

Peiler



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816
afgiftekantoor
9300 Aalst 1

over palliatieve zorg en het levenseinde
speciaal zomernummer met alle opleidingen

Driemaandelijks tijdschrift van we.m.m.e.l. — expertisecentrum 'Waardig Levenseinde', v.u. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 5 — nr.19 — jul-aug-sept 2021

EIGEN REGIE

*"Dit geldt eigenlijk
voor het hele leven"*

— Jan Hautekiet

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

Hoofredactie

Wim Distelmans

Eindredactie

Peter Cremers, Désirée De Poot

Coördinatie

Inge De Hertogh

Redactie

Sabien Bauwens, Franky Bussche,
Paul Destrooper, Eva Jacobs,
Frank Schweitser, Hanne Serroyen,
Stefaan Six, Linde Vande Castele

Werken mee aan dit nummer

Tinneke Beeckman

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
BE22 9799 4585 1247 van Forum Palliatieve
Zorg vzw.

Gratis abonneren via info@wemmel.center

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

ACTIE

PALLIATIEVE ZORG



Palliatieve zorg... ook als je nog jaren te leven hebt

Zorg voor jou, als je niet meer kan genezen, en voor je familie

Palliatieve zorg is een **totale zorg** voor
mensen die ongeneeslijk ziek zijn.

Het gaat niet enkel om **zorg voor fysieke
symptomen** (comfort bieden en
pijnbestrijding), maar **ook om sociale,
spirituele en psychologische zorg**.

Het is niet alleen zorg voor jou,
maar **ook je familie of je mantelzorgers**
worden ondersteund.

Rouwzorg maakt hier
een belangrijk deel van uit.

Niet terminaal

Dat betekent helemaal niet dat je
nog maar kort te leven hebt,
integendeel!

Hoe eerder je palliatieve zorg
aangeboden krijgt, hoe sneller
je gebruik kan maken van
de expertise die zorgt voor meer
comfort en je levenskwaliteit
verbetert. Het kan er zelfs voor
zorgen dat je langer leeft.



Waar?

Je kan palliatieve zorg
bij je thuis krijgen
maar ook in een ziekenhuis,
een dagcentrum of
een thuisvervangende
omgeving zoals
een woonzorgcentrum.

Wil je meer weten?

Prat erover met je arts of neem contact
met ons op www.forumpalliatievezorg.be
of 02 456 82 07

Forum
palliatieve zorg

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

Met steun van
Vlaanderen
verbeelding werkt

Met steun van
Kam op tegen Kanker

Help je graag mee deze boodschap te verspreiden?

Deze kaartjes kunnen gratis besteld worden via

info@forumpalliatievezorg.be

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 en
zijn

www.waardiglevenseinde.eu

**TO
PAZ**

www.dagcentrum-topaz.be

ul team
Uitklaring Levenseindevragen

www.ulteam.be

OMEGA vzw

www.vzwomega.be



© marco mertens



et eindrapport van 'Het Palliatief Debat' van Kom op tegen Kanker is nu beschikbaar. De conclusies zijn gebaseerd op de inbreng van professionals maar vooral ook op de bezorgdheden

van burgers. Hoewel de palliatieve zorg in België tot de wereldtop behoort, moet men blijven openstaan voor verbeteringen. Het volledige rapport getuigt van respect voor de verzuchtingen van (ongeneeslijk zieke) mensen. In de huidige versnipperde gezondheidszorg ziet de burger immers door het bos de bomen niet meer. Dat heeft o.a. te maken met de ingewikkelde politieke configuratie van België die uit een federaal niveau bestaat met gemeenschappen en gewesten, waarin niet iedereen weet wie welke bevoegdheid heeft. Daarbij komen nog de specifieke problemen van de grootstedelijke context - eerstelijns versus zorginstellingen - en gesubsidieerde privé-initiatieven. Hierdoor wordt er enorm veel tijd verspild en door onwetendheid verkeerde beslissingen genomen met als gevolg veel vermijdbare ellende. Het zou al een hele stap vooruit zijn moesten initiatieven en organisaties, die meer met hun eigen overleven en invloed begaan zijn dan met het lot van de palliatieve patiënt, ermee ophouden te bestaan. Het kan de verkrumpling enkel ten goede komen. Een van de voornaamste ambities van het rapport is immers respect

tonen voor de zelfregie van de burger, los van al dan niet goed bedoelde betutteling. Zelfregie is gebaseerd op toegankelijke, objectieve informatie. Men kan slechts onderbouwd kiezen en beslissen wanneer men alle mogelijke opties, met hun voor- en nadelen, tegen elkaar heeft kunnen afwegen. En zelfs bij het beschikbaar stellen van correcte informatie moet men rekening houden met bestaande stigma's en taboes. Palliatieve zorg wordt nog te vaak vereenzelvigd met terminale zorg en daardoor te vaak weggeschoven of te laat als waardevolle optie weerhouden. En hoewel de palliatieve zorg in Vlaanderen en Brussel erg performant werkt, zijn de voordelen ervan nog steeds onvoldoende gekend bij de bevolking, de professionals en sommige overheden. Deze problematiek werd bovendien uitvergroot door de coronacrisis en recent bevestigd in het rapport van het 'Het Palliatief Debat', dat daarom aandringt op handelen. 'Actie Palliatieve Zorg' nam de uitgestoken hand aan en wil hieraan verhelpen. Actie Palliatieve Zorg is een open initiatief van enkele netwerken palliatieve zorg voortbouwend op de werking van LEIF. Het LEIFplan werd ook in die zin aangepast met een uitgebreide sectie over palliatieve zorg. De actie wil als aanspreekpunt tegen de versnippering ingaan en de bevolking informeren en ondersteunen. Het wil tevens een partner zijn voor de professionals en de overheden. Jan Hautekiet wordt hierrond geïnterviewd omdat hij met zijn radioprogramma symbool staat voor de stem van de burger. De grootstedelijke Brusselse context wordt beschreven en Tinneke Beeckman filosofeert over zelfbeschikking.

____ Wim Distelmans

“Geef de regie aan de burger...”

Jan Hautekiet maakte in 1987 als radioproducer van dichtbij mee wat het verlies van beide ouders bij zijn collega, Kathy Lindekens, teweegbracht. Hij was de muzikale coördinator van de allereerste 'Kom op tegen Kanker'-benefietshow op 14 mei 1989. Hij bleef geregeld meewerken aan de Kom Op-acties, en werd in 2011 actief als 1000km-fietser. Nu, meer dan 30 jaar later, zetelt hij in het bestuursorgaan van KotK. “Daarin mogen niet alleen experts zetelen”, zegt hij. “Kom op tegen Kanker is immers ook een beweging van mensen die zich willen engageren om middelen en mensen te mobiliseren voor betere zorg. Daarom heeft zo'n Raad van Bestuur ook anderen nodig. En ja, ik ben zo'n betrokken en waarnemende burger...”

Corona is nog niet voorbij. Maar gelukkig is er skype mét beeld en met meer dan één gast. Wim Distelmans is er ook bij komen zitten. Als Vlaanderen groot is in palliatieve zorg, dan komt dat zeker ook door de steun van KotK. Waren er rond de eeuwwisseling in Wallonië en Vlaanderen samengeteld 10 dagcentra, dan blijven vandaag alleen de vijf Vlaamse dagcentra nog over. Niet alleen is de mentaliteit in Vlaanderen anders dan in Wallonië, maar het is vooral een centenkwesitie. Dankzij KotK kon palliatieve zorg in Vlaanderen blijven bestaan. En toch.

Spreken over euthanasie is geen taboe meer. Mensen maken massaal gebruik van de papieren voor voorafgaande zorgplanning, informeren vrij gemakkelijk naar euthanasie, maar zijn heel terughoudend als het om palliatieve zorg gaat. Hoe komt dat?

Jan Hautekiet (JH): Misschien draait het gewoon om procedures. Bij euthanasie en de voorafgaande zorgplanning vul je documenten in, je legt ze opzij en je hoopt dat het lang zal duren vooraleer je ze moet bovenhalen. Bij palliatieve

zorg zet je de stap minder snel. Het is overigens een stap die je, in tegenstelling tot de voorafgaande zorgplanning, onmogelijk alleen kunt zetten. De directe omgeving, de huisarts, de specialist, de thuisquie... Er zijn veel betrokkenen. Bovendien is er een soort terughoudendheid om als eerste het woord 'palliatief' uit te spreken, om als eerste aan te geven dat het beter zou zijn dat een palliatief traject wordt aangevat. Uit mijn eigen ervaringen in mijn omgeving was het niet altijd even duidelijk wie dit als suggestie naar voor bracht. 'Palliatief' is ook zo onvoorspelbaar, 't is net alsof je door het woord uit te spreken, ook meteen een doodvonnis uitspreekt, alle hoop wegneemt en eigenlijk alleen maar wacht op het einde.

Wim Distelmans (WD): Daar heb je gelijk in. Palliatieve zorg wordt veel te veel gelijkgesteld met terminale zorg. Je gaat dood en niemand wil dood. Ik zie die reflex zelfs bij artsen.

JH: Misschien moeten we ons afvragen of we de terminologie niet moeten aanpassen. Het lijkt wel een simplistische oplossing, maar als 'palliatief' zelfs bij artsen geconnecteerd is met snel doodgaan, dan moeten we er misschien toch aan denken om het anders te benoemen.



interview

WD: Die oefening is trouwens al gemaakt in de VS. In het MD Anderson Cancer Center van Denver zagen zij bijna geen verwijzingen naar de palliatieve zorgafdeling. Zij veranderden de naam van 'palliative' naar 'supportive' en de barrière verdween.

JH: De essentie van palliatieve zorg is dat het curatieve, het genezende, wordt vervangen door het palliatieve, met de nadruk op levenskwaliteit. En ja, ook ik associeer dat met eindigheid, geen perspectief meer hebben, dood en aftakeling. Bij 'supportive' denk ook ik meer aan ondersteuning die langdurig kan zijn. Die eindigheid zit er niet zo in vevat. Maar pas op: taal is een levend ding. Het is goed mogelijk dat je de terminologie aanpast en een keerpunt ziet, maar dat ook dat na een paar jaar uitdooft.

Het raakvlak tussen 'euthanasie' en 'support' is dat de patiënt in beide gevallen centraal staat en dirigeert. Palliatief heeft dan weer de connotatie met passief...

WD: Die perceptie is er inderdaad. Bij euthanasie neem je zelf het initiatief, bij palliatieve zorg ligt het initiatief bij anderen.

JH: Bij palliatieve zorg wordt de regie gedeeld. Er is geen echte regisseur. Bij euthanasie ben je zelf tot het einde de regisseur. Misschien moeten we dus een stap verder gaan en ook bij palliatieve zorg – of supportieve zorg – de regie opnieuw in handen geven van de persoon zelf. Het is een regie die niet alleen geldt voor het levenseinde, maar eigenlijk voor het hele leven. Als je een mensenleven als een soort reis beschouwt, met punten waarop belangrijke beslissingen genomen moeten of kunnen worden, dan hoort daar een kompas of een stafkaart bij. In die zin zouden we moeten beschikken over mogelijke scripts of routes die aangeboden worden naargelang het specifieke geval. Op basis daarvan kun je zelf keuzes maken.

Bedoel je dan een soort echte 'levens-roadmap'?

JH: Precies. We zouden ook verder kunnen denken. Waarom niet al die routes in een soort app steken die jou mogelijkheden voorstelt op basis van jouw eigen profiel en prioriteiten. Het is een losse gedachte, maar waarom niet? Als we bereid zijn om de technologie in te schakelen is veel mogelijk. We moeten er wel voor waken dat de technologie de regie of de beslissing niet overneemt... En dan kun je op (levens)lange termijn mikken.

Die lange termijn zit overigens nu al vervat in de wetsverruiming van 2016 over palliatieve zorg.

>>>

>>> Daarin wordt bepaald dat palliatieve zorg moet kunnen gebeuren in functie van de zorgnoden van iemand met een levensbedreigende ziekte, los van de levensverwachting en zelfs los van het feit dat de patiënt nog altijd een actieve behandeling volgt. Desnoods tientallen jaren. Eigenlijk kan het dus al...

WD: Inderdaad, maar dit is een instinker. Want de verruiming van de wet is er al, die is gepubliceerd. Maar de uitvoeringsbesluiten zijn er, vijf jaar na datum, nog altijd niet. Kort gezegd: er is geen geld voor vrijgemaakt. Hoe wil je dat ziekenhuizen, zorgteams of wie dan ook zich daartoe engageert als daar geen vergoeding tegenover staat? Nu krijg je een forfaitair bedrag per patiënt voor de patiënten

die onder de 'oude' regeling vallen. Patiënten die onder de wetsverruiming vallen, krijgen geen vergoeding. Om weer eens kort te zijn: er is alleen geld voor wie terminaal is. Ook niet echt bevorderlijk om van de perceptie 'palliatief is terminaal, is doodgaan' af te komen.

JH: Dat klopt toch niet. Als je de wet ruimer maakt, dan moeten er ook middelen vrijgemaakt worden, anders heeft dat geen zin. Meer nog: het zou perfect mogelijk moeten zijn dat iemand met een levensbedreigende aandoening kiest om ondersteuning te krijgen via een palliatief team of een supportief dagcentrum, om daar uit te stappen als hij zich tijdelijk beter voelt om terug te keren als het minder gaat. Die flexibiliteit, op vraag van de patiënt, zou moeten kunnen.

We zien dus dat er een probleem is van perceptie, maar er is ook een probleem van informatie. Of beter: van te weinig informatie.

WD: De burger moet nog beter worden geïnformeerd. We hebben gezien wat die informatiecampagne rond het LEIFplan heeft teweeggebracht. Datzelfde kan ook met palliatieve zorg. Daarom dat we nu, onder impuls van Het Palliatief Debat van Kom op tegen Kanker, de 'Actie Palliatieve Zorg' hebben gelanceerd. Tot nog toe doen wij dat met privésponsoring van onder andere KotK en de Nationale Loterij, maar we zouden ons de vraag moeten durven stellen of informeren ook niet een taak van de overheid is.

JH: Ik moet eerlijk zijn: ik volg niet op de voet hoe of waarvoor de overheid sensibiliseert. Maar dat is natuurlijk een heikel punt: je kunt moeilijk sensibiliseren voor iets waarvan je niet aan de verwachting kunt voldoen.

WD: Wel een beetje cynisch, hé! Je informeert niet omdat het je eigenlijk geld zal kosten...

JH: Maar misschien is dit ook een element dat mijn vorige stelling onderschrijft: geef van bij het begin de regie in handen van de burger. Maak er hem vertrouwd mee. Maak een soort beslissingsboom met allerlei scenario's. Maak gebruik van de grotere mondigheid van de patiënt en leg een lexicon aan in laagdrempelige taal zodat iedereen het begrijpt... Ik maakte onlangs voor de Taalunie een reportage over begrijpelijke taal in de zorg. Het is zo belangrijk dat we samen over hetzelfde en het juiste vocabularium beschikken om de zaken te benoemen. Zorgplanning is alvast een stap in de goede richting. En supportief mogelijk een accuratere term dan palliatief. Laten we dit verder onderzoeken.

— Désirée de Poot

Zeggenschap

Euthanasie komt niet veel voor en toch wordt er het meest over gepraat. Als je bij een journalist het woord euthanasie laat vallen, kom je in de krant. Maar als je spreekt over pijnbestrijding of palliatieve zorg, tracht hij zo snel mogelijk weg te komen. Niemand is hierin geïnteresseerd, ook zijn publiek niet en zeker de meeste politici niet.

Waarom staat palliatieve zorg minder in de belangstelling dan euthanasie? Zoals Jan Hautekiet in zijn interview (zie pagina 4) al opmerkte, wordt bij palliatieve zorg de regie meestal gedeeld. Er is geen echte regisseur.

Dit kan vaak ook niet anders, zeker niet in de terminale fase. De patiënt is dikwijls te zwak of niet meer voldoende wilsbekwaam om zelf te beslissen. Misschien dat palliatieve zorg -inclusief palliatieve sedatie- daarom nog vaak wordt gezien als iets dat men 'passief' ondergaat en als iets waarover men geen zeggenschap, laat staan regie heeft. Wat ook bijdraagt, we kunnen dit niet genoeg herhalen, is de misvatting dat 'palliatief' voor velen gelijk is aan 'terminaal' en dus aan 'doodgaan'. Terwijl palliatieve zorg juist gericht is op leven, op het verbeteren van de levenskwaliteit. Weliswaar bij mensen die ongeneeslijk zijn, wat echter zeker niét belet dat ze nog jaren kunnen leven. Palliatief staat immers tegenover curatief of geneesbaar. Alles wat niet geneesbaar

is, is dus palliatief. In deze logica zijn alle chronische aandoeningen palliatief en is het belangrijk om aandacht te hebben voor de vier pijlers voor de opvang van ernstig zieken: pijn- en symptoomcontrole, psychologische opvang, sociale ondersteuning en aandacht voor het existentieel/spiritueel lijden. Reden te meer om de palliatieve zorg tijdig in te schakelen,

meer aanspreekt. Het emancipatorisch effect van de euthanasiewet is niet te onderschatten. Dankzij deze wet beseffen Belgen steeds meer dat zijzélf het initiatief kunnen nemen bij hun levenseinde. Artsen horen patiënten vaker zeggen dat ze 'met hun papieren in orde willen zijn'. Mensen willen niet meer op een mensonterende manier sterven door vooraf hun wensen op te tekenen. Dit is trouwens het baanbrekend neveneffect van de euthanasiewet: Belgen willen het recht op initiatief bij het levenseinde – ook los van euthanasie – niet meer afstaan en integendeel zien uitbreiden over héél hun ziekteproces. Euthanasie is dus maar het topje van de ijsberg van de nood aan eigen zeggenschap. Vanaf het verdict van een ernstige diagnose wil men in alles betrokken worden.

— *"Burgers kunnen slechts goed beslissen en kiezen wanneer ze alle mogelijke opties met hun voor- en nadelen kennen."*

ver vóór de terminale fase, zodat men de regie zolang mogelijk behoudt. Zo heeft men ook voldoende tijd om via voorafgaande zorgplanning wilsverklaringen op te stellen en greep te houden op de beslissingen wanneer men niet meer wilsbekwaam is.

Bij euthanasie is men per definitie zelf tot het einde 'actief' als regisseur. Wellicht net de reden waarom dit velen

Zeker de huidige internetgeneratie aanvaardt niet langer dat medische beslissingen – al dan niet bij het levenseinde – eenzijdig door artsen boven hun hoofd worden genomen. Ze willen integendeel zo objectief mogelijk geïnformeerd worden en op zijn minst inspraak hebben in alle keuzemogelijkheden. En indien men verkiest niet te kiezen en integendeel de beslissingen overlaat aan >>>

>>> de arts en/of de naasten, dan is dit ook een keuze. Maar men mag dit nooit – vooral niet bij minder mondige mensen – vanzelfsprekend vinden.

In het nieuwe verzorgingsconcept moeten we ervoor zorgen dat iemand zolang mogelijk voor zichzelf kan zorgen. Dit staat in schril contrast met het nog te fel verspreide paternalistisch 'zorgen voor iemand'. In deze eigenwijze, in feite zelfs arrogante houding wordt dikwijls niet naar de noden of wensen van de patiënt gevraagd. Dit type van zorgverleners gaat er immers van uit het best te weten wat goede zorg is. Dit verklaart meteen ook hun tegenstand tegen euthanasie en voorkeur voor palliatieve sedatie.

Burgers kunnen slechts goed beslissen en kiezen wanneer ze alle mogelijke opties met hun voor- en nadelen kennen. Juist hiervoor werd de vzw LevensEinde InformatieForum (LEIF) opgericht. Kunnen beschikken over objectieve, transparante informatie en achting krijgen voor de eigen keuzes is immers een elementair mensen- en patiëntenrecht.

'Actie Palliatieve Zorg' wil deze minder populaire optie meer in de belangstelling brengen om de voordelen ervan sneller te kunnen benutten. Respect voor het eigen zeggenschap geldt immers niet alleen voor de terminale fase en het levenseinde, maar voor het volledige ziekteproces.

— Wim Distelmans



Zelfbeschikking

Ik ben in leven gebleven voor jou. Maar nu moet je me loslaten.' De dichter Richard is doodziek, hij lijdt aan aids. Zijn beste vriendin Clarissa is op bezoek. Ze zorgt de hele tijd voor hem. Ze is druk in de weer, ze organiseert een feestje omdat Richard een literaire prijs heeft gewonnen. Alleen kan hij niet meer verder. Zachtjes stapt hij naar het open raam en haalt mooie herinneringen op. Hij zegt aan Clarissa dat hij van haar houdt. Hij herhaalt de woorden die Virginia Woolf aan haar echtgenoot schreef vlak voor ze zichzelf in de rivier verdrinkt: 'Ik denk niet dat twee mensen gelukkiger hadden kunnen zijn dan wij.' En dan laat hij zich tientallen meters naar beneden vallen. Clarissa blijft verbijsterd achter.

Ik kan me de schok nog herinneringen toen ik die scène uit de film 'The Hours' (2002) voor de eerste keer in de cinema zag. Richards dood is onvermijdelijk en toch gruwelijk onverwacht. Te vroeg – er moest nog zoveel gezegd worden! En toch veel te laat – de man heeft veel te lang afgezien. De film brengt een ongemakkelijke waarheid in scène: dat je uit liefde voor de ander blind kan blijven voor diens lijden. Je bent zo vol liefde dat je niet ziet dat de ander door de hel gaat; je weigert op te merken dat hij het ondraaglijke moet blijven verdragen. Voor jou. Zelf ben je gezond. En je kan je de geestelijke en lichamelijke uitputtingsslag van de zieke amper voorstellen. Je probeert alle ongemakken op te vangen. Wat kan die zieke méér wensen? Sterven is het antwoord. Maar dat verlangen naar de dood is onbespreekbaar.

Dat de ander voor jou blijft leven, is de spiegel van de andere opoffering: dat die

persoon voor jou zou willen sterven. Dit offer wordt vaker in beeld gebracht: sterven voor de geliefde, de familie, het geloof, de politieke strijd, de vlag, het vaderland.

Wie met stervenden in contact komt, weet echter dat de onuitsprekbare spanning tussen Richard en Clarissa helemaal niet zo uitzonderlijk is. Sociale druk bestaat op vele manieren. Telkens brengt ze de zelfbeschikking in het gedrang.

Zelfbeschikking betekent zowel dat je zelf kan oordelen als dat je zelf je leven organiseert. Bij ziekte kan je het ene verliezen – je kan voor je dagelijkse leven afhankelijk worden van anderen – terwijl je nog wel voor jezelf kan oordelen en denken. Invloed van buitenaf wordt echter onvermijdelijk, wanneer je leven zo innig met dat van anderen is verweven.

Tegenstanders van euthanasie benadrukken de omgekeerde sociale druk: dat een zieke persoon zich verplicht zou voelen het leven te beëindigen, omdat hij zich een lastpak zou voelen tegenover zijn omgeving. Het is inderdaad belangrijk om zo'n pressie te weerstaan, mocht die zich voordoen. Want die brengt de zelfbeschikking ook in het gedrang. Maar in de realiteit gebeurt vaak het andere scenario: dat iemand niet meer durft over zijn levenseinde te beschikken, omdat hij of zij zich verplicht voelt om te blijven leven. Dat leidt tot een onnodig wrede situatie. En voor de nabestaanden kan een pijnlijk verwerkingsproces volgen. Daar heeft niemand baat bij.

— Tinneke Beeckman



Innovatie en praktijkverandering in de gespecialiseerde palliatieve zorg naar aanleiding van COVID-19

Resultaten van een multinationale enquête

Gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten spelen een sleutelrol in een systeembrede aanpak van COVID-19. Er is nood aan inzicht in hoe deze diensten optreden om goede praktijken uit te wisselen en zich op toekomstige zorg voor te bereiden. Een recente studie (2021) rapporteert de resultaten van een multinationale bevraging daarover.

Het doel van deze studie was het in kaart brengen en begrijpen van innovaties en veranderingen in de praktijk van gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten naar aanleiding van COVID-19.

Daartoe werd een survey afgenomen bij gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten, die werd verspreid via de voornaamste stakeholders. Deelnemers behoorden tot de volgende settings: intramurale palliatieve zorgeenheden, thuisverplegingsdiensten, palliatieve

zorgteams in ziekenhuizen en palliatieve thuiszorg uit alle landen.

Resultaten

485 respondenten vulden de enquête in: 277 uit het Verenigd Koninkrijk, 85 uit Europa (zonder VK), 95 uit de rest van de wereld (en 1 zonder opgave van land). Hiervan werkte 54,8 % in meer dan 2 verschillende settings; 47,7% in een palliatief zorgteam in een ziekenhuis, 57% in een intramurale palliatieve zorgafdeling en 57% in de palliatieve thuiszorg.

→ De crisiscontext betekende dat de diensten snelle veranderingen moesten doorvoeren. Deze **veranderingen** behelsden:

- **Het stroomlijnen van de toegang tot gespecialiseerde palliatieve zorg**

Een goede inschatting hebben van de nood aan gespecialiseerde palliatieve zorg en bijbehorende triage.

Een centraal aanspreekpunt hebben dat de doorverwijzingen coördineert.

- **Uitbreiden en vergroten van het bereik van de diensten**

Een goed beheer van opnamebedden, ondersteuning via de lokale gemeenschap, beschikbaarheid van gespecialiseerde palliatieve zorg buiten de gebruikelijke uren, openstellen van rouwdiensten voor familie (ongeacht in welke instelling de patiënt opgenomen is), goed beheer van medicatie en administratie daarvan (door bv. een "symptoom management set" al beschikbaar te hebben in het elektronisch systeem om aan te vragen, gebaseerd op Covid-19 richtlijnen). Toegankelijkheid verhogen naar de algemene >>>



>>> zorgverlening toe, zowel binnen het ziekenhuis als de gemeenschap (door protocollen te verschaffen voor palliatieve sedatie, pijnmanagement, wat als er medicatie tekort is etc., alsook Zoom-sessies met teams in verpleeghuizen, tele-training van verpleegkundigen)

- **Het gebruik van technologie om de communicatie te vergemakkelijken**
 - met de patiënt en de mantelzorger om een fysiek bezoek te besparen
 - om virtueel afscheid te nemen (met psychologische en existentiële/spirituele ondersteuning)
 - tussen zorgverstrekkers onderling, via bv. een WhatsApp groep
- **Het doorvoeren van innovaties ten behoeve van het welzijn van het personeel.** Zo werden leden van het oncologisch team die integratieve zorg aanbieden (complementaire therapieën) ingeschakeld om het personeel op die manier te ondersteunen.

→ De bevraging liet ook toe om verschillende **barrières** te identificeren:

- **Angst en bezorgdheid**
Enerzijds om zelf besmet te worden of familieleden of patiënten te besmetten. Anderzijds bezorgdheid over de emotionele druk op de zorgverleners.
- **Overlappend van inspanningen** (dubbel werk)
- **Informatie-overbelasting**
- **Problemen met de IT-infrastructuur**
- **Financieringsproblemen**
Dit werd vooral gelinkt aan het meer dan gewoonlijk beschikbaar zijn van het aanbod, terwijl andere normale klinische activiteiten geschrapt werden.

→ Daarnaast werden ook verschillende **faciliterende factoren** gedetecteerd:

- **Bundelen van personeelsmiddelen**
Inschakelen van mensen op andere diensten en deze koppelen aan collega's met meer ervaring.
- **Vooraf bestaande IT infrastructuur**
Werd vooral als nuttig beschouwd om goed vanop afstand te kunnen werken.
- **Flexibiliteit bij het personeel**
- **Samenwerken in teamverband**
Waar reeds vooraf bestaande contacten waren, werd dit als een meerwaarde beschouwd vanwege de tijdswinst.
- **Krachtig leiderschap**

Conclusie

Uit deze bevraging blijkt dat de gespecialiseerde diensten voor palliatieve zorg erg flexibel zijn geweest, zich sterk hebben aangepast en in reactie op COVID-19 hebben gekozen voor goedkope oplossingen, ook wel "spaarzame innovaties" genoemd. Naast financiële steun is meer samenwerking van essentieel belang om dubbel werk tot een minimum te beperken en de middelen optimaal te benutten. De auteurs van het artikel merken ten slotte nog op dat de effectiviteit en duurzaamheid van de gemaakte veranderingen na de covid-19 crisis verder geëvalueerd moeten worden.

— **Stefaan Six**

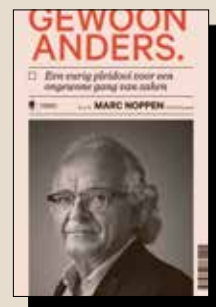
Bron: Dunleavy L, Preston N, Bajwah S, et al. 'Necessity is the mother of invention': Specialist palliative care service innovation and practice change in response to COVID-19. Results from a multinational survey (CovPall). Palliative Medicine. March 2021. doi:10.1177/02692163211000660



"Gewoon anders", Marc Noppen

Professor Marc Noppen is longarts en CEO van het UZ Brussel. Hij geldt als een van de meest gezaghebbende stemmen in de ziekenhuissector en in de aanpak van de coronacrisis. Hij houdt in dit boek een vurig pleidooi voor de aanpak van een ongewone gang van zaken. Hierbij wordt de coronacrisis als motor en inspiratiebron aangewend om het Belgisch gezondheidssysteem te hertekenen. Hij geeft enkele tergende voorbeelden van wat er fout loopt en tijdens de pandemie zelfs mensenlevens kostte.

Onder het motto 'Never waste a good crisis' geeft hij zijn visie op de toekomst. In het UZ Brussel, een van de zwaarst getroffen ziekenhuizen van België, neemt hij je mee naar de frontlinie in de strijd tegen het coronavirus. Een plaats waar snel handelen geen keuze was, maar een noodzaak om te overleven. Een plaats waar veel bureaucratische regels overboord werden gegooit, en wat bleek? Het systeem stortte niet in elkaar, er kon juist efficiënter gehandeld worden. Dringend tijd om de gewone gang van zaken eens kritisch te bekijken. Want die ongewone gang van zaken is misschien wel een sleutel tot een hertekening van het overheidsbeleid, een blauwdruk voor een andere gezondheidszorg en het draaiboek om de huidige crisisaanpak in het verleden te kunnen laten. Het boek is bovendien erg vlot geschreven en leest als een trein.



- **Marc Noppen**
- **Gewoon anders**
- **Borgerhoff & Lamberigts**
- **2021**
- **192 blz.**

Versnippering en verbinding in de Brusselse zorg

Met als missie het aantrekken, ondersteunen en verbinden van Nederlandstalige zorgverleners in Brussel is Huis voor Gezondheid een belangrijke speler in het zorglandschap. Annick Dermine, directeur van de netwerkorganisatie, spreekt over de versnippering en toegankelijkheidsproblemen van de zorg in 'haar' stad en droomt hardop van een andere manier van zorgen, op maat van de burger en met respect voor de autonomie van elk individu.

Annick: Onze hoofdstad is een enorm boeiende werkomgeving. We zitten hier middenin een smeltkroes van mensen met andere overtuigingen, interesses en talen die op een zakdoek bij elkaar leven. Dat is uitdagend maar tegelijk een ongelooflijke rijkdom waar we nog te weinig gebruik van maken.

Anderzijds zijn er ook maatschappelijke uitdagingen zoals eenzaamheid en (kans)armoede en is er een enorm versnipperd zorgaanbod waarin burgers moeilijk hun weg vinden, of ze vinden hun weg naar slechts een beperkt deel van het aanbod. Ook voor zorgprofessionals is het vaak niet evident om hun weg te vinden. Dat heeft te maken met de grootstedelijke context, maar ook met het plaatje van de verdeelde bevoegdheden.

Hoe probeert het Huis voor Gezondheid in dat versnipperd zorglandschap zorgverleners toch met elkaar te verbinden?

Versnippering tegengaan is moeilijk. Je hebt een hulpverleningsaanbod vanuit COCOF, GGC en vanuit Vlaanderen dat hier samenkomt. Daar liggen dan nog een aantal federale initiatieven bovenop. Dat is nu eenmaal de lasagne van Brussel waar het Huis voor Gezondheid niets aan kan veranderen.

Wat we proberen te doen is samen met partners het aanbod in Brussel zo volledig mogelijk te leren kennen, te verzamelen en zo breed mogelijk te ontsluiten. We proberen ook de krachten te bundelen en samenwerking te stimuleren waar de neuzen in dezelfde richting wijzen.

Behalve de uitdagingen die je net noemde, zouden Brusselaars ook minder contact hebben met de huisarts. Klopt dat?

Minder Brusselaars hebben een huisarts (slechts 50-60%), ook daarin schuilt een uitdaging. Er is ook een onevenwicht in het aanbod. Brussel telt drie universitaire ziekenhuizen maar kampt met een tekort aan eerstelijnszorgprofessionals. Tweedelijnszorg in Brussel is ook sterk zichtbaar. De eerste lijn, zoals de huisarts of de thuisverpleging, valt minder op in het straatbeeld. Gespecialiseerde zorg lijkt daardoor veel toegankelijker en laagdrempeliger. Bovendien is de basiszorg in Brussel niet goed verspreid. Er zijn wijken waar er weinig aanbod is van huisartsen, terwijl er in andere wijken geen tekort is. Op dat aanbod proberen wij in te zetten door zorgverleners aan te trekken, te versterken en te oriënteren naar daar waar er een nood is.

Deze Brusselse context heeft zo zijn gevolgen: zo zitten er in Brussel meer mensen met een relatief licht zorgprofiel in woonzorgcentra dan elders in het land. Daarnaast zijn er veel mensen die in het ziekenhuis overlijden terwijl ze misschien wel de wens hebben om thuis te sterven. Misschien weten ze ook niet dat dat kan of hoe ze dat georganiseerd krijgen.

Die trends zijn natuurlijk ook verweven met andere maatschappelijke problemen, zoals eenzaamheid, armoede, huisvesting en draagkracht van mantelzorgers. Het is niet makkelijk om daar tegenop te boksen. Je zou vanuit verschillende >>>

>>> invalshoeken moeten werken om die uitdagingen aan te pakken. Toch vinden we het belangrijk om mensen te informeren dat er zoiets als eerstelijnszorg bestaat. We zijn dus ook bezig met mensen te sensibiliseren en hen gezondheidsgeletterder te maken.

Ik kan me indenken dat bepaalde bevolkingsgroepen moeilijk te bereiken zijn.

Mensen met een kwetsbaarheid zijn moeilijker bereikbaar en vinden zelf ook moeilijker de weg naar de zorg. We willen die mensen weten te vinden. Daarnaast moeten we hen ook helpen de juiste zorg en ondersteuning op maat te vinden.

Is het wijkgezondheidsoverleg in Jette dat jullie met BruZEL oprichtten een eerste stap in die richting?

Dat is inderdaad een eerste stap, maar niet de enige. We brengen daar zorg- en hulpverleners in de brede zin van het woord met elkaar in contact. Zij bespreken anoniem casussen van burgers met een probleem en een

daaraan gekoppelde hulpvraag. Er zit in Jette inmiddels een vrij grote groep mensen samen die werken vanuit verschillende invalshoeken. Door samen te werken, zorgen we ervoor dat de burger geholpen wordt, maar ook dat iedereen die rond de tafel zit bijleert en op de hoogte blijft van elkaars activiteiten. Het Forum Palliatieve Zorg neemt ook deel aan het wijkoverleg, waardoor palliatieve zorg bekender wordt bij de partners en ook sneller meegenomen wordt in het verhaal.

Dergelijk wijkoverleg is één van de pistes om specifieke doelgroepen te detecteren, maar niet de enige. We moeten verschillende ingangspoorten vinden. Wat me bijvoorbeeld het voorbije jaar is opgevallen, is dat apothekers daarin een belangrijke rol spelen. Iedereen stapt bij de apotheker binnen voor een vraag of een medicijn, mensen met en zonder papieren, mensen met en zonder geld. Een buurtapotheker kent de wijk(bewoners) goed, zelfs in een grootstad. Het zou niet mogen uitmaken welke deur je binnenstapt om de weg

naar de juiste zorg te vinden, daar moeten we naartoe.

Waar zou jij persoonlijk je stempel nog willen drukken in deze sector?

Mijn droom is om onze zorg op een heel andere manier te organiseren. We moeten volgens mij voor een deel loskomen van de vastomlijnde takenpakketten van zorgberoepen en meer 'lijn- en taaloverschrijdend' werken, met het oog op continuïteit, kwaliteit, efficiëntie, vertrouwdsheid en zorg op maat van het individu. Als we voor een stukje kunnen loskomen van wat nu allemaal zo gebetonneerd in onze hoofden zit en out of the box durven denken, is er volgens mij veel mogelijk.

Bij het afronden van het interview valt mijn oog op een spreuk die de muur van Annick haar werkruimte siert.
"No need to think outside the box, simply realize there is no box", een spreuk die daar duidelijk niet zomaar hangt.

— Hanne Serroyen

partners

