wanneer we ook aandacht willen voor kwaliteit van zowel de professional als de gebruiker, cliënt of patiënt. Wat we hierbij vooral niet moeten doen is (nog meer) gepolariseerd denken, silodenken. Maar wel kruispuntdenken: aanvaarden dat we allemaal evenwaardige maar andere denkkaders, normen en waarden hebben en terzelfder tijd ook veel gemeen hebben. We moeten individuele keuzes aanvaarden, ook al stemmen ze niet overeen met de eigen overtuiging. Zoals bv. bij abortus of euthanasie: wie zijn wij om te (ver)oordelen? In de hele maatschappij, maar ook en zeker binnen de zorg: een aantal heilige huisjes moeten sneuvelen, we moeten loskomen van onze ‘eigen job’ en openstaan voor verandering. Het is nodig om echt anders te gaan samenwerken in de zorg, om echt taakhervorming te bewerkstelligen. Dit alles om efficiëntere, meer kwaliteitsvolle zorg te leveren waarbij zorgvrager en zorgverlener zich goed voelen.

Kunnen we dat vertalen in het stembokje? Ik hoop het.

— Annick Dermine, Sita Vreeling
en Sofie Moens

1. https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/interfederaal_plan_geintegreerde_zorg_eindrapport.pdf
2. Zie ook: www.vivel.be/nl/nieuws/quintuple-aim

agenda

EPC congres: Complementaire therapie in palliatieve zorg

— Datum

Dinsdag 6 februari 2024
van 9u tot 15u

— Locatie

Odisee Hogeschool,
Warmoesberg, 1000 Brussel

— Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Basiscursus palliatieve zorg voor vrijwilligers

— Data

8 vrijdagvoormiddagen
van 9u30 tot 12u30
• 9 en 23 februari 2024
• 8, 15, 22 en 29 maart 2024
• 19 en 26 april 2024

— Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

— Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Communicatie in existentiële zorg

— Datum

Maandag 26 februari 2024
van 13u tot 16u

— Docenten

Kathleen Van Steenkiste en
Winnie Belpaeme,

— Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

— Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Het palliatief uurtje voor thuisverpleegkundigen: Symptoomcontrole

— Datum

Donderdag 29 februari 2024
van 14u tot 15u

— Docent

Lindsay Cool

— Locatie

online

— Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Opleiding LEIFconsulenten

— Data

6 dinsdagen van 9u30 tot 16u30
• 5 en 26 maart 2024
• 16 april 2024
• 7 en 28 mei 2024

— Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

— Info en inschrijvingen

www.leif.be of info@leif.be

Jong en Kanker?! Leer- en netwerkevent voor zorgprofessionals

— Datum

Donderdag 7 maart 2024,
van 8.45 tot 17u

— Locatie

Vestar, Lamoriniestraat 53,
2018 Antwerpen (gelegen tussen
station Antwerpen-Centraal en
station Antwerpen-Berchem)

— Info en inschrijvingen

<https://www.komoptegenkanker.be/jong-en-kanker>

Het palliatief uurtje voor thuisverpleegkundigen: Het gebruik van de subcutane spuitaanrijver

— Datum

Donderdag 18 april 2024
van 14u30 tot 16u

— Docent

Lindsay Cool

— Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

— Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Beter communiceren met artsen

— Datum

Maandag 22 april 2024
van 13u tot 16u

— Docent

dr. Sophie Tobback

— Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

— Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

