

# Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde



PB-PP | B-10744  
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816  
afgiftekantoor 9300  
Aalst 1

Driemaandelijkse tijdschrift van w.e.m.m.e.l. — expertisecentrum 'Waardig Levenseinde', v.u. Wim Distelmans  
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 8 — nr.33 — jan-feb-maa 2025

## WET PATIËNTENRECHTEN

*“Respect moet leiden  
tot betere zorg.”*

— Tom Goffin

# Pailar

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, Ann Peuteman, Annelien  
Tack, Linde Vande Castele

## Werkten mee aan dit nummer

Karen Geboes, Pieter Vanreybrouck

## Huiscartoonist

Kamagurka

## Huisfotograaf

Sander Van Damme

## 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](mailto: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](mailto:info@wemmel.center)

Pailar kan ook online gelezen  
worden op [www.wemmel.center](http://www.wemmel.center)

Wensenboek voor iedereen die op een laagdrempelige manier  
wil nadenken over zijn/haar (toekomstige) wensen.

Dit wensenboek helpt je met behulp van herkenbare pictogrammen  
op een eenvoudige en toegankelijke manier na te denken over welke  
zorg en behandelingen jij zou willen krijgen op het moment dat jij  
het zelf niet meer kan zeggen door ziekte of andere omstandig-  
heden. Zo kunnen zorgverleners en naasten je zo goed mogelijk  
helpen en respecteren ze jouw wensen.

Bestellen kan via QR CODE



## Dit wil ik als ik ernstig ziek word.



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



[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be)



[www.leif.be](http://www.leif.be)



[www.waardiglevenseinde.eu](http://www.waardiglevenseinde.eu)



[www.dagcentrum-topaz.be](http://www.dagcentrum-topaz.be)



[www.ulteam.be](http://www.ulteam.be)



[www.vzwomega.be](http://www.vzwomega.be)



© jan de meuleneir

een enkele  
wet is  
perfect  
maar moet  
in het  
gebruik

ervan worden verbeterd. In ons vakgebied geldt dit voor de Wet palliatieve zorg van 2002 die in 2016 eindelijk werd aangepast. Dankzij het inzicht dat palliatieve zorg zeker niet mag worden verengd tot terminale zorg. Alleen wachten we nog altijd op uitvoeringsbesluiten. Ook de euthanasiewet is aan verbetering toe en moet worden uitgebreid tot mensen met verworven wilsonbekwaamheid zoals dementie. Niemand wordt door die aanpassing trouwens verplicht ervan gebruik te maken. Het kersverse regeerakkoord van Arizona heeft deze wetswijziging alleszins aanvaard!

De minst gekende van de drie wetten met impact op het levenseinde - de Wet patiëntenrechten - kreeg onlangs een upgrade op initiatief van federaal minister Frank Vandenbroucke met als twee penhouders: Tom Goffin, professor medisch recht KU Leuven en voorzitter van de Federale Commissie 'Rechten van de patiënt' en Jacqueline Herremans, advocate en plaatsvervangend voorzitter van dezelfde Commissie en co-voorzitter van de Federale Commissie Euthanasie. De Wet patiëntenrechten werd in 2002 door veel zorgverleners op weinig enthousiasme onthaald. Vooral de artsen waren er bang van en sommigen

verwoordden dit zelfs luidop: 'Een Wet patiëntenrechten? Het is ver gekomen, gaat men nu al rechten geven aan patiënten?'. Sommigen vreesden voor Amerikaanse toestanden waarbij artsen voor de rechter worden gesleept met torenhoge schadeclaims voor vermeende 'mismeestering'. Twintig jaar na de stemming van de wet is het overduidelijk dat de soep zeker niet zo heet wordt gegeten als ze werd opgediend. Integendeel. Als je de Wet patiëntenrechten er nu op naleest, lijkt het wel eerder een saaie nieuwjaarsbrief vol goede intenties waarin elementaire mensen- en patiëntenrechten braaf op een rijtje worden gezet. Wie kan er nu iets tegen hebben dat patiënten het recht hebben op informatie of op een respectvolle behandeling? En dat ze behandelingen - zelfs levensreddende - mogen weigeren? Of dat ze het recht hebben hun eigen dossier te mogen inzien? Maar hoe zit het met de afdwingbaarheid van deze patiëntenrechten? Zeker in onze sector geldt de harde realiteit dat stervenden nu eenmaal niet veel klachten neerleggen of naar de ombudsfunctie lopen. En de familie tijdens de (complexe) rouwperiode ook niet. Het is zeker goed dat de wet grondig werd geactualiseerd. Maar tegelijk weer onbegrijpelijk én ondemocratisch dat het recht op een euthanasieverzoek - níet het recht op euthanasie - en abortus er terug uit moesten om parlementaire blokkering te vermijden. En dat omwille van dezelfde reden het begrip 'voorafgaande zorgplanning' moest worden vervangen door de taalkundige miskleun 'vroegtijdige zorgplanning'. 'Voorafgaande wilsverklaringen' mocht dan weer wel blijven bestaan. Ten slotte mag men zoveel wetten maken als men wilt, indien de mentaliteit niet mee evolueert... Tom Goffin geeft verder uitgebreid zijn visie op deze voor de patiënten toch wel erg belangrijke wet.

— Wim Distelmans

## KCE: tekort aan palliatieve zorg en nood aan diverser aanbod.

Het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) maakt nog eens de balans op van wat er in ons land bestaat aan palliatieve zorg. Wie daar in ons land een beroep op wilt doen staat voor de keuze: palliatieve thuisbegeleiding opstarten of zich laten opnemen in een palliatieve eenheid.

Er zijn 360 erkende palliatieve bedden in heel het land, terwijl er volgens internationale richtlijnen 880 zouden moeten zijn.

Wie ongeneeslijk ziek is, maar behoorlijk stabiel, kan ook naar een van de zes dagcentra die zich daar in Vlaanderen op richten. Onder meer TOPAZ in Wemmel (VUB) en Coda in Wuustwezel hebben jarenlange ervaring. Al wie in een ziekenhuis verblijft, kan in principe palliatief begeleid worden op een gewone afdeling. Ook de woonzorgcentra krijgen een budget om hun bewoners palliatief te begeleiden.

Het Kenniscentrum wijst er in zijn rapport op dat de bestaande palliatieve zorg meer middelen nodig heeft. Het pleit ook voor een diverser aanbod. Zo zouden er buiten de ziekenhuizen residentiële diensten moeten komen waar mensen die geen gespecialiseerde zorg nodig hebben hun laatste weken kunnen doorbrengen onder begeleiding van vrijwilligers.

Ziekenhuizen zouden gespecialiseerde palliatieve consulten moeten aanbieden voor mensen die toch thuis willen blijven wonen. De ondersteuning zou continu beschikbaar moeten zijn voor naasten en mantelzorgers, ook na het overlijden van de patiënt.

Bron: De Standaard (16 januari 2025)

## Aantal aanvragen voor euthanasie in Spanje stijgt met bijna 25 procent in 2023.

Sinds 2021 beschikt Spanje over een euthanasiewet. Het aantal aanvragen voor euthanasie in Spanje is in 2023 aanzienlijk toegenomen, met een stijging van bijna 25% in vergelijking met 2022. In totaal werden er 766 aanvragen ingediend, waarvan er uiteindelijk 334 werden uitgevoerd. Sinds de invoering van de wet zijn er tot eind 2023 in totaal 1515 aanvragen ingediend, waarvan er 697 zijn uitgevoerd.

Het profiel van de gemiddelde aanvrager wijst op ouderen tussen de 70 en 79 jaar. Veel van deze patiënten lijden aan ernstige aandoeningen zoals kanker of neurologische ziekten. Het aantal aanvragen van jongere patiënten is echter ook toegenomen, wat wijst op een bredere acceptatie van de euthanasiewet in de samenleving.

Regio's zoals Catalonië en Baskenland registreren het hoogste aantal uitgevoerde procedures, terwijl andere gebieden minder aanvragen accepteren. Dit verschil kan worden toegeschreven aan variaties in medische voorzieningen en culturele attitudes ten aanzien van euthanasie.



Ondanks de stijgende cijfers blijft de euthanasiewet een onderwerp van discussie.

Het ministerie benadrukt het belang van een zorgvuldige procedure. Alle aanvragen worden uitgebreid beoordeeld door een speciaal comité, dat nagaat of de wettelijke en medische criteria worden nageleefd. Desondanks is er kritiek op de lange wachttijden en bureaucratie, wat mogelijk een reden is dat veel aanvragen niet tot uitvoering komen.

---

# 30

van de 37 ziekenhuizen werden in Gaza gebombardeerd binnen de 7 weken na de aanval van Hamas (7 oktober 2023)

“Veel meer mensen in de wereld maken zich meer druk over sport dan over mensen-en patiëntenrechten.”

— Samuel Huntington  
Amerikaans politicoloog (1927-2008)

## Het LEIFplan vindt vlot zijn weg naar de burger.

Al meer dan een miljoen exemplaren werden verdeeld via de apotheker, de huisarts, de mutualiteit... Deze brochure zet mensen aan tot nadenken over hun huidige zorg en over voorafgaande zorgplanning. In februari 2025 rolt een nieuwe editie van het LEIFplan van de pers waarin een aantal op het eerste gezicht kleine, maar toch belangrijke wijzigingen werden opgenomen.

Deze aanpassingen drongen zich op naar aanleiding van de geactualiseerde patiëntenrechtenwet enerzijds en een vernieuwde 'laatste wilsbeschikking' anderzijds.

De vorige wet op patiëntenrechten dateert van 2002 en werd in 2024 in een nieuw jasje gestoken. In de wet van 2024 staat het belang van de patiënt nog meer centraal maar daarnaast hebben de recente wijzigingen ook betrekking op de personen die rond de patiënt staan, zoals de vertrouwenspersoon of de vertegenwoordiger. Deze laatste komt in beeld wanneer de patiënt niet in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen.

In de vorige edities van het LEIFplan werd de optie geboden om meerdere vertegenwoordigers 'naast elkaar' aan te duiden. Dit werd

nu aangepast in overeenstemming met de vernieuwde wet: in geval van aanwijzing van meerdere mogelijke vertegenwoordigers moet de patiënt de volgorde duidelijk bepalen waarin deze personen als vertegenwoordiger optreden. Het is van groot belang dat een gezondheidszorgbeoefenaar te allen tijde zicht heeft op wie voor de wilsonbekwame patiënt kan beslissen.

Naast deze kleine maar cruciale verandering kreeg de 'laatste wilsbeschikking' waarin men bepaalt wat er met het lichaam gebeurt na overlijden (vroeger 'wilsbeschikking teraardebestelling') een grondige make-over. Dit was noodzakelijk omdat een nieuw decreet ervoor zorgde dat iemand heel wat meer mogelijkheden heeft met betrekking tot zijn wensen na overlijden. Naast de keuze tussen begraven of crematie, de gemeente van begraving of de asbestemming, en de bepaling van het ritueel van de uitvaartplechtigheid zijn er nog belangrijke opties bijgekomen: men kan er ook voor kiezen om samen met een overleden echtgenoot begraven of gecremeerd te worden én de keuze voor lichaamsschenking aan de wetenschap kan ook aangeduid worden op de wilsverklaring.

Wat deze laatste wilsbeschikking betreft verwachten we dat in de toekomst nog aanpassingen nodig zullen zijn. Er duiken plannen op om naast begraven en crematie ook 'resomatie' (ook wel bio-crematie genoemd) mogelijk te maken. En in sommige gemeenten wordt ook al de mogelijkheid geboden om samen begraven te worden met je overleden huisdier. We houden de wetgeving nauwlettend in het oog en zorgen ervoor dat het LEIFplan – ook in de toekomst – actueel blijft.



# Het belangrijkste van de herziene Wet betreffende de Rechten van de Patiënt is dat er opnieuw over patiëntenrechten gepraat wordt.

**N**iet elke wet wordt om de 20 jaar herschreven. Wat was dan de aanleiding?

“Die 20ste verjaardag is inderdaad de directe aanleiding geweest”, vertelt Tom Goffin. “De Wet betreffende de Rechten van de Patiënt stond plots sterk in de belangstelling met allerlei symposia en interviews. Maar ook met heel wat discussies die geleid hebben tot hoorzittingen binnen het parlement. Met als gevolg dat er, vanuit het parlement, een resolutie werd geschreven. Wij merkten toch ook op dat niemand nog echt warm liep voor die wet. Die bleek in de praktijk toch vooral vanuit één bepaalde visie geschreven te zijn, terwijl we toch altijd de mond vol hebben over ‘shared decisions’, het nemen van gezamenlijke beslissingen door de patiënt én de hulpverlener. Die eerste wet was eigenlijk ontstaan vanuit de idee dat er een weerklank moest komen op de paternalistische visie van de arts. Maar het was niet alleen dat. In die twintig jaar zijn er toch ook heel wat technologische evoluties geweest. Daarom rees de vraag of de Wet betreffende de Rechten van de Patiënt nog wel actueel genoeg was. Nadat er in het parlement

een resolutie was opgemaakt, kreeg minister van Volksgezondheid Frank Vandenbroucke de vraag om de wet te evalueren en desnoods te herschrijven.”

**Frank Vandenbroucke zette toen jullie eerste wetsontwerp op zijn website en iedereen mocht daarop reageren, ideeën of opmerkingen indienen. Prompt bekeken 8.000 mensen het voorstel en werden 220 mails gestuurd met feedback. U en mevrouw Jacqueline Herremans kregen, als lid van de Commissie Rechten van de Patiënt, de opdracht om het ontwerp voor te bereiden. Vanuit welk standpunt zijn jullie dan vertrokken?**

Waar, zoals gezegd, de eerste patiëntenrechten eerder waren geschreven vanuit weerwerk tegen de paternalistische visie van de arts, is deze tweede versie geschreven vanuit het standpunt dat patiëntenrechten eerder gezien moeten worden als een middel om te komen tot een kwaliteitsvolle, patiëntgerichte zorg. Het plan om er dus een participatief proces van te maken met inbreng van de burger, was er eigenlijk vanaf dag één. We hebben samen bekeken hoe we tot deze nieuwe wet zouden komen. Precies omdat we

**De Wet betreffende de Rechten van de Patiënt is na meer dan twintig jaar in een nieuw jasje gestoken. Precies die 20ste verjaardag, nu twee jaar geleden, was de aanleiding van de noodzakelijke modernisering van de wet. Dat vertelt ons toch professor Tom Goffin, hoofddocent gezondheidsrecht en voorzitter van de federale commissie Rechten van de Patiënt. Hij is een van de drijvende krachten achter de herwerkte wet.**

allemaal patiënt zijn, wilde de minister die participatie zo breed mogelijk uitrekken. Al hebben wij vanuit de Commissie Rechten van de Patiënt wel feeling met wat er bij patiënten leeft, we hebben toch geen voeling met alles. Daarom hebben we besloten om te vertrekken vanuit een ontwerp en dat ontwerp gewoon voor te leggen aan iedereen die het wilde lezen en erop wilde reageren. Het leek ons ook beter om van tevoren al reacties te krijgen en ze eventueel mee te nemen in de definitieve wet dan achteraf te moeten horen dat we zaken niet hadden behandeld. Daardoor kunnen we zeggen dat de definitieve wet echt wel beter is dan het initiële wetsontwerp. >>>

## »» Wat is er zo meegenomen wat eerst niet of minder werd benadrukt?

Dat was meer dan één ding. Wat voor mij toch belangrijk was en is aangepast, is het aspect van ouderlijk gezag. Vroeger werd gesproken over 'ouders', maar dat is vandaag een moeilijk begrip. Pleegouders vielen bijvoorbeeld uit de boot. Wij hebben dat daarom aangepast naar 'persoon met ouderlijk gezag' waardoor je die categorie meteen ook opentrekt.

Wat zeker ook nog is bijgestuurd zijn de artikels die gaan over de samenwerking tussen hulpverlener en patiënt. En dat je vanuit die samenwerking ook een zekere verantwoordelijkheid mag verwachten van de patiënt. Waar in het oorspronkelijke artikel 4 sprake was over een zogenaamde 'medewerkingsplicht' van de patiënt, is dat nu omgevormd tot een 'samenwerkingsplicht'. Het lijkt spelen met woorden, maar dat is het niet. We willen daarmee de veranderende relatie tussen hulpverlener en patiënt weergeven. Je kunt moeilijk als patiënt verwachten dat de hulpverlener jou helemaal volgt in jouw levensdoelen en je verwachtingen als je die niet met hem deelt.

Hetzelfde geldt bijvoorbeeld ook voor de wilsverklaring. Als je vandaag een wilsverklaring opstelt en je past die nooit aan, dan kun je je terecht afvragen of die over 30 jaar nog altijd relevant is. In de nieuwe wet willen we veel meer meegeven dat de patiënt inderdaad rechten heeft, maar dat hij ook verantwoordelijkheden heeft. Denken we ook maar aan agressie in de zorg. In de aangepaste wet is ook 'wederzijds respect' opgenomen. Dat vind ik belangrijk en dat is nieuw. We brengen het nu onder woorden en als je iets onder woorden brengt, dan gaan mensen daar ook over praten en over nadenken. Dat was vroeger veel moeilijker bespreek-



© sander vandamme

baar omdat het veel meer een eenzijdig verhaal was: patiënt versus zorgverlener.

## **De vraag is natuurlijk hoe afdwingbaar dit is. Hoe kun je als patiënt je rechten afdwingbaar maken, maar ook omgekeerd. Hoe kun je als arts die patiënt gaan wijzen op die verantwoordelijkheden?**

Afdwingbaarheid is iets wat altijd heel moeilijk ligt. Er zit geen sanctiemechanisme in de wet zelf en dat is ook de bedoeling niet. De bedoeling is dat we de patiëntenrechten functioneel gaan inzetten om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Niet als een soort afvinklijstje waarop je aanduidt welke rechten je allemaal hebt en hoe je die als patiënt

gaat afdwingen. Een patiënt heeft effectief rechten, maar ik hoop dat de zorgverlener vanuit zijn buikgevoel aan goede en kwaliteitsvolle zorgverlening doet en dat dit voor 90 procent overeenkomt met wat in die patiëntenrechtenwet staat.

We zien dat de verschillende actoren ook verschillende accenten leggen, maar dat is geen probleem, er wordt tenminste over gepraat. De laatste jaren werd er voornamelijk nog over gesproken op de Europese dag van de patiëntenrechten, maar meer niet. Ik merk nu toch dat mensen die wet opnieuw zijn gaan ontdekken en er weer mee aan de slag gaan.



---

# interview

---

Tom Goffin

## **Sommigen werpen op dat de familie, zeker in het kader van de voorafgaande zorgplanning en de wilsverklaring euthanasie, in de patiëntenrechtenwet in de kou blijft staan.**

Precies daarom hebben we net in de nieuwe patiëntenrechtenwet de naasten een duidelijke rol willen geven. Als ik lezingen geef, dan begin ik altijd met de stelling dat de patiëntenrechten niet alleen over de Wet betreffende de Rechten van de Patiënt gaan. Er zijn heel wat andere kaders in de gezondheidszorg die even relevant zijn om de patiëntenrechten mee vorm te geven. De wet heeft immers ook zijn beperkingen. Omdat de wet deel uitmaakt van de federale bevoegdheid inzake de individuele uitoefening van de geneeskunde, kan die alleen maar gaan over de zorgrelatie tussen patiënt en zorgverlener. Die wet mocht niet gaan over de zorginstellingen of over het bredere concept van de patiënt als zorggebruiker. Daardoor zijn er ook strikte limieten in wat we erin konden behandelen.

## **Is dat dan wel de juiste benadering?**

Als men mij echt eens liet doen en ik carte blanche kreeg, dan zou ik een samenwerkingsakkoord maken over alle overheden en alle zorgniveaus heen. Van micro, over meso tot macro. De realiteit is echter dat de wet patiëntenrechten nu alleen maar op microniveau speelt: de zorgrelatie tussen patiënt en zorgverlener. Het was bij het maken van die wet niet gemakkelijk om dat ook aan de mensen duidelijk te maken. Bij de opmerkingen vroegen burgers bijvoorbeeld hoe we ervoor zouden kunnen zorgen dat patiëntenrechten in zorgcentra meer afdwingbaar kunnen worden. Wel, dat kunnen wij niet regelen om de eenvoudige reden dat woonzorgcentra op het niveau van de

Vlaamse overheid worden geregeld. En ja, de verpleegkundigen die er werken, moeten dan wel weer de Wet betreffende de Rechten van de Patiënt respecteren. Dit is nu eenmaal de complexiteit van de Belgische situatie met de verdeling van bevoegdheden, ook in de gezondheidszorg. Stel dat in Vlaanderen ergens een adviesorgaan zegt dat het interessant zou zijn om die patiëntenrechten te vertalen naar het kader van een woonzorgcentrum, dan kan het veel relevanter zijn om rond die tekst te gaan werken, dan puur rond de tekst van de Wet betreffende de Rechten van de Patiënt.

*“De wet patiëntenrechten speelt nu alleen maar op microniveau: de zorgrelatie tussen patiënt en zorgverlener.”*

## **Ben je zelf tevreden over het resultaat?**

Op een aantal punten was ik graag nog verder gegaan. Ik merk in de praktijk dat het juridisch verschil tussen vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger iets is waar mensen echt wel tegenaan lopen. In de praktijk en in de beleving van de mensen loopt het ene immers over in het andere. In mijn initiële ontwerp was dat ook meer flexibel, maar ik kreeg de kritiek dat het juridisch niet duidelijk genoeg was. Daarom is dan toch de strikte opsplitsing gebleven tussen de vertrouwenspersoon die verbonden is met een wilsbekwame persoon en de vertegenwoordiger die optreedt voor de wils- onbekwame patiënt. En ik had graag ook euthanasie onder de Wet betreffende de Rechten van de Patiënt gebracht. De minister had dat ook voor ogen, want hij heeft dat aangehaald op het LEIF-congres. Maar dat is dus niet gebeurd,

omdat daar politiek geen consensus over was. Dat is jammer en je kunt ook niet vatten waarom euthanasie daar niét onder valt. Het is niet omdat het onder die wet zou vallen dat je een soort van generiek recht op euthanasie zou creëren. Dat vind ik nog altijd een gemiste kans. Overigens niet alleen euthanasie, maar ook abortus. Kortom: alles wat zich in de randgebieden van de gezondheidszorg bevindt. Of nog anders gezegd: alle activiteiten die nu wettelijk verplicht door een zorgverlener in de gezondheidszorg uitgevoerd moeten worden maar die strikt juridisch genomen geen gezondheidszorg zijn.

## **De eerste Wet Patiëntenrechten heeft 20 jaar stand gehouden en toen was ze aan vernieuwing toe. Hoe lang zal de herziening standhouden?**

Niet lang.

## **Hoezo?**

Een van de nieuwigheden in het patiëntenrecht is dat de wet ook bepaalt dat de Federale Commissie voor de Rechten van de Patiënt op het einde van haar mandaat een document moet opstellen met beleidsaanbevelingen waarin staat waar de wet misschien moet worden aangepast. Op die manier zullen we hopelijk niet opnieuw 20 jaar moeten wachten vooraleer dingen worden aangepast. De gezondheidszorg evolueert immers voortdurend en op die manier kunnen we toch korter op de bal spelen.

— Désirée De Poort en Wim Distelmans

# De patiënt, de familie en de zorg: een samenspel van communicatie, begrip en verantwoordelijkheid.

Het is essentieel om de patiënt te zien als een uniek individu, maar we moeten erkennen dat hij of zij de ziekte niet alleen draagt. Familie en naasten spelen een cruciale rol tijdens het behandeltraject en bij het afscheidnemen. Hun betrokkenheid vraagt om open en eerlijke communicatie, waarbij zowel patiënt als naasten zich veilig voelen om angsten en verwachtingen te bespreken.

## De dynamiek tussen patiënt en familie

Het inschatten van mensen blijft een uitdaging, en het is onmogelijk om altijd aan ieders verwachtingen te voldoen. Familieleden nemen hun ervaringen mee – zij worden soms de patiënten van later. Die wisselwerking wordt al snel zichtbaar tijdens de eerste gesprekken. Veel patiënten hebben moeite om te accepteren dat hun ziekte ongeneeslijk is. Vaak kennen ze iemand die ooit in een vergelijkbare situatie verkeerde en tegen alle verwachtingen in de dokters versted deed staan. Belangrijke wensen en ervaringen worden uitgesteld in de hoop dat er later nog tijd zal zijn. Het omgekeerde komt ook voor: iemand die chemotherapie moet ondergaan, kan terughoudend zijn vanwege een traumatische herinnering aan de behandeling van een vriend of familielid. Niemand reageert volledig rationeel in het licht van een levensbedreigende ziekte – ook zorgverleners niet. Onze eigen

achtergrond en ervaringen kleuren onze benadering meer dan we ons realiseren.

## Het aanpassen van verwachtingen

Patiënten veranderen vaak hun houding naarmate ze hun ziekteproces doorlopen. Beperkingen die aanvankelijk ondenkbaar waren, worden soms geaccepteerd. Als zorgverlener ondersteun je keuzes die je zelf misschien niet zou maken. Ik herinner me bijvoorbeeld een jonge moeder die verlamd was door botmetastasen, maar zich elke dag mooi opmaakte en samen met haar dochter studeerde. Hopelijk herinnert dat meisje zich haar moeder als de moedige, optimistische vrouw die ze was – en die behandeling eiste omdat ze vond dat ze als rolstoelpatiënte evenveel recht had als een ander.

## Familie: een onmisbare, maar niet altijd juiste raadgever

Familieleden hebben vaak waardevolle inzichten in de wensen van de patiënt, maar

missen soms context. Ouderen informeren hun kinderen bijvoorbeeld niet altijd over hun medische toestand, waardoor kinderen tijd samen mislopen. Ik herinner me een situatie waarin een industrieel na een zelfmoordpoging opgenomen werd. Zijn zoon sprak ook tijdens die opname nog over zijn plannen om internationale behandelmogelijkheden te vinden, en zijn vader vond geen woorden om te zeggen dat hij te zwak was om therapie te ondergaan.

## Het belang van empathie en samenwerking

Familieleden hebben, net als zorgverleners, hun eigen achtergrond, percepties en emoties. Dat kan leiden tot spanningen; recent nog dreigde een zoon met juridische





stappen als zijn stervende vader niet naar de intensive care zou worden gebracht. In zulke gevallen is het cruciaal om begripvol te blijven, perspectief te bieden en familieleden te betrekken bij het proces. Je moet uitleggen hoe een ziekte of overlijden waarschijnlijk zal verlopen en waarom bepaalde keuzes worden gemaakt.

### De rol van het zorgteam

Een hecht zorgteam is onmisbaar. Het team moet patiënten gezamenlijk bespreken en ieders input respecteren. Als arts draag je de eindverantwoordelijkheid, maar je beslissingen beïnvloeden het handelen van verpleegkundigen, die niet altijd dezelfde ethische afwegingen maken. Verwaarlozing van deze samenwerking kan leiden tot spanningen of polarisatie. Het is bijvoorbeeld belangrijk om een verpleegkundige niet automatisch te vragen om bij euthanasie te assisteren. Net zoals artsen het recht hebben om euthanasie te weigeren, hebben verpleegkundigen dat ook.

Open communicatie en wederzijds respect zijn essentieel om gezamenlijk de juiste keuzes te maken.

### Balans tussen betrokkenheid en expertise

Een goede zorgverlener heeft niet alleen kennis van de medische mogelijkheden. Zorgverleners moeten waakzaam zijn om patiënt en familie niet te ontkoppelen van hun eigen tempo en beleving in palliatieve en terminale zorg. Het uitstellen van nutritionele steun of twijfel over een ingreep verlengen soms het lijden, waardoor een potentieel zinvolle behandeling onmogelijk wordt gemaakt. Soms is het toedienen van antibiotica of intraveneuze voeding in een palliatieve fase zinvol, terwijl in andere situaties juist het stoppen van interventies meer comfort kan bieden.

Richtlijnen bieden houvast, maar blinde navolging kan leiden tot paternalisme, waarbij beslissingen van bovenaf worden genomen zonder voldoende rekening te houden met de autonomie van de patiënt.

### Conclusie

Door de familie actief te betrekken tijdens het ziekteproces en te zorgen voor een hecht, goed afgestemd zorgteam, kunnen conflicten vaak worden voorkomen. Hoewel er soms familieleden opduiken die ondanks uitnodigingen niet eerder betrokken waren, kunnen ook zij doorgaans worden gerustgesteld. Dat lukt vooral wanneer het zorgteam en de andere naasten laten zien dat ze de situatie en de gevoeligheden goed begrijpen. Het is echter belangrijk te beseffen dat dit niet altijd mogelijk is. Het creëren van een veilige en open omgeving blijft de sleutel om patiënt, familie en zorgverleners zo goed mogelijk te begeleiden.



## “Zorgen voor de zorg” Waarom investeren in gezondheid loont. Dominique Vandijck

Hoeveel geld geven we uit aan zorg? En hoe wordt dit bedrag verdeeld tussen ziektebehandeling en preventie? Is gezondheid enkel een verantwoordelijkheid van de overheid of van ons allemaal? Wat is de huidige staat van onze gezondheidszorg, en wat willen we in de toekomst bereiken?



In ‘Zorgen voor de zorg’ houdt gezondheids-econoom professor Dominique Vandijck (UGent) een kraakhelder betoog voor een betaalbare, mensgerichte en kwaliteitsvolle zorg met grote nadruk op preventie. Hij breekt tegelijk een lans voor een nieuwe visie op gezondheid. Het overgrote deel van ons budget ‘gezondheidszorg’ zou immers beter worden genoemd budget ‘ziekenzorg’. Hij noemt het achter de feiten hollen: de arts zit op zijn stoel in zijn kabinet te wachten tot iemand ziek wordt en hem hiervoor komt consulteren. Dan pas schiet de arts in actie en zal de patiënt zo goed mogelijk behandelen. Hij repareert wat defect is, maar bekommert zich niet nadrukkelijk om mensen gezond te houden. Terwijl men maatschappelijk beter meer zou investeren in het vermijden – preventie – van ziek te worden. Om dit evenwicht te herstellen lanceert hij het innoverend begrip: ‘gezondheidszorg’. Hij verkent uitgebreid de verdeling van middelen en de effectiviteit van preventieve maatregelen. Daarnaast onderzoekt hij de rol van beleidsmakers tot burgers in het bevorderen van een gezondere samenleving.

- Auteur: Dominique Vandijck
- Uitgeverij: Academia Press
- NUR: 882
- Paperback, 180 blz.
- ISBN: 9789401499101
- Prijs: € 25,99

# “Koop een fles champagne, nodig je kinderen uit en vertel hoe je wilt sterven.”

Als ouderpsychologe in dienst van de stad Gent merkt Sien Duquennoy geregeld dat de familie van ouderen een grote impact heeft op beslissingen over hun levenseinde. Zeker als die zelf niet meer kunnen zeggen wat ze willen. Af en toe gaan kinderen zelfs echt tegen de wensen van hun oude vader of moeder in.

“**D**e meeste ouderen die een negatieve wilsverklaring of een zorgvolmacht opstellen, doen dat zelf maar praten er wel met hun kinderen over. Doorgaans reageren die daar ook heel positief op”, zegt ouderpsychologe Sien Duquennoy, die geregeld mensen bijstaat die hun wensen in verband met hun levenseinde willen vastleggen. ‘Maar er zijn er ook die hun kinderen of andere familieleden daar liever buiten houden omdat ze denken dat die het er niet mee eens zullen zijn of hen op andere gedachten zullen proberen te brengen. Ik ken ook best veel ouderen die weinig of zelfs geen contact meer met hun kinderen hebben. “Als ze me nu niet zien staan, hoeven ze zich ook niet met mijn levenseinde te bemoeien” klinkt het dan.’

## Is het mogelijk om je kinderen helemaal buiten die beslissingen te houden?

**Sien Duquennoy:** Zolang je wilsbekwaam bent, worden je kinderen daar niet over ingelicht als je dat zelf niet wilt. Dat is een belangrijke evolutie. Nog niet zo lang geleden – ik heb me daar zelf ook aan bezondigd – nodigden we in woonzorgcentra systematisch de kinderen van een bewoner uit als we het over diens voorafgaande zorgplanning wilden hebben. Nu is dat helemaal niet meer vanzelfsprekend. We luisteren in de eerste plaats naar de bewoner zelf en vragen hem of hij zijn kinderen er al dan niet bij wil betrekken.



## **In een zorgvolmacht moet je een vertrouwenspersoon aanstellen en in een negatieve wilsverklaring een vertegenwoordiger. Kiezen ouderen daar doorgaans een van hun kinderen voor?**

**Duquenooy:** Ja, maar dat is niet altijd evident. Mensen zijn vaak ongerust dat hun andere zonen en dochters dan boos of gekwetst zullen zijn. Om de vrede te bewaren, vermelden ze dan twee kinderen als vertegenwoordiger in hun zorgvolmacht en de derde als vertegenwoordiger in hun negatieve wilsverklaring. Ook als ze dat liever aan één zoon of dochter zouden toevertrouwen. Dat is ook een van de redenen waarom sommigen hun familie in het ongewisse laten. Als de kinderen niet weten wat erin staat, kunnen ze er ook niet kwaad over zijn. Het gevolg is dat mensen hun negatieve wilsverklaring, zorgvolmacht of wilsverklaring euthanasie soms in een kluis of ergens onder in een lade bewaren. Heel jammer natuurlijk.

## **Omdat zulke verklaringen weinig nut hebben als niemand van hun bestaan afweet?**

**Duquenooy:** Inderdaad. De bedoeling is net dat die papieren worden bovengehaald wanneer je zelf je wensen niet meer kunt uiten, maar dan moet iemand natuurlijk wel weten dat ze bestaan. Hoe meer mensen ervan afweten, hoe kleiner ook de kans dat een familielid zo'n document stiekem verscheurt op het moment dat er knopen moeten worden doorgehakt. Ook dat gebeurt weleens. Daarom geef ik mensen vaak de raad om een fles champagne en een taart te kopen, hun kinderen uit te nodigen en alle tijd te nemen om uit te leggen hoe ze hun laatste levensfase zien. Als je familieleden dat uit je eigen mond hebben gehoord, zullen ze daar ook gemakkelijker in meegaan. Bovendien zijn zware beslissingen draaglijker als kinderen weten wat hun vader of moeder zelf zou hebben gewild.

## **Schrikken kinderen soms van de wensen van hun ouders?**

**Duquenooy:** Zeker. Ik ken een vrouw die had laten vastleggen dat ze in geen geval nog gereanimeerd wilde worden. Toen haar zoon dat ontdekte, was hij echt geschokt. Uiteindelijk respecteerde hij haar wens, maar hij had het er wel erg

moeilijk mee – alsof hij een soort vroegtijdig rouwproces doormaakte. De ervaring leert dat kinderen meestal wel bijdraaien als er in alle rust over kan worden gepraat. Het is heel uitzonderlijk dat ze manifest tegen de wensen van hun vader of moeder blijven ingaan.

## **Artsen worden wel steeds vaker geconfronteerd met familieleden die totaal niet op dezelfde golflengte zitten.**

**Duquenooy:** Dat heb ik zelf ook al meegemaakt. Zo begon de familie van een oude dame eens ruzie te maken op het moment dat de dokter al was gearriveerd om euthanasie uit te voeren. Sommige kinderen stonden achter haar beslissing, andere niet. Dat conflict werd letterlijk over haar bed heen uitgevochten, met veel geroep en slaande deuren. Heel pijnlijk. Wat het ook niet gemakkelijker maakt, is dat er steeds meer nieuw samengestelde gezinnen zijn. Dan zijn de kinderen het soms niet eens met de nieuwe partner van hun vader of er zijn stiefkinderen die hun zeg willen doen. Wat we ook vaker zien, is dat de nieuwe partner helemaal geen zeggenschap heeft omdat het koppel niet is getrouwd.

## **Is de kans niet groter dat je wil wordt gerespecteerd als je in een woonzorgcentrum woont?**

**Duquenooy:** In woonzorgcentra kennen ze de wensen van hun bewoners en weten ze welke documenten die hebben ingevuld. Bij acute gezondheidsproblemen, kan het personeel meteen nagaan of iemand nog gereanimeerd wil worden en of hij nog naar het ziekenhuis mag worden overgebracht. Al kan het dan nog altijd gebeuren dat familieleden daartegenin gaan. Zo herinner ik me een bewoonster die op papier had gezet dat ze zeker niet meer naar het ziekenhuis wou. Maar toen het plots heel slecht met haar ging, negeerde haar dochter die wens en belde ze toch de hulpdiensten.

*“ Artsen worden wel steeds vaker geconfronteerd met familieleden die totaal niet op dezelfde golflengte zitten. ”*

## **Wat drijft mensen om de wil van hun zieke familielid naast zich neer te leggen?**

**Duquenooy:** In veel gevallen willen ze hem of haar gewoon zo lang mogelijk bij zich houden. Dan dringen ze er, bijvoorbeeld, op aan dat de euthanasie nog een paar maanden wordt uitgesteld. Wat ik soms ook meemaak, is dat naaste familieleden in discussie gaan over het tijdstip van de



»» euthanasie. Zoals onlangs nog met de moeder van een jongere patiënte. 'Die week kan niet, want dan moeten de kleinkinderen studeren voor de examens', zei ze. Echt absurd. Ik denk dat mensen dat doen omdat ze dan het gevoel hebben dat ze de controle niet helemaal verliezen.

### **Is dat ook de reden waarom familieleden er soms bij de arts op aandringen om het stervensproces net te versnellen?**

**Duquennoy:** Waarschijnlijk wel. Zodra helemaal duidelijk is dat iemand zal sterven, kan het voor diens omgeving vaak niet snel genoeg gaan. Dat heeft voor een stuk met de tijdsgeschiedenis te maken, maar inderdaad ook met die drang om de controle te behouden. Mocht de dokter kunnen garanderen dat een stervensproces exact tien dagen zal duren, dan kan de familie daarmee leven. Niet weten wanneer het zal gebeuren, vinden veel mensen ondraaglijk.

### **Gaan artsen daarop in?**

**Duquennoy:** In zo'n geval niet, maar ik merk wel dat ze op andere vlakken vaak meer rekening houden met de familie dan de wet voorschrijft. Zeker in het geval van euthanasie. Sinds drie artsen zich een paar jaar geleden voor de rechtbank moesten verantwoorden voor de euthanasie van een jonge vrouw met zware psychische problemen, zijn veel van hun collega's bang geworden voor de reactie van de familieleden van hun patiënten. Vandaar wellicht dat sommigen de familie meer bij beslissingen over euthanasie zijn gaan betrekken – ook al moet dat helemaal niet van de wet. Dat mag natuurlijk niet te ver gaan, want uiteindelijk is het de patiënt zélf die moet beslissen.

— Ann Peuteman

## **Veel mensen die contact opnemen met de LEIFlijn zijn familieleden van een persoon met een ongeneeslijke aandoening, met dementie, met een psychische kwetsbaarheid...**

**Z**ij informeren zich, willen hun naaste zoveel mogelijk ondersteunen, zijn op zoek naar antwoorden, willen weten welke stappen ze kunnen zetten, wat hun rechten zijn, wat (nog) kan en wat niet meer.

In een ideale wereld worden de wensen van de patiënt tijdig en openlijk met belangrijke naasten besproken, worden wilsverklaringen opgesteld, wordt een vertegenwoordiger aangeduid en zit iedereen op eenzelfde lijn. Familieleden blijven gespaard van moeilijke keuzes omdat de wil van de patiënt duidelijk is.

Een ondubbelzinnige wilsverklaring biedt dan wel geen garantie op familievrede, ze zorgt er wel voor dat onenigheden geen gevolgen hoeven te hebben voor de patiënt. Zelfs als de vertegenwoordiger het niet (meer) eens zou zijn met de wilsverklaring waarin bijvoorbeeld levensverlengende (be)handelingen geweigerd worden, zal hij/zij toch niets anders kunnen afdwingen. De wil van de patiënt is doorslaggevend.

Is er geen vertegenwoordiger aangeduid, dan zorgt de wet ervoor dat elke wilsonbekwame persoon toch – via de cascaderregel – een vertegenwoordiger krijgt die diens patiëntenrechten behartigt. Zo krijgt de samenwonende partner voorrang op de kinderen. Is er geen partner (meer), maar zijn er wel meerdere kinderen, dan zullen die onderling overeen moeten komen wie als vertegenwoor-

diger zal optreden. Dat kan uitdagingen met zich meebrengen als er verschillende visies zijn.

En zelfs als het duidelijk is wie vertegenwoordiger wordt, welke beslissingen mag hij/zij dan nemen? Onbepaald is deze keuzevrijheid zeker niet. Bij een eventuele discussie tussen een arts en een vertegenwoordiger zal deze laatste niet per definitie aan het langste eind trekken, behalve als hij duidelijk de wil van de patiënt kan aantonen. Een beslissing van de vertegenwoordiger mag in principe de gezondheid van de patiënt niet schaden. Duidelijk wordt dit in het geval dat ouders een levensreddende bloedtransfusie voor hun minderjarig kind zouden willen voorkomen. Dat recht hebben ze niet. Een vertegenwoordiger kan daarnaast ook geen behandeling afdwingen die een arts futiel acht.

Ook als er geen vuiltje aan de lucht is en alles openlijk besproken werd, is het opstellen van wilsverklaringen geen overbodige stap. Pas dan hebben de wensen van de patiënt ook juridische waarde.

In de vernieuwde patiëntenrechtenwet wordt terecht veel aandacht geschonken aan voorafgaande zorgplanning. Het zorgt voor gemoedsrust bij de persoon die zijn wensen vastlegt en kan ongetwijfeld heel wat conflicten voorkomen in sowieso al moeilijke omstandigheden.

— Linde Vande Castele

**D**iscussies over levenseindewensen komen voor in verschillende zorgsituaties. Ze ontstaan vaak door verschillen in perceptie, emoties of overtuigingen.

Mantelzorgers willen meestal het beste voor hun zorgvrager maar kunnen moeite hebben om keuzes zoals euthanasie, palliatieve sedatie of een weigering van verdere behandeling te accepteren.

Welk advies geven wij aan mantelzorgers in zulke situaties?

Elke discussie rond levenseindewensen is anders en vraagt om maatwerk. De context van de zorgsituatie en van de zorgvrager zelf, spelen een cruciale rol omdat vaak veel factoren meespelen. Een standaard oplossing is er niet, maar er zijn wel algemene tips die we kunnen meegeven.



## open communicatie

Probeer met de zorgvrager (en met alle betrokken personen) in gesprek te gaan. Doe dat op een rustig moment. Luister aandachtig naar de wensen van de zorgvrager zonder te oordelen en deel ook je eigen zorgen. Dat kan helpen om elkaars standpunten beter te begrijpen.



## inschakelen van een neutrale derde

Een arts, psycholoog of andere professional kan je ondersteunen om het gesprek in goede banen te leiden. Dat biedt ruimte voor objectieve informatie en kan emotionele barrières doorbreken.



## respecteer de autonomie van de patiënt

Hoe moeilijk het ook is, toch is het belangrijk om te erkennen dat het recht op zelfbeschikking van de zieke centraal staat. De zorgvrager heeft het recht om eigen levenseindewensen te bepalen.



## professionele begeleiding inschakelen

Bij complexe conflicten kan een ethische commissie, een palliatieve zorgconsulent of professionele zorgverlener, gespecialiseerd in palliatieve zorg, ondersteuning bieden.



## zoek steun voor jezelf

Deze situaties kunnen emotioneel zwaar zijn. Praat erover met vrienden, een hulpverlener of via lotgenotengroepen. Ervaringen delen kan steun en perspectief bieden.

Ons advies richt zich altijd op respect voor de zorgvrager, het welzijn van de mantelzorger en het zoeken naar een compromis waar mogelijk. Het is belangrijk om jezelf niet te verliezen in de zorg; je moet ruimte blijven houden voor je eigen gevoelens en grenzen.

— Pieter Vanreybrouck

# Doodsangst bij patiënten met gevorderde kanker en hun mantelzorgers.

In hun artikel *Death Anxiety in Patients With Advanced Cancer and Their Family Caregivers* gepubliceerd in het Journal of Pain and Symptom Management brengen Hamburgse onderzoekers verslag uit van hun studie naar de prevalentie en determinanten van doodsangst bij patiënten met gevorderde kanker en hun mantelzorgers. Ook werd onderzocht welke sociaal-demografische en medische factoren bijdragen aan verhoogde doodsangst in deze groepen.

Doodsangst is één aspect van existentiële distress en omvat een complexe beleving die verband houdt met angst voor pijn, lijden en onzekerheid aan het levenseinde. Patiënten op het eind van hun leven worden geconfronteerd met angst die verband houdt met het stervensproces en het doodzijn, een toestand die als oncontroleerbaar en angst-aanjagend ervaren kan worden.

## Methode

De onderzoekers rekruteerden patiënten met stadium IV solide tumoren uit zowel klinische als poliklinische oncologie en palliatieve diensten. Er werden gegevens verzameld over sociaal-demografische kenmerken en de medische geschiedenis. De doodsangst werd

gemeten met de 'Death and dying Distress Scale' (DADDS), een gevalideerd instrument dat helpt bij het kwantificeren van doodsangst en het identificeren van specifieke zorgen die patiënten ervaren. De complementaire versie 'Death and dying Distress Scale-Caregivers' werd gebruikt voor de mantelzorgers, waarmee gepeild werd naar hun distress, zorgen en emoties gerelateerd aan de dood van hun naaste.

## Bevindingen

Bij 37% van de patiënten was op zijn minst matige doodsangst aanwezig en ook bij maar liefst 75% van de mantelzorgers, wat aangeeft dat het een veelvoorkomend en klinisch significant probleem is in beide groepen. Bij patiënten waren de vaakst voorkomende onderliggende bezorgdheden bij hun doodsangst 'de impact die de eigen dood op de geliefden heeft', de angst dat 'hun dood zal gepaard gaan met veel pijn en lijden' en 'angst dat hun tijd opdraakt'. Bij mantelzorgers werden vooral 'angst dat de tijd van hun naaste opdraakt', 'de dood en het sterven van hun dierbare' en 'het onvermogen om meer voor hun geliefde te doen' vermeld. Het grootste verschil tussen patiënten en familie betrof het feit dat patiënten angst hadden 'om een last voor anderen te worden', terwijl mantel-

zorgers vooral overstuur waren dat ze 'niet meer voor de patiënt kunnen doen'.

Patiënten die een hoge doodsangst ervoeren, waren vaker jonger en wisten minder lang van hun diagnose. Vrouw zijn voorspelde een hogere doodsangst zowel bij patiënten als mantelzorgers. Er werd geen relatie gevonden tussen doodsangst en burgerlijke staat, religieuze of spirituele overtuiging, of primaire tumor lokalisatie.

## Conclusie

De resultaten geven aan dat doodsangst een veelvoorkomend, klinisch significant probleem is zowel bij patiënten met gevorderde kanker als hun mantelzorgers, wat de noodzaak van gerichte psychologische ondersteuning benadrukt. Hoewel het verlichten van doodsangst een centrale component is bij palliatieve zorg, geeft deze studie aan dat de aanpak van doodsangst bij mantelzorgers nog bijkomende aandacht verdient. Het bespreekbaar stellen van hun doodsangst kan de verbinding in de relatie met de patiënt helpen vergroten, wat belangrijk is aangezien zij de belangrijkste steunfiguren zijn voor de patiënt.

Walbaum C, Philipp R, Bokemeyer C, Härter M, Junghans JA, Koch U, Oechsle K, Schilling G, Vehling S. Death Anxiety in Patients With Advanced Cancer and Their Family Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management* 2024; 68:622-631. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.08.027>.



# Voorkom burn-out bij palliatieve zorgprofessionals door aangepaste aandacht en zorg.

In haar proefschrift 'Care about care for healthcare professionals providing palliative care' richt dr. Floor Dijkhoorn zich op de emotionele impact die het verlenen van palliatieve zorg heeft op zorgverleners in Nederland. Haar onderzoek, uitgevoerd voor het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) in samenwerking met het expertisecentrum Palliatieve Zorg van het Leids Universitair medisch Centrum, toont aan dat zorgverleners in palliatieve zorg aanzienlijke emotionele stress en uitdagingen ervaren in hun werk.

## Burn-out Symptomen

Uit Dijkhoorns systematisch literatuuronderzoek bleek dat ongeveer 1 op de 5 zorgverleners in de palliatieve zorg burn-outklachten ervaart. Zorgverleners in algemene settings, zoals ziekenhuizen, vertoonden een hogere mate van burn-outsymptomen dan degenen in gespecialiseerde palliatieve zorginstellingen zoals hospices.

## Behoeft aan ondersteuning

Omdat er geen cijfers over Nederland in de systematische review zaten, nam ze een vragenlijst af bij alle leden van Palliactief, de Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg. Daaruit bleek dat 71% van deze zorgverleners een zekere tot hoge mate van burn-out symptomen ervoeren en dat 7% zich al eens vanwege een burn-out ziek hadden gemeld. Voordat er sprake is van een volledige burn-out kunnen mensen al ernstige symptomen ervaren zoals vermoeidheid,

prikkelbaarheid, slaapproblemen, overmatig emotioneel zijn, afstand nemen,...

Hoewel 97% van de respondenten zelf acties ondernamen om de emotionele impact van hun werk te beheersen, gaven 23% aan extra ondersteuning nodig te hebben vanuit hun team of organisatie. Vooral tijd om impactvolle gebeurtenissen met collega's te bespreken en een veilige teamomgeving werden als noodzakelijk beschouwd. Het belang van interventies op team- en organisatieniveau werd ook bevestigd door interviewstudies met artsen, verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in ziekenhuizen, thuiszorg of verpleeghuizen. Hoewel palliatieve zorg intensief is, ervaren zorgverleners ook veel voldoening en een verhoogd bewustzijn van wat belangrijk is in het leven.

## ABC-Model

Dijkhoorn stelt het gebruik van het ABC-model voor om zorgverleners te ondersteunen bij het omgaan met de

emotionele impact van hun werk. Dit model legt de nadruk op:

- **Aandacht (A):** Primair focussen op de emotionele impact voor alle zorgverleners. Aandacht hebben voor emotionele alarmsignalen bij jezelf maar ook bij elkaar.
- **Begeleiding (B):** Beschikbaar stellen van begeleiding indien aandacht alleen niet voldoende is.
- **Crisisinterventie (C):** inzetten van crisis-interventie wanneer begeleiding niet volstaat.

Het model benadrukt de gedeelde verantwoordelijkheid van organisaties bij het creëren van de juiste voorwaarden voor individuen en teams om met de emotionele impact om te gaan.

## Goede opleiding

Naast organisatorische uitdagingen wijst de onderzoekster ook op het belang van goede opleiding. Ingewikkelde symptoomlast of bijvoorbeeld twijfel rond gespreksvaardigheden kan voor stress zorgen, en een goede opleiding kan zorgverleners hierbij helpen.

## Conclusie

Het onderzoek van Dr. Dijkhoorn onderstreept dat zorgverleners in de palliatieve zorg voldoening ervaren, maar tegelijk ook geconfronteerd worden met aanzienlijke emotionele stress en uitdagingen. Het welzijn van de zorgverleners is een gedeelde verantwoordelijkheid binnen het hele zorgsysteem. Het is essentieel om bewustwording te creëren over de emotionele impact van palliatieve zorg en om passende ondersteuning te bieden, zodat zorgverleners in staat blijven hoogwaardige zorg te leveren.

# De Wet patiëntenrechten in een notendop.

## Het recht op kwaliteitsvolle zorg

Men heeft recht op kwaliteitsvolle zorg gebaseerd op deskundigheid en met respect voor de menselijke waardigheid. De zorgverlener moet hierbij de zelfbeschikking respecteren in gelijkwaardigheid en zonder betutteling. Indien gewenst, moet de zorgverlener met de patiënt de voorafgaande zorgplanning bespreken en organiseren.

## Het recht op vrije keuze van de zorgverlener

De vrije keuze kan steeds worden herzien en geldt ook wanneer men naar een andere zorgverlener wordt doorverwezen. Dit recht is niet absoluut en kan beperkt worden bv. in een ziekenhuis met maar één geriater. Men heeft het recht een andere zorgverlener te raadplegen en men kan van zorgverlener veranderen indien gewenst.

## Het recht op informatie over je gezondheidstoestand

Men heeft recht op alle informatie – diagnose en prognose – die inzicht geeft in zijn gezondheidstoestand en de (vermoedelijke) evolutie. De zorgverlener moet de voorkeuren voor de huidige en toekomstige zorg bevragen. Men moet voldoende tijd krijgen om vragen te stellen. Zelfs wanneer er geen behandeling mogelijk is of wenst, heeft men recht op deze informatie. Men kan met medeweten van de zorgverlener een geluidsopname maken van het gesprek, de informatie schriftelijk vragen en vragen ze te bezorgen aan de vertrouwenspersoon.

## Het recht op geïnformeerde toestemming

Men heeft het recht bij iedere tussenkomst van een zorgverlener toestemming te geven of te weigeren. Geen enkele handeling kan anders opgestart, voortgezet of stopgezet worden. De zorgverlener moet vooraf tijdig alle informatie geven om hierin een goede beslissing te kunnen nemen. Zorgverleners moeten ook informeren over de mogelijke gevolgen van een weigering of intrekking van de toestemming. Toestemming weigeren of intrekken mag de kwaliteitsvolle zorg niet in het gedrang brengen.

Men kan nu al een weigering voor een behandeling vastleggen wanneer men zelf niet meer zijn rechten kan uitoefenen. Dat kan schriftelijk door een negatieve wilsverklaring op te stellen. Het is belangrijk dat deze verklaring ondubbelzinnig is zodat er geen twijfel mogelijk is. De wilsverklaring moet volledig gerespecteerd worden.

Men kan ook een voorafgaande wilsverklaring met voorkeuren opstellen. In dit geval houdt de zorgverlener hier rekening mee.

Wanneer een zorgverlener geen toestemming kan vragen, bv. wegens bewusteloosheid door een ongeval, moet hij alle behandelingen starten in het belang van de gezondheid van de patiënt. Zodra zijn toestand het weer toelaat of men de vertegenwoordiger kan bereiken, worden zijn rechten terug geldig.

## De rechten in verband met het patiëntendossier

Men heeft recht op (inzage in / een afschrift van) een patiëntendossier ten laatste binnen de 15 dagen en ook op een

kopie van (een deel van) het dossier. Er kan ook een document aan het dossier worden toegevoegd. In het bijzonder voor de waarden, levensdoelen en voorkeuren van jouw huidige en toekomstige zorg en voorafgaande wilsverklaringen. Men heeft recht op een elektronische ontsluiting van zijn gezondheidsgegevens via bv. het E-health platform.

## Het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer

Men heeft het recht op privacy in de zorg. Ook bij het verwerken van gezondheidsinformatie wat nauw verband heeft met het medisch beroepsgeheim: deze informatie mag niet zomaar aan derden worden meegedeeld.

Men heeft ook recht op respect voor de intimiteit. Men moet dus toestemming vragen om studenten toe te laten bij een consultatie. Omgekeerd kan de aanwezigheid van een vertrouwenspersoon niet worden geweigerd.

## Het recht om klacht neer te leggen

De patiënt en de naasten hebben het recht klacht neer te leggen bij een ombudsdienst i.v.m. ontevredenheid over de zorg. De ombudspersoon beluistert de klacht, bemiddelt tussen de betrokken partijen en zoekt naar een bevredigende oplossing. Als er geen oplossing wordt bereikt, zal men geïnformeerd worden over mogelijke verdere stappen.

## Het recht op bijstand door één of meerdere vertrouwenspersonen

Men heeft het recht bijgestaan te worden door een of meerdere vertrouwenspersonen aangeduid via een handgeschreven papier.

Men kan zelf bepalen voor welke rechten men bijstand wilt en wie de persoon is die hierin moet bijstaan.

## Het recht op pijnbehandeling

Men heeft recht op preventie, evaluatie, behandeling en verzachting van de pijn.

— Wim Distelmans



## “Grenzen aan genezen...”

Philippe Meersseman & Greet De Cock



Onze gezondheidszorg staat onder druk. Maar waar ligt de oplossing? Philippe Meersseman, pneumoloog-intensivist, en Greet De Cock, verpleegkundige, scheppen in het boek ‘Grenzen aan genezen’ een totaalbeeld van de gezondheidszorg zoals ze vandaag in stand wordt gehouden. Of beter: zoals we er niet langer in slagen om ze in stand te houden. Ze slopen heilige huisjes, zien opportuniteiten maar besluiten vooral dat we dringend levenskwaliteit boven -kwantiteit moeten zetten.

Een gezondheidszorg die het grootste deel van onze belastingen opsoupeert, die steeds meer lijkt op dweilen met de kraan open, die kampt met een gigantisch personeelstekort... We kennen de pijnpunten van de gezondheidszorg vandaag. Vermoedelijk word je er ook elke dag mee geconfronteerd. We weten dat we nog maar aan het begin staan van de vergrijzingsgolf en dat een hoge leeftijd nu eenmaal gelijk staat met meer kwalen en kwaaltjes en dus meer geneeskundige ondersteuning. Het accent in gezondheidszorg ligt op het zo lang mogelijk in leven houden van de patiënt. Kernvraag die dokter Meersseman en Greet De Cock durven stellen, blokt meteen af op heel wat ethische dilemma’s: tot hoe ver is het verantwoord om diagnostische en therapeutische interventies te doen? Tot welke prijs, met betrekking tot levenskwaliteit én kostprijs, blijven we ingrijpen en schuiven we natuurlijke stervensprocessen op? Het zijn vragen die essentieel en existentieel zijn maar er op dit moment te weinig maatschappelijke aandacht voor is. De auteurs beseffen dat elke bedenking over noodzakelijke begrenzingen van interventies bij toch wel zeer kwetsbare mensen, een gewaagde onderneming is. En alleen als je de menselijke waardig-

heid als kerngedachte houdt, is dit een traject dat we als maatschappij, als beleidsmaker, als ethicus en als burger kunnen aflopen. Zijn er hindernissen? Het is een en al hindernissenparcours waar de uitdagingen op alle vlakken liggen. In meer dan 200 bladzijden proberen Meersseman en De Cock ze een voor een te benoemen. Gelukkig wagen ze zich niet aan hapklare oplossingen want ook zij beseffen niet alleen dat niemand het gouden licht heeft gezien, maar ook dat oplossingen implementeren vooral inhoudt dat er een attitudeverandering moet komen. Dat betekent dat je aanvaardt dat geneeskunde haar grenzen heeft. Niet alleen in wat ze kan, maar ook in wat ze aankan. En daarbij moeten we ook durven kijken naar kosten/baten. Wat is de rol van de arts? Wat is de rol van de patiënt en zijn naasten? De slinger is de laatste decennia behoorlijk doorgeslagen van patiëntenparticipatie naar ‘klant is koning’. “Wat als de som van elke individuele vrijheid ons collectief gezondheidsstelsel onvrij maakt, hoe vrij zijn we dan nog?” Maar ook binnen de geneeskunde zelf is er een evolutie die de hulpverlening niet ten goede komt. De overdreven administratieve overlast, de steeds verdergaande hyperspecialisatie waardoor de holistische benadering van de patiënt en zijn aandoening niet langer mogelijk zijn, het financieringssysteem dat zware druk legt op prestaties... Het hypothekeert de motivatie van de mensen die in de hulpverlening zijn gestapt en verhindert hen om vol overgave te doen waar ze eigenlijk voor hebben gekozen. We moeten keuzes durven te maken, stellen Meersseman en De Cock. “Want als we geen keuzes maken, dan krijgt niemand nog de best afgestemde zorg en hoe

kunnen we evolueren van overmoedige zorg naar samen moedige keuzes maken in de zorg?” Geven de auteurs weliswaar richting, dan is er in het hele boek wel één grote rode draad: communicatie. Het is

dan ook niet te verwonderen dat zij heel veel aandacht geven aan het levenseinde en de voorafgaande zorgplanning. Hun pleidooi gaat niet alleen naar het opstellen van zo’n voorafgaande zorgplanning, maar vooral naar de communicatie daarrond. De auteurs benadrukken dat bij een voorafgaande zorgplanning de omgeving van de patiënt betrokken moet worden, zodat overleg en communicatie over de wensen van de patiënt gebeurd zijn vooraleer er een beroep wordt gedaan over de inhoud van de zorgplanning. Meersseman en De Cock vinden dat noodzakelijk dat zorgverleners op de hoogte zijn, maar merken tegelijkertijd op dat de druk op de hulpverlening nu zo groot is en artsen en verpleegkundigen continu in tijdsnood zitten, wat communicatie met de patiënt en met zorgverleners onderling onder druk zet. Philippe Meersseman en Greet De Cock geven geen hapklare oplossingen maar ze dwingen de lezer wel om na te denken over onze eigen zorgprocessen en over de noodzakelijke keuzes die we, liefst zo snel mogelijk, moeten maken. Ze doen dat door casussen met commentaar te voorzien, maar ook – gewoon – door de lezer een aantal vragen voor te schotelen.

— Désirée De Poot

- Auteurs: Greet De Cock & Philippe Meersseman
- Uitgeverij: Lannoo Campus
- 224 blz.
- ISBN: 9789029552813
- Prijs: € 25,99

# agenda

## Basiscursus palliatieve zorg voor vrijwilligers

8-daagse vorming op vrijdagvoormiddag telkens van 9u30 tot 12u30

**— Data**

- 7, 14, 21 en 28 februari '25
- 14, 21 en 28 maart '25
- 4 april '25

**— Locatie**

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

**— Info en inschrijvingen**

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be)

## Vorming: Omgaan met conflicten binnen families

**— Datum**

maandag 10 februari 2025 van 13u tot 16u

**— Locatie**

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

**— Info en inschrijvingen**

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be)

## Vorming: Pijn en pijnbehandeling

**— Datum**

maandag 17 maart 2025 van 13u tot 16u

**— Locatie**

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

**— Info en inschrijvingen**

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be)



## Het palliatief uurtje: De rol van de verpleegkundige bij euthanasie

**— Datum**

maandag 24 maart 2025 van 14u tot 15u

**— Locatie**

online

**— Info en inschrijvingen**

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be)

## Vorming: Voorafgaande zorgplanning bespreekbaar maken

**— Datum**

maandag 5 mei 2025 van 13u tot 16u

**— Locatie**

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

**— Info en inschrijvingen**

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be)

## Basiscursus palliatieve zorg voor zorgverleners

5-daagse vorming op donderdagen telkens van 9u30 tot 16u

**— Data**

- 8, 15 en 22 mei 2025
- 5 en 12 juni 2025

**— Locatie**

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

**— Info en inschrijvingen**

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be)

## CHi-webinar voor artsen: omgaan met psychiatrische problemen bij mensen met kanker

**— Datum**

Dinsdag 22 april 2025 van 19u tot 21u

**— Locatie**

online

**— Info en inschrijvingen**

<https://www.chicom.be/>

## Vorming: Het gebruik van de subcutane spuitaanrijver

**— Datum**

Maandag 2 juni 2025 van 14u tot 16u

**— Locatie**

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

**— Info en inschrijvingen**

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be)

