

# Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde



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

P508816  
afgiftekantoor 9300  
Aalst 1

Driemaandelijks tijdschrift van w.e.m.e.l. \_ expertisecentrum 'Waardig Levensende', v.u. Wim Distelmans  
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel \_ jaargang 7 \_ nr.28 \_ okt-nov-dec 2023

## PALLIATIEVE EENHEID

*“De laatste grenspost  
naar het onbekende.”*

— Michael De Cock

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

## Redactieadres

J. Vander Vekenstraat 158  
1780 Wemmel

## Hoofdredactie

Wim Distelmans

## Eindredactie

Peter Cremers, Désirée De Poot

## Coördinatie

Inge De Hertogh

## Redactie

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

## Werken mee aan dit nummer

Michael De Cock

## 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](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)

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

## EDUCATION PALLIATIVE CARE

EPC-congres  
Complementaire therapie  
in palliatieve zorg

DINSDAG 6 FEBRUARI 2024

9.00 – 15.00



ODISEE CO-HOGESCHOOL  
campus Brussel  
Warmoesberg 26  
1000 Brussel



INLEIDING:

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

5 workshops waaruit je er 2 kan kiezen:

- accupunctuur
- mindfulness
- aromatherapie
- muziektherapie
- hypnotherapie



Meer info en inschrijven:  
[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be)



**Odisee**  
DE CO-HOGESCHOOL

**erasmus**  
HOGESCHOOL BRUSSEL

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

**Forum**  
palliatieve zorg

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

**Forum**  
palliatieve zorg

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

**EIF**

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

**leerstoel waardig  
levenseinde**  
VUB universiteit  
de mens nu

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

**TO  
PAZ**

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

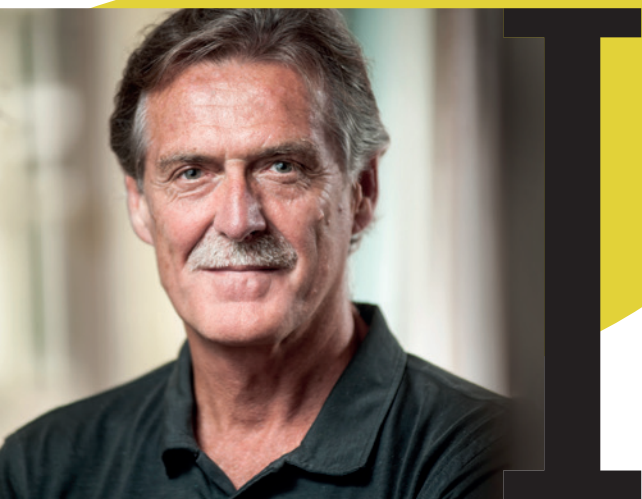
**ul team**  
Uitklaring Levenseindevragen

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

**OMEGA** vzw

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





In het Verenigd Koninkrijk ontstond de moderne palliatieve zorg zoals we die nu ook sinds 35 jaar in België kennen. De grondlegger is Dame Cicely Saunders, een verpleegkundige die nadien ook arts werd. Van

haar komt het bekende citaat 'Palliatieve zorg is: leven toevoegen aan de dagen, niet dagen aan het leven'. Ze richtte in 1967 het eerste St. Christopher's Hospice op in Londen. Als reactie op de erbarmelijke toestanden van de toenmalige Engelse ziekenhuizen waarin terminale kankerpatiënten moesten sterven. Het was ook een nieuwe kijk op de opvang van ernstig ongeneeslijke zieken. In navolging van deze beweging – 'hospice movement' – werden er overal in de UK diverse hospices opgericht. Nadien aangevuld met andere palliatieve voorzieningen zoals thuissequipes, dagcentra, palliatieve support teams (PST's) in ziekenhuizen en woonzorgcentra. Het begrip 'hospice movement' dekte de lading niet meer en werd vervangen door 'palliative movement'. Midden jaren 1980 waaide deze palliatieve beweging over naar het Europese vasteland en ontstonden er in België prille palliatieve initiatieven. De focus lag minder op 'hospices' – nu palliatieve eenheden genoemd – omdat het intussen duidelijk was dat palliatieve patiënten – niet alléén ongeneeslijke kankerpatiënten – bij voorkeur en liefst tot het einde toe thuis wilden blijven. Daarom werd vooral werk gemaakt van

(palliatieve) ondersteuning van de thuiszorg. De eerste volwaardige palliatieve thuissequipe Omega werd door Lisette Custermans opgericht in 1988 op de campus Jette van de Vrije Universiteit Brussel. In gans België ontstonden snel 'multidisciplinaire begeleidingsequipes' (MBE's). Maar ook het 'hospice' model kreeg navolging. Zuster Leontine, zelf ook verpleegkundige en nadien arts, richtte in het St. Jansziekenhuis te Brussel dankzij het koningshuis de eerste palliatieve eenheid op in 1990. Net zoals in de UK ontstond in België de palliatieve zorg dus vanuit de zorgsector zelf en niet vanuit de overheid. Deze toonde hierin initieel trouwens totaal geen belangstelling. Nadien volgden ook de andere modellen palliatieve zorg: PST's (1991), netwerken palliatieve zorg – het enige initiatief vanuit de overheid – (1995), dagcentra (1997). In tegenstelling tot de UK werd België dus niet 'volgebouwd' met palliatieve eenheden omdat palliatieve patiënten liefst thuis verzorgd worden. Vandaar dat de overheid uiteindelijk in 1996 besloot maximaal 360 palliatieve bedden te voorzien voor gans België. In navolging van de UK betrof het uitdrukkelijk de opvang van terminale patiënten, ondanks dat men palliatieve eenheden meer en meer ook als tussenstation – noodopvang – aanziet en niet enkel als obligaat eindstation. Door de vergrijzing en de groeiende weerstand tegen therapeutische hardnekkigheid explodeert het belang van palliatieve zorg. Hoog tijd dus dat de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen (NRZV) de programmatie van de palliatieve eenheden - aantal bedden is sinds 1996 niet meer gewijzigd - herziet.

— Wim Distelmans

## Persmededeling: nieuw initiatief van Hilde Crevits voor de palliatieve zorg

Minister Hilde Crevits lanceerde een persmededeling n.a.v. de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg op 14 oktober 2023. Deze mededeling kreeg nauwelijks aandacht in tegenstelling tot elk, zelfs banaal nieuwsje over euthanasie.

De persmededeling wordt als volgt samengevat:  
“De voorbije maanden werd gewerkt aan een visienota om de palliatieve zorg te hervormen i.v.m. toekomstige uitdagingen. Deze visie wordt geconcretiseerd in een actie- en transitieplan. Met een extra investering van 5 miljoen euro bekrachtigt minister Crevits de interdisciplinaire aanpak van de palliatieve zorg. Palliatieve

zorg is een voorbeeld van geïntegreerde zorg waarbij de persoon centraal staat en waar er samengewerkt wordt tussen alle zorgaanbieders. Daarom wilt ze deze sector versterken en verankeren als voorbeeld voor andere zorgsectoren”. Over de visienota ‘Hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen’ zegt Hilde Crevits in de persmededeling het volgende:  
Het Departement Zorg heeft een participatief traject op poten gezet met als doel een duidelijke visie op de toekomst van de palliatieve zorg uit te tekenen en te kijken hoe de palliatieve zorg moet worden hervormd i.f.v. de toekomst.

De visienota omvat 4 belangrijke pijlers:

- de palliatieve persoon staat steeds centraal;
- er wordt ingezet op toegankelijkheid en sensibilisering;
- er is een tijdige detectie, zorgvuldige beoordeling en tijdige behandeling van de zorgnoden;
- zorgcontinuïteit is belangrijk

De huidige middelen voor palliatieve zorg bedragen 13 miljoen euro. Met de extra middelen wil minister Crevits de hervormingen doorvoeren. Dit actieplan zal verder met de sector worden verfijnd tegen het einde van dit jaar. Om alle initiatieven m.b.t. palliatieve zorg te coördineren, zal er een Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg worden opgericht.



### Reactie ‘Actie Palliatieve Zorg’ op Hilde Crevits’ persmededeling: de palliatieve (thuis)zorg is failliet!

Actie Palliatieve Zorg\* publiceerde op 16 oktober 2023 een opiniestuk in De Standaard als reactie op de persmededeling van minister Crevits. Hoewel dit het faillissement van de palliatieve zorg beschreef, haalde dit ook nauwelijks de pers. Gebrek aan palliatieve zorg resulteert niet in publieke verontwaardiging. Moet men wachten op catastrofes zoals in de kinderopvang? Hieronder volgt de samenvatting van het opiniestuk:  
“Wij zijn blij dat de minister onze noodkreet hoort. Maar de palliatieve (thuis)zorg equipes

staan onder druk. Het personeelskader is onveranderd sinds de oprichting dertig jaar geleden terwijl de begeleidingen stegen met 150%. Naast de steun van Kom op Tegen Kanker – die de sector al jaren redt – moeten ze zelf extra middelen bijeenprokkelen vermits de werkmiddelen niet zijn geïndexeerd. Er is dringend financiële regularisatie nodig, en wél nog in 2023, wil men met overlevende equipes de hervorming realiseren. De visienota is een mooie afspiegeling hoe palliatieve zorg er in de toekomst kan uitzien, maar ze leest als een wenslijstje.

De realiteit is dat de transitie veel meer tijd en middelen zal vragen. De equipes zullen hun rol nog lang opnemen, gezien de eerste lijn onvoldoende is opgeleid en zelf kreunt onder de werkdruk. De vergrijzing gaat snel en de problematiek wordt alleen maar groter.

Er is er een onaangepaste financieringslogica. Uitgaven voor palliatieve zorg worden door Vlaanderen gedragen, verkregen besparingen zijn voor de Federale gezondheidszorg. Ongepaste zorg wordt beloond en er is geen tijd/vergoeding voor samenwerking. Er is

onvoldoende politieke prioriteit. De visietekst rond de hervorming van de palliatieve zorg, geeft helaas weinig antwoord op deze fundamentele struikelblokken. Het gebrek aan eenduidige maatschappelijke visie draagt niet bij tot betaalbare, geïntegreerde zorg.”  
Het is een dus een pleidooi dat de politiek eerst moet zorgen dat de palliatieve sector niet kopje ondergaat vooraleer te hervormen of te investeren in mogelijke prestige-projecten zoals een Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg.

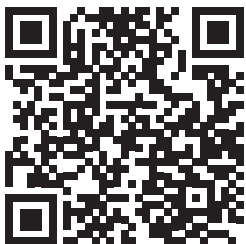
“Hoe mensen sterven, blijft in de herinnering van hen die verder leven.”

— Dame Cicely Saunders  
(1918-2005)

379

erkende  
palliatieve bedden  
in België,  
terwijl er 360 zijn  
geprogrammeerd

De integrale teksten  
‘persmededeling Hilde Crevits’ en  
de ‘reactie van Actie Palliatieve  
Zorg’ en de ‘Visienota’ zijn terug  
te vinden via de QR-code.



\*Actie Palliatieve Zorg is een  
samenwerkingsverband tussen vzw Coda,  
W.E.M.M.E.L (expertisecentrum  
‘Waardig Levenseinde’ inclusief  
vzw Forum Palliatieve Zorg en vzw LEIF) en  
vzw Netwerk Levenseinde.



## Operatie Kerk Walter Van Steenbrugge

Nieuw boek van Walter Van Steenbrugge of hoe justitie knielde voor de kerk in operatie kerk en het euthanasieproces.

‘Something is rotten in the state of Denmark’, schrijft William Shakespeare in het begin van Hamlet, geschreven in 1600. Het werd later een geijkte uitdrukking om wan-toestanden aan te geven. ‘Something is rotten in the state of Vatican’ schrijft Walter Van Steenbrugge. Hij neemt in zijn openhartige boek geen blad voor de mond. In zijn rijke carrière als (inter)nationaal topadvocaat zijn er twee dossiers die indruk op hem hebben gemaakt: Operatie Kerk en het Euthanasieproces. Zowel in zijn gevecht voor de slachtoffers van seksueel misbruik in de Kerk als in zijn strijd voor de artsen die betrokken waren bij de euthanasie van Tine Nys, botste meester Van Steenbrugge op machinaties die verborgen bleven maar de koers van de rechtszaken beïnvloedden. Een reconstructie van de feiten laat de lezer

ontdekken hoe de hand van de Kerk en het Vaticaan het grondrecht op een fair trial in gevaar brengt. Alles wat in dit boek wordt beschreven is gestaafd en onderbouwd met stukken en bewijzen. Het is dus geen fictie maar helaas harde

realiteit. De harde werkelijkheid. In dit boek vertelt Walter Van Steenbrugge hoe beide zaken zijn verlopen, waar het stokte en hoe hij vocht tegen hogere machten. Elk woord telt, en al zeker wanneer mensenrechten en patiëntenrechten tot in hun diepste vezels worden aangetast. De chronologie daarbij is heel belangrijk, om de evoluties en de plot te achterhalen. Een

verbijsterende inblik in de afwegingen die (niet zouden mogen) spelen bij Vrouwe Justitia.



- Auteur: Walter Van Steenbrugge
- Uitgeverij: Pelckmans
- Aantal pagina's: 278 blz
- Verschijningsdatum: 25 september 2023
- Prijs: 24.50 euro



# “De kunst van het leven”

Tussen 2006 en 2008 liep ik stage op een aantal palliatieve afdelingen. Ik mocht er luisteren naar mensen die aan het einde van hun leven stonden. Ze lieten me, elk op hun eigen manier, toe in hun wereld. Ik denk met veel warmte terug aan al die gesprekken en ontmoetingen. Het was een bijzondere tijd en een bijzonder privilege. En wie weet, zo maak ik me soms sterk, hebben onze gesprekken ook voor de gasten op de palliatieve eenheid en de verpleegkundigen betekenis gehad. Een ding is zeker: de tijd die ik doorbracht op de verschillende palliatieve afdelingen heeft mijn (kijk op) leven en dood voorgoed veranderd. Het was een mijlpaal.

**D**e dood fascineerde me natuurlijk al langer. Misschien omdat ze me angst inboezemt? Misschien omdat ik zo van het leven houd? Dat laatste suggereerde alvast Josse De Pauw in een quote die diende voor de achterflap van *Hoe mensen sterven*, het boek dat ik over mijn verblijf op de palliatieve eenheden schreef. Hij had allicht geen ongelijk. Het laatste afscheid, de laatste grenspost naar het onbekende. Wie is er niet door gefascineerd? Hoe we omgaan met de dood, en hoe we sterven, zegt misschien iets over hoe ‘vrij’ en menswaardig we in het leven kunnen staan.

Na het boek, een reeks in KNACK en de monoloog *Namaals*, die Tuur De Weert speelde over iemand die ‘wacht op het einde’ op een palliatieve afdeling, schreef ik nog een boek voor kinderen over het thema: *Hoe oma almaar kleiner werd*. Het is een verhaal over een oma die almaar krimpt tot ze in de kamer van een hart kan wonen. Ik merk tot mijn vreugde dat het boek vaak gebruikt wordt om over verlies en afscheid te praten.

Ook in mijn laatste boek, *Alleen verbeelding kan ons redden*, dat in essentie over kunst en cultuur gaat, is de dood niet veraf. Ik onderzoek er de

relatie tussen kunst en de wereld, en ja, vermoedelijk ook tussen kunst en de eindigheid. Hoe kunst troost kan bieden, met die eindigheid in zicht, of meer nog, hoe kunst, en bij uitbreiding culturele transmissie, de dood een tikje te snel af kan zijn. Als er al een eeuwig leven is, daar ben ik zeker van, dan bestaat het in de kunsten en in de verhalen die we elkaar doorvertellen, en die ons – meer dan wat ook – tot mens maken.

Psychiater Dirk De Wachter bevestigde in een interview op de radio dat vermoeden. Dood en kunst zijn familie van elkaar, zo luidde zijn theorie, en kunst speelt sinds mensen mensen





Ik nam mijn piepkleine oma in mijn armen.  
Ze was zo klein dat ik heel voorzichtig moest zijn.  
Ik wilde haar niet in stukken breken.  
Nog even en ze zou weg zijn.  
Mijn hart kraakte zoals het ijs op het water,  
buiten in de kou.

(Hoe oma almaar kleiner werd, Querido 2010)

#### Michael De Cock

- auteur
- artistiek directeur van KVS
- schreef een twintigtal boeken en werd in meer dan 15 talen vertaald.
- Met *Hoe oma almaar kleiner werd*, won hij een Zilveren Griffel.
- Eerder dit jaar verscheen *Alleen verbeelding kan ons redden* bij uitgeverij Lannoo.



zijn een rol bij uitvaarten en herinneringsrituelen. De dood is dus nooit veraf in de kunst, en elk kunstwerk is een stiekeme poging om de dood te bezweren.

Zo vertel ik in mijn boek ook over Belgisch icoon uit de kunsten Frie Leysen. Frie Leysen is *une grande dame*. Ze was de eerste directeur van De Singel en ze richtte het wereldvermaarde *Kunstenfestivaldesarts* op, om maar twee voorbeelden te geven uit een overvloedig en genereus leven. Aan het eind van haar leven woonde ze op een boogscheut van KVS en ik zag haar meermaals met haar boodschappentassen langs de schouwburg lopen. Zuchtend en puffend, meestal een sigaret in de mond, want Frie rookte als een schoorsteen in een koude >>>



»»» winter. Op geen enkele manier zou je kunnen vermoeden dat dat frêle, puffende, nicotine-gelige oude vrouwtje met de diepe hoest een icoon uit de cultuurwereld was. Leysen was te begaafd en te slim voor divagedrag.

Op een dag liep ze naar de receptie van de schouwburg en sommeerde de directeur naar beneden te komen. Zo veel overtuigingskracht had ze nog wel. Een collega kwam, onder de indruk, zeggen dat een vrouw die wel Frie Leysen moest zijn erop stond me te spreken. Ze troonde me mee naar een dakloze vrouw die al dagen na elkaar op dezelfde bank voor het theater zat. "Zorg dat die vrouw een dak boven haar hoofd heeft", zei ze. "Het theater heeft vast wel een of ander appartement over waar nu plaats voor haar is." Wat later stonden we samen in de kou tegen een dakloze te praten die niet gered wilde worden. De dakloze verdween en stelt het hopelijk intussen wel.

Frie ging dood. Een van de laatste keren dat ik haar sprak, altijd op dezelfde trappen op de Arduinkaai, vertrouwde ze me toe dat het niet zo goed met haar ging en dat het op die manier niet al te lang meer moest duren. Langer duurde dat gesprek niet. De woorden waren wat ze waren. Ze vroegen om geen medelijden noch om antwoord. Ze waren een eerlijk antwoord op een eerlijke vraag. We zwegen. Daarna zag ik haar niet meer terug. Een paar weken later werd ze begraven in de Begijnhofkerk. Er waren tal van last farewells die ochtend, en de kunstenaars die hun dankbaarheid kwamen betuigen, waren niet van de minsten. Maar het was vooral Anne Teresa De Keersmaeker die me van mijn sokken blies.

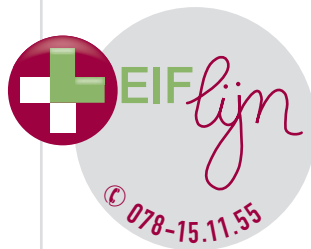


Ze ging met Shakespeares sonnet nr. 18 aan de slag. Kennen jullie dat? De dichter richt zich in dat prachtige sonnet tot zijn geliefde en vergelijkt de schoonheid van de beminde met een zomerdag. *Shall I compare thee to a summer's day?* Maar een zomerdag is niet afdoende als metafoor voor de dichter. *Thou art more lovely and more temperate.* Zomerdagen zijn vergankelijk en de zon is onbetrouwbaar. *Sometimes too hot the eye of heaven shines, and often is his gold complexion dimm'd.* Nu weer te warm, dan weer te koud. Het gedicht is een instituut. Zo bekend dat het posters aan muren van slaapkamers siert. Zo 'grijs gedraaid' dat je er nauwelijks nog een opinie over kunt hebben, omdat de verzen gemeenplaatsen zijn geworden. Zo

bekend dat het nauwelijks nog leesbaar is, alleen nog her-leesbaar, zoals je een oud gebed kunt herlezen en denken, o ja, zo ging het. Herkenningsesthetiek en het bijhorende plezier dat die verschaft.

Al bij al mag het een mirakel heten dat er almaar mensen bijkomen die het nog niet kennen en kunnen ontdekken. Ik ben stiekem jaloers op die eerste ontdekkers. Wat zou ik graag een van hen zijn en het weer voor het eerst lezen. Zoals ik graag mijn zoon of dochter zou zijn, die voor het eerst naar de opera mag. Maar bij elke herlezing van Shakespeares sonnet ben ik gedoemd weer te falen en moet ik het met de vage echo van die eerste keer stellen. Nochtans is ook - of juist dat - poëzie: een werk steeds herontdekken,





De LEIFlijn beantwoordt alle vragen rond palliatieve zorg en het levenseinde. Deze telefonische hulp is er niet alleen voor patiënten, hun familie en zorgverleners, maar voor iedereen die informatie wil en de regie in eigen handen wil houden. Deze rubriek bundelt vaak voorkomende vragen.

jezelf en de woorden herijken aan de hand van het geleefde leven. Elke cultuur- en leeservaring schrijft zich dan ook in een levenstraject in.

Maar kijk, choreografe Anne Teresa De Keersmaecker deed het wel, en hoe! En dankzij Anne Teresa leerde ik sonnet 18 twee keer kennen. De eerste keer toen ik het uit het hoofd leerde aan het Brusselse conservatorium, de tweede keer toen ze het gedicht voor het eerst voor me openbrak. Hoe ze dat deed? Ze nam bij elk vers meer woorden weg, die ze verving door dans en beweging. Ze zette een nieuwe, even abstracte betekenislaag in de plaats van een oude. De tweede verwees naar de eerste, en vulde die aan. Door weg te laten, reikte ze meer kern aan. Een beetje zoals kinderen dat doen in 'We stegen met een zucht, naar boven in de lucht... Leve De Zeppelin.' Shakespeare werd tijd, ruimte en beweging. Woord werd energie en geste. Het was een magisch moment en daar wilde ik haar voor bedanken. Nooit was het gedicht voor mij tastbaarder dan haast woordeloos.

Toen alle woorden weggewist waren, bleven alleen een paar simpele bewegingen over, daar in de Begijnhofkerk, op een ochtend. Die vertelden het onzegbare. Zo lang er mensen zijn die gedichten aan elkaar voordragen, zolang dit gedicht zal leven? Zo lang zal de geliefde verder leven in de woorden van wie ze leest, danst, of ten gehore brengt. Of hoe kunst de dood overstijgt en blijvend leven geeft?

*So long as men can breathe  
and eyes can see  
So long lives this and this  
gives life to thee.*

— Michael De Cock

## **2 Kan je in een wilsverklaring laten optekenen dat je nooit in een woonzorgcentrum wenst opgenomen te worden? Ook niet als je dement bent en daartoe zelf niet meer kan beslissen? Zou je zelfs voor euthanasie kunnen kiezen om dit te vermijden?**

De wet patiëntenrechten voorziet in het recht om een medische behandeling te weigeren. Dit recht is duidelijk en onweerlegbaar wanneer het wordt uitgeoefend door een wilsbekwaam persoon die geconfronteerd wordt met een acute problematiek. De beroepsbeoefenaar dient immers de vrije en geïnformeerde toestemming van de patiënt te verkrijgen vooraleer een behandeling wordt opgestart. Een wilsbekwaam persoon met kanker kan bijvoorbeeld afzien van de zoveelste behandeling tijdens een gesprek met de oncoloog. Evengoed kan dit duidelijk gemaakt worden via een vooraf opgesteld document, de negatieve wilsverklaring, zodat deze wens ook gerespecteerd kan worden als de persoon niet meer aanspreekbaar is.

Opname in een woonzorgcentrum is echter geen zuivere medische handeling: een WZC is louter een setting voor thuisvervangend wonen. De wet patiëntenrechten stelt ook dat elke patiënt recht heeft op een kwaliteitsvolle dienstverlening. Dit betekent dat de persoon volgens zijn behoeften de best mogelijke zorg ontvangt in functie van de medische

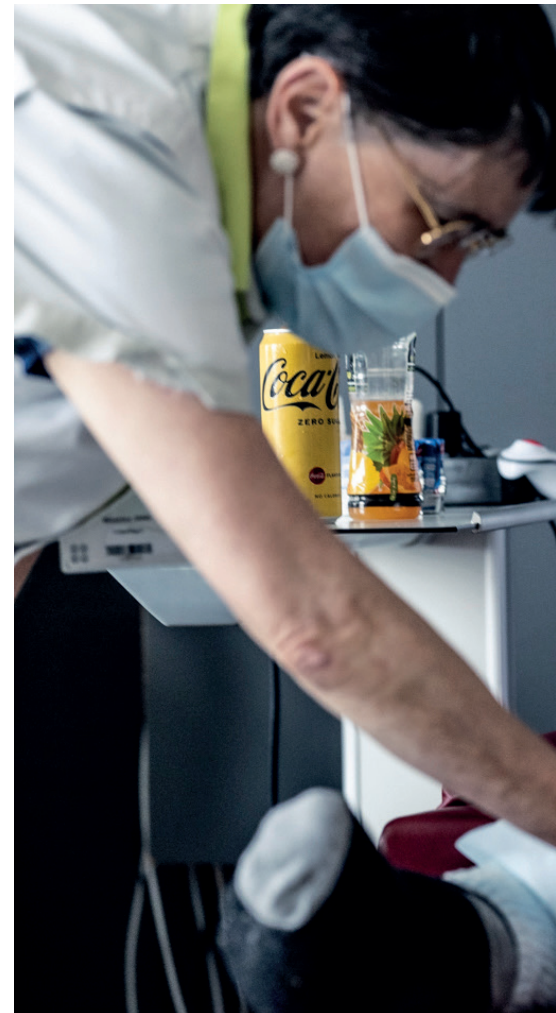
kennis en van de beschikbare technologie. De zorg met het oog op het voorkomen, behandelen en verzachten van lichamelijke en psychische pijn maken integraal deel uit van de behandeling van de patiënt. Indien de weigering met betrekking tot de opname in een WZC tot gevolg heeft dat er aan het recht op kwaliteitsvolle zorg niet kan voldaan worden, zal een opname toch onvermijdelijk plaatsvinden, ook al druist dit op het eerste zicht in tegen het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt.

Soms staat een persoon zo weigerachtig tegenover opname in een woonzorgcentrum dat die laat optekenen dat hij voor euthanasie kiest wanneer deze situatie zich voordoet.

Enkel een wilsbekwaam persoon die lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke aandoening door ziekte of ongeval en die bovendien ondraaglijk lijdt ten gevolge van deze aandoening, kan in aanmerking komen voor euthanasie. De vrees voor een opname in een woonzorgcentrum is uiteraard nooit een voldoende voorwaarde om in te gaan op een euthanasiewens.

# “Mensen die hier de gelukkigen in

Zes bedden zijn er en over het hele jaar door bekeken, ligt de dienst bijna altijd vol. Dokter Gwen Verbeke en hoofdverpleegkundige Yves De Raes van de Palliatieve Eenheid De Cirkel van het AZ Jan Portaels in Vilvoorde houden van dit stukje van het ziekenhuis. Ze zijn ook twee handen op één buik en dat heb je wel nodig als je dag in dag uit niet alleen moet omgaan met doodzieke patiënten, maar ook met alles wat direct en indirect verbonden is aan een palliatieve eenheid. Want hoe je het ook draait of keert... de uitdagingen waarmee ook palliatieve eenheden moeten omgaan, zijn niet min.



**W**el tig keer in het gesprek maken Gwen en Yves duidelijk hoe ontzettend graag ze hun werk doen.

“Mensen die hier kunnen sterven, zijn eigenlijk de gelukzakken in hun ongeluk”, zegt Yves. “Want iedereen droomt er in goede gezondheid misschien van, om thuis te kunnen sterven, maar heel veel mensen hebben een bijna idyllisch beeld van thuis overlijden. Ze vergeten dat dit soms een heel moeilijk proces is waarbij je echt de expertise nodig hebt om ervoor te zorgen dat de patiënt niet onnodig lijdt.”

“En dan spreken we nog over het verschil tussen thuis en de palliatieve eenheid in het ziekenhuis”, vult dokter Gwen aan. “Onze ervaring leert dat het sterven in een woonzorgcentrum niet altijd even comfortabel verloopt. Er zou meer aandacht moeten zijn voor het aanbieden van palliatieve expertise - zowel bij artsen als verpleegkundigen - en een optimale medische begeleiding bij het stervensproces. We stellen vast dat daar nog veel verbetering mogelijk is. Op de palliatieve eenheid hebben wij de 1,5 full time equivalent verpleegkundige per bed. Die bestaafing is nodig omdat deze zorg veel breder is. Voor

het ziekenhuis genereert deze afdeling geen winst. De patiënt krijgt immers een eenpersoonskamer, maar betaalt voor een vierpersoonskamer en krijgt alle mogelijke hulp en ondersteuning. Palliatieve zorg is vooral een synoniem voor goede zorg,



# overlijden, zijn eigenlijk hun ongeluk.”



maatschappelijk zo noodzakelijk. Sterven doen we allemaal.”

## Langverblijvers

Meestal verblijven patiënten niet lang op deze eenheid, de helft overlijdt

binnen een week. Ruimer bekeken overlijdt twee derde binnen drie weken na opname. Maar het kan langer, en hoewel de uitvoeringsbesluiten van de Wet op de Palliatieve Zorg nog niet gepubliceerd zijn, wordt er op de

palliatieve eenheid van Jan Portaels al gewerkt alsof ze wél verschenen zijn. “We krijgen hier patiënten die fysiek in heel slechte staat zijn. Maar we zien ook dat onze patiënten, door de manier waarop ze omringd worden, vaak opfleuren. Alleen al het feit dat wij onderzoeken staken, alle overbodige medicatie afschaffen, dat we aan goede pijnbestrijding doen en dat de patiënten alle comfort krijgen, is soms voldoende om hen een boost te geven.”

“En ja, soms gebeurt het dat een palliatieve, terminale patiënt bij ons binnenkomt die veel minder snel achteruit gaat dan gedacht. Die een bed toch wel heel lang inneemt. Voor wie je eigenlijk naar een andere oplossing zou moeten zoeken. Onze ervaring leert dat het daarbij vaak om jonge mensen gaat, soms met kleine kinderen. Maar wat is dan de ideale oplossing? Het doorsturen van wat wij ‘langliggers’ noemen, is immens moeilijk. Maatschappelijk zijn de samenlevingsvormen de afgelopen decennia veel complexer en diverser geworden. Er is meer eenzaamheid en minder mantelzorg. Naar huis sturen, gaat vaak niet, precies omdat er jonge kinderen zijn, omdat er geen



»» permanente zorg is thuis. Moet je die jonge mensen dan naar een wzc sturen? Kortom: er is gewoon een immens gebrek aan voorzieningen waar jongere, langdurig ongeneeslijk zieke mensen terecht kunnen.

## Angels in de zorg op de palliatieve eenheid

Een palliatieve eenheid met warme, ondersteunende zorg. Het klinkt allemaal mooi, maar er zijn ook ontzettend veel angels. Hoe langer het gesprek duurt, hoe prominenter ze aan bod komen. “Het administratieve deel neemt onaanvaardbaar veel tijd in beslag en is, op de manier waarop het nu gebeurt, voor palliatieve zorg niet zinvol”, zegt Yves. “Decubitusschalen, valschalen, suïcide risicoschalen, ziekenhuisfinancieringsschalen... Alles moet genoteerd worden en afgecheckt, vaak via veel te omslachtige programma’s, waar je pas na veel geklik aan geraakt en die dan vol staan met compleet nutteloze vragen die bedoeld zouden moeten zijn om palliatieve zorg te vatten. Meten is weten, zegt de overheid en overal worden middenkaders gecreëerd met mensen die alleen maar sturen. Het resultaat is contraproductief, de onderste laag van de piramide kan de top niet meer dragen. Honderd keer aanloggen per shift en dan ook nog verschillend per programma, verspilt focus en geeft op de duur registratiemoeheid bij medewerkers. Technisch gebruiksvriendelijke systemen zoals aanloggen via biometrie zouden de job kunnen ontlasten, maar blijven een droom in de zorgsector.”

“Op een curatieve dienst kun je een aantal van die protocollen nog begrijpen: het gaat erom mensen beter te maken. In het geval van palliatieve zorg gaat het niet langer om een ziek

orgaan, maar vooral om gewenste zorg, comfort op maat voor een mens en zijn omgeving en op alle vlakken: zowel op fysiek, psychisch, levensbeschouwelijke als sociaal vlak. Het gaat over tijd maken om in relatie te gaan zodat je de behoeften van die mens/patiënt kunt verkennen en proberen om daar een antwoord op te bieden, in nauw overleg met die patiënt. Kennelijk begrijpt men niet dat elke minuut dat je met afvinken bezig bent, een minuut is die je minder aan de patiënt besteedt. En het gaat niet om één minuut, maar om ontzettend veel minuten. De kern van het werk

zelfs artsen. Dat is catastrofaal. Niet omdat de talenkennis meestal ondermaats is, maar ook omdat je mensen aanneemt die soms een totaal andere visie hebben op lijden en comfort. We halen niet alleen mensen binnen, maar ook hun cultuur... Wij worden geconfronteerd met professionele hulpverleners die hun eigen religie of waarden boven de waarden en behoeften van hun patiënt zetten. Dat is voor ons een grote bezorgdheid want de liberale gedachte en het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt komen in het gedrang. Sommige

*“Sommige culturen zien ‘afzien’ als een wezenlijk deel van het stervensproces. Als je een arts hebt die vindt dat je moet lijden om op een goede manier dood te gaan, dan ontzeg je de patiënt goede terminale zorg.”*

wordt ondergeschikt aan de procedures. Palliatieve zorg vergt immers tijd. Zonder tijd heb je geen palliatieve zorg. De overheid ziet niet in dat die administratieve rompslomp verpleegkundigen demotiveert en eigenlijk een voedingsbodem is van burn-out. Wij zien zelfs hoe gemotiveerde studenten verpleegkunde afhaken.”

## Bedreiging van zelfbeschikkingsrecht en liberale gedachte

Maar het gaat verder dan frustraties over dit administratieve. Het tekort aan verpleegkundigen en artsen wrekt zich ook op een andere manier. “Je hoort beleidsmensen pleiten om buitenlandse verpleegkundigen binnen te halen en

culturen zien ‘afzien’ als een wezenlijk deel van het stervensproces. Als je een arts hebt die vindt dat je moet lijden om op een goede manier dood te gaan, dan ontzeg je de patiënt goede terminale zorg. We moeten vaststellen dat deze problematiek ook in de woonzorgcentra bestaat. Vooral tijdens weekends en feestdagen wordt een beroep gedaan op de wacht-huisarts die niet altijd de juiste palliatieve ervaring heeft om die situaties op een menswaardige manier krachtdadig aan te pakken.”

“Deze bezorgdheid geldt overigens niet alleen voor het werken op de palliatieve eenheid. Wij merken toch ook dat, door de ingesteldheid van sommige hulpverleners, patiënten te laat worden



# Levenswil bij fragiele oudere personen.

doorverwezen – als ze al doorverwezen worden – en dat de therapeutische hardnekkigheid soms heel sterk aanwezig is. Dat, gecombineerd met te weinig kennis over het palliatieve zorgconcept, is nefast voor de patiënt.”

## De ideale palliatieve zorgenheid

“Als wij de zorg kunnen invullen zoals wij vinden dat die ingevuld moet worden op een palliatieve eenheid, zijn wij al heel tevreden. Maar het is een dagelijks gevecht. Als woonzorgcentra en de eerstelijnszorg meer kennis over palliatieve zorg zouden verwerven, dan zouden we al een stap verder zijn. Het zou ook goed zijn als de spreiding van de palliatieve eenheden beter geregeld zou worden en elke patiënt die dat nodig heeft in zijn eigen regio terecht zou kunnen. En natuurlijk zou de thuisomkadering veel beter kunnen: meer gezinshulp, beter opgeleide huisartsen... Maar als we de politieke discussies volgen, dan denken we niet dat daar snel sprake van zal zijn...”

“Cruciaal is natuurlijk de visie van de hulpverlener. We moeten een zorg kunnen aanbieden die ideologisch breeddenkend is en die tegemoetkomt aan de visie van de patiënt. Dat moet vanzelfsprekend gebeuren binnen een degelijk wettelijk kader. Maar zelfs binnen dat wettelijk kader, moet de zorg vooral menselijk zijn. Wij krijgen hier soms de vraag om een patiënt op te nemen voor één dag, alleen met een euthanasievraag. Dat doen wij niet. Ook euthanasie is bij ons een vraag die wij niet uit de weg gaan en die wij ook inwilligen, maar dan wel gekaderd binnen goede palliatieve zorg, in het kader van een levensperiode waarin verbinding en begrip ontzettend belangrijk zijn.”

— Désirée De Poot & Wim Distelmans



**Hoe sterk is de levenswil van oudere kwetsbare personen die gehospitaliseerd zijn of verblijven in een woonzorgcentrum? Dat was de onderzoeksvraag van een recente multicentrische enquête waarbij 186 deelnemers geïncludeerd werden uit twee acute geriatrische ziekenhuisafdelingen en zes woonzorgcentra in België.**

**M**et levenswil wordt bedoeld dat iemand op dit moment graag wil leven en dus niet dat hij in de toekomst langer wil leven. Een levenswil is niet het tegenovergestelde van een doodswens. Mensen kunnen op hetzelfde moment zowel een levenswil hebben als een doodswens, waarbij een doodswens uitdrukking kan zijn van iemand levenswil ('ik wil wel graag verder leven, maar niet op deze manier').

De levenswil werd gemeten met één enkele vraag ('hoe sterk is jouw

levenswil' met een score gaande van 0 tot 5). Voor het bepalen van de fragiliteit werd de Rockwood Clinical Frailty Scale gebruikt met een score van 1 (zeer fit) tot 9 (terminaal ziek).

De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 86 jaar, de gemiddelde vastgestelde fragiliteitscore was vijf, waarbij geen significant verschil werd teruggevonden tussen ziekenhuisgehospitaliseerden en woonzorgcentrum-residenten.

De gemiddelde levenswil score van de participanten was vier, wat wijst op een algemeen hoge levenswil. >>>

»» Er werd geen beduidend verband gevonden tussen levenswil en leeftijd, geslacht, setting en mate van fragiliteit. Deelnemers die als depressief werden beschouwd, hadden een lagere levenswil, hoewel niet statisch significant. Diegenen die zichzelf als levensmoe beschouwden, scoorden lager op levenswil en diegenen die een doodswens uitten vertoonden significant minder levenswil.

Deze resultaten bevestigen niet alleen vroegere studies die toonden dat ondanks het naderend levenseinde veel ouderen een hoge levenswil hebben, maar wijzen erop dat zelfs fragiele ouderen nog een hoge levenswil kunnen hebben. Dit kan er volgens de auteurs op wijzen dat psychosociale factoren een belangrijkere invloed hebben op de levenswil dan gezondheidsindicatoren of lichamelijke kwetsbaarheid. Dat ouderen met ziektes of een hoge functionele afhankelijkheid een hoge levenskwaliteit rapporteren en hoge levenswil kunnen behouden, wordt ook wel de 'disability paradox' genoemd. Levenskwaliteit is een complex evenwicht van body-mind-spirit waarbij ook rekening dient gehouden te worden met de persoonlijke sociale context en de externe omgeving.

De deelnemers met een zwakkere levenswil vertoonden vaker depressieve symptomen. Ook andere studies suggereren dat de levenswil een goede predictor is voor depressieve symptomen eerder dan omgekeerd.

Ongeveer één op de zeven woonzorgcentrum-residenten hadden een doodswens. De meesten hiervan hadden een lage levenswil maar sommige bewoners hadden zowel een hoge levenswil als een doodswens, wat nog eens onderlijnt dat beide tegelijk kunnen voorkomen bij dezelfde persoon.

De belangrijkste conclusie van dit onderzoek is dat we er niet te snel van uit mogen gaan dat broze ouderen een lage levenswil hebben. We moeten dit rechtstreeks met hen bespreken, want het heeft belangrijke implicaties naar voorafgaande zorgplanning en behandelingsbeslissingen.

De Groote, M., De Raedt, S., Van Humbeeck, L., Van Hoeyweghen, R., Nobels, A., Van Den Noortgate, N., & Piers, R. (2023). How strong is the will-to-live in frail older persons? A survey study in acute geriatric wards and nursing homes in Belgium. *Aging & Mental Health*, 1-5.

## Is samenwerking vóór het geassocieerd met emotion

Orphé Matthys, Sigrid Dierickx,

**Deze publicatie van End-of-Life Care Research Group Vrije Universiteit Brussel & Ghent University verscheen in februari 2023 in het tijdschrift Patient Education and Counseling.**

Deze studie onderzocht het verband tussen de samenwerking van zorgverleners met mantelzorgers van mensen met een ernstige

# Patiënten met kanker en verschillen in informatie en prognose- inschatting

**Patiënten met gevorderde kanker en hun naasten worden geconfronteerd met veel onzekerheid. Informatie over de prognose is belangrijk in functie van behandelingsbeslissingen en de praktische en emotionele voorbereiding op de laatste levensfase. Maar verschillen in behoefte aan informatie en in copingstijl zorgen er voor dat het beeld van de prognose tussen patiënten en naasten nogal kan verschillen, wat de gesprekken met elkaar en met de arts bemoeilijkt.**

Het doel van deze cross-sectionele studie (PROSPECT) was om de mate na te gaan waarin ongeneeslijke patiënten verschillen in hun behoefte aan informatie over de prognose en in hun prognose-inschatting en welke factoren samenhangen met de verschillen in de geschatte prognose.

### Methode

Een totaal van 412 duo's van patiënten (met gevorderde kanker en een geschatte mediane overleving van minder dan 12 maanden) en een naaste uit zeven Nederlandse ziekenhuizen deden mee aan het onderzoek. Patiënten en naasten beantwoordden ieder één vragenlijst over hun behoefte



## overlijden tussen mantelzorgers en zorgverleners eel welzijn na het overlijden? Een bevolkingsonderzoek.

Luc Deliens, Lore Lapeire, Peter Hudson, Chantal Van Audenhove, Aline De Vleminck, Joachim Cohen

ziekte vóór het overlijden en het emotioneel welzijn van deze mantelzorgers na het overlijden. Niet verrassend en zoals reeds bevestigd in eerder onderzoek ervaren mantelzorgers in de twee tot zes maanden na het overlijden een lager emotioneel welzijn vergeleken met een gemiddelde referentiepopulatie. Het verminderde emotionele welzijn na een verlies benadrukt het belang van steun voor mantelzorgers na het

overlijden. Hoewel rouwzorg een integraal onderdeel is van palliatieve zorg wordt het in de praktijk niet altijd toegepast. Er werd een positieve associatie gevonden tussen ervaren kwaliteit van samenwerking aan het levenseinde tussen zorgprofessionals en mantelzorgers en het emotioneel welzijn van mantelzorgers na het overlijden. Dit sluit aan bij eerder onderzoek waaruit bleek dat een betere

ervaren kwaliteit van zorg aan het levenseinde op zijn beurt geassocieerd is met een betere rouwreactie. De auteurs wijzen dan ook op het belang van aandacht van zorgverleners voor een goede samenwerking met de mantelzorgers. Eerder onderzoek toonde al aan dat belangrijke aandachtspunten hierbij zijn om de mantelzorger zowel als iemand met zorgbehoeften maar ook als lid van het zorgteam te erkennen. Ook informatieverstrekking specifiek op maat op medisch (bv. prognose), praktisch (bv. vermogensplanning) en psychosociaal (bv. veranderende gezinsdynamiek) vlak vormt hierbij een belangrijke nood bij mantelzorgers.

## naasten: behoeften

aan informatie over en hun prognose-inschatting van de prognose (kans op genezing, overlijdenskans binnen 5, 2 en 1 jaar), sociodemografische en persoonlijke kenmerken, en enkel voor patiënten ook een aantal klinische kenmerken.

### Resultaten

Bij het merendeel van de duo's (75%) wilden zowel de patiënt als de naaste de prognose weten en 93% van de duo's wilden beiden de kans op genezing kennen. Ongeveer een kwart van de duo's verschilde in hun behoefte aan informatie over de overlijdenskans binnen 5, 2 en 1 jaar. Hierbij wilde de patiënt die informatie meestal niet weten en de naaste wel.

Een deel van de duo's (17%) schatte de kans op genezing en de overlijdenskans binnen 5 jaar

(12%), 2 jaar (19%) en 1 jaar (25%) verschillend in. Hierbij was de patiënt meestal optimistischer dan de naaste. Duo's met een verschillende behoefte aan informatie over de prognose, of met een patiënt die rapporteerde fysiek goed te functioneren, hadden vaker een verschillende inschatting van de overlijdenskans binnen 1 jaar, waarbij de naaste vaker pessimistisch was.

### Conclusie en implicaties voor de praktijk

Het aantal duo's dat de prognose verschillend inschat, wordt groter naarmate het te schatten tijdsinterval korter wordt, oplopend tot een kwart voor de overlijdenskans binnen 1 jaar. Verschillen in prognose-

inschatting kunnen de communicatie over de ziekte tussen de patiënt en zijn naaste zorgverlener over de ziekte compliceren en het voorbereiden op de toekomst verhinderen, wat kan bijdragen tot gecompliceerde rouw na het overlijden bij de naasten. De verschillen leiden ook soms tot moeilijke klinische situaties waarbij het nodig kan zijn dat artsen door de tegenstrijdige prognostische informatie navigeren en de verschillende prognostische percepties in evenwicht brengen. Artsen kunnen uitleggen dat mensen verschillen in wat zij willen weten en denken over de prognose. Soms kan het belangrijk zijn om expliciet naar die verschillen te vragen en ook naar het waarom. Bij het erkennen geven aan de verschillen in perceptie kunnen artsen expliciet verwijzen naar hun eigen verantwoordelijkheid om in de eerste plaats aan de informatiebehoeften van de

patiënt tegemoet te komen omwille van de therapeutische relatie. Indien gewenst kan op een empathische manier prognostische informatie gegeven worden waarbij verschillende overleefscenari's ('beste en slechtste geval') kunnen helpen om het evenwicht te vinden tussen realiteit en hoop. Als de patiënt verdere communicatie rond prognose afwijst, hebben naasten baat bij ondersteuning van derden. Verpleegkundigen en psychologen kunnen patiënten en naasten ondersteunen in het samen omgaan met de ziekte.

Aangezien het een studie in een Nederlandse setting betreft, moeten we voorzichtig zijn met de veralgemening van de onderzoeksresultaten naar de Belgische situatie.

Van der Velden, N. C. A., Smets, E. M. A., Hagedoorn, M., Applebaum, A. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van Laarhoven, H. W. M., & Henselmans, I. (2023). Patient-Caregiver Dyads' Prognostic Information Preferences and Perceptions in Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*.

# Wettelijke regeling palliatieve eenheden

In België wordt de normering van de palliatieve eenheden – bestaande uit Sp-bedden – geregeld door drie Koninklijke Besluiten daterend van 1996, 1997 en 2002. Het betreft respectievelijk de programmatie van de ‘palliatieve bedden’ (Sp palliatief), de architectonische en organisatorische normen en de aanpassing van deze normen.

## **K**oninklijk Besluit van 30 oktober 1996

Volgens dit KB worden voor het Rijk maximum 360 Sp-bedden opgericht, bestemd voor patiënten met een ongeneeslijke ziekte die zich in een terminale fase bevinden en palliatieve zorg behoeven.

Hoewel het KB de programmatie voorziet voor gans België, zijn het de gewesten die deze Sp-bedden erkennen. Zo bestaan er respectievelijk 209 erkende bedden in het Vlaams Gewest, 116 in het Waals Gewest en 54 in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Er bestaan dus al 379 erkende bedden hoewel er maar 360 geprogrammeerd zijn.

## **Koninklijk Besluit van 15 juli 1997**

Dit KB bepaalt de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd bij het inrichten van een palliatieve eenheid met Sp-bedden.

De specifieke normen voor de Sp-dienst (palliatieve verzorging) omvatten:

1. De Sp-dienst (palliatieve zorg) is bestemd voor patiënten met een ongeneeslijke ziekte in een terminale fase die palliatieve zorg behoeven.

Bedoelde dienst legt zich specifiek toe op activiteiten als symptoomcontrole, psychologische begeleiding, rouwvoorbereiding en -begeleiding.

2. De bedden van bedoelde dienst zijn verspreid over meerdere hospitalisatiediensten van het ziekenhuis of vormen een architectonisch zelfstandige en herkenbare entiteit. De dienst kan zich buiten de vestigingsplaats van een acuut ziekenhuis bevinden wanneer de dienst tot stand gekomen is door reconversie van C-, D-, H-, of G-bedden.

3. De Sp-dienst (palliatieve verzorging) beschikt over minimum 6 en maximum 12 bedden. Er dient voldoende oppervlakte per bed voorzien te zijn. De kamers dienen ruim en huiselijk te zijn, te beschikken over eigen sanitair, aangepast meubilair met o.a. een hoog-laag bed.

Minstens de helft van de kamers zijn éénpersoonskamers, de overige kamers mogen tweepersoonskamers zijn.

4. De dienst dient over voldoende badinstallaties te beschikken die toelaten dat de patiënt er in liggende positie ingebracht wordt.

5.1. De dienst dient te beschikken over de volgende gemeenschappelijke ruimtes:

- een living met huiselijk karakter;
- een keuken waar ook de familie toegang heeft;
- een bureel voor de verpleegkundige equipe.

5.2. In de dienst moet het mogelijk zijn om zich te bezinnen, pluridisciplinaire vergaderingen te beleggen en de familieleden op te vangen.

Bovendien moet voor de familieleden de mogelijkheid bestaan op de dienst te overnachten.

6. Elke kamer beschikt over telefoon, radio- en TV-aansluiting en een oproepsysteem.

7. De dienst beschikt over de noodzakelijke technische middelen voor pijnbestrijding.

8. Er moeten wekelijks interdisciplinaire teamvergaderingen gehouden worden.

9. Uit het dossier dient de pluridisciplinaire benadering te blijken.

10. Bezoek door familieleden en naastbestaanden is mogelijk 24 uur op 24 uur.

11. De dienst maakt deel uit van het samenwerkingsverband ('netwerk') palliatieve zorg dat het desbetreffend geografisch gebied bestrijkt.





**12.** De permanente opleiding van de teamleden omvat minimum twee dagen per jaar.

**13.** De activiteiten moeten regelmatig geëvalueerd worden via registratie van verstrekte medische, medisch-technische en verpleegkundige handelingen. Uit bedoelde registratie moet blijken dat het aantal technische handelingen doelgericht en beperkt zijn en dat de patiënt gedurende een beperkte periode in de dienst verbleef. De registratie vermeldt de bestemming van de patiënt na zijn ontslag uit de dienst. De Minister die de Volksgezondheid onder zijn bevoegdheid heeft, kan, met betrekking tot deze registratie, nadere regels vaststellen.

**14.** De medische leiding van de dienst berust bij een geneesheer-specialist met bijzondere ervaring in de palliatieve verzorging.

De dienst moet steeds een beroep kunnen doen op geneesheren-specialist in de oncologie, de anesthesiologie en de geriatrie. Deze artsen dienen een

bijzondere ervaring in de palliatieve verzorging te hebben.

**15.** Met inbegrip van de hoofdverpleegkundige dient de dienst, per erkend bed, over 1,25 verpleegkundigen te beschikken, bijgestaan door voldoende verzorgend personeel. Dit verpleegkundig kader bestaat voor minstens 2/3 uit gegradueerde verpleegkundigen. Minstens 66 % van de gegradueerde verpleegkundigen is houder van de bijzondere beroepsbekwaming van verpleger of verpleegster in de palliatieve zorg.

**16.** De dienst moet beroep kunnen doen op een kinesitherapeut, maatschappelijk werker, levensbeschouwelijk begeleider en op consultants waaronder een psycholoog en een geneesheer-specialist in de psychiatrie of de neuro-psychiatrie.

### **Koninklijk Besluit van 19 februari 2002**

Dit KB wijzigt het KB van 15 juli 1997 als volgt:

De medische leiding van de dienst berust bij een geneesheer-specialist met bijzondere ervaring in de palliatieve verzorging of bij een huisarts met bijzondere ervaring in de palliatieve zorg.

Met inbegrip van de hoofdverpleegkundige dient de dienst, per erkend bed, over 1,50 verpleegkundigen te beschikken, bijgestaan door voldoende verzorgend personeel.

### **Commentaar**

In 2016 werd de Wet Palliatieve Zorg gewijzigd en toegevoegd dat iedereen recht heeft op palliatieve zorg ongeacht de levensverwachting of ongeacht of men nog 'actief' wordt behandeld. Tot nu werden er geen uitvoeringsbesluiten gepubliceerd om deze aanpassingen in de praktijk te kunnen brengen. Het is duidelijk dat het niet meer enkel over terminale patiënten gaat (zie puntje 1). Dit past in de huidige opvatting dat palliatieve eenheden niet alleen als eindstation maar ook als tussenstation – bv. voor het observeren van een moeilijke symptoomcontrole – kunnen worden ingeschakeld.

De norm (zie puntje 14) 'bijzondere ervaring in de palliatieve verzorging' van de verantwoordelijke arts wordt nergens gedefinieerd.

De norm (zie puntje 15) 'bijgestaan door voldoende verzorgend personeel' wordt in veel palliatieve eenheden niet ingevuld wegens onvoldoende middelen.

— Wim Distelmans

Ik zou deze plek echt niet kunnen missen. Alles is hier echt, geen tralala, geen gemarchandeer meer, of toch zelden.

### Vrijwilligerswerk op een palliatieve eenheid? Er zijn toch leukere plaatsen?

Aankomen op een palliatieve eenheid is vrij confronterend voor de patiënt en de familie, "palliatief" is nog steeds een vies woord, maar daar komt meestal vrij snel verandering in en de rust en de mooie omgeving spelen hierbij zeker ook een rol.

*Palliatieve zorg is toevoegen van kwaliteit aan het leven en niet zozeer leven toevoegen, wat eigenlijk ook niet meer kan.*

Het is ook van belang om samen dingen te dragen, zoals de vrijwilligers van de palliatieve eenheid De Ranke (OLV Asse) verwoorden: 'We zijn een vast team vrijwilligers. Elke maand komen we samen en delen onze ervaringen. Die hechte groep, onze intervisie, dat is steunend. Ik mis het als ik er niet bij kan zijn'.



### Wat kunnen wij, vrijwilligers, daar betekenen?

- Het samen herdenken van dierbaren. 'Als laatste verjaardagsgeschenk kreeg een patiënte 70 meiklokjes. Ze werden in de tuin aan de eenheid geplant. Rond 1 mei komt haar man de bloemetjes bewonderen en een kop koffie drinken bij een babbel met de vrijwilligers.

- Elke keer als ik op een afdeling ben, ervaar ik de dankbaarheid van de verpleegkundigen voor onze aanwezigheid. Ik voel me echt deel van het team.

- Alle mooie taken waar verpleegkundigen (op andere afdelingen) geen tijd voor hebben.

- Mee mogen gaan in het leven van iemand, aftoetsen per persoon, hoe die dit toelaat.

Wat zo fijn is, is dat ze ons, vrijwilligers, heel vaak heel veel toevertrouwen, wij hebben geen witte schort en zijn gewoon een van hen.

*Naar mijn mening is praten met de patiënt en familie belangrijk, maar nog belangrijker is het er zijn en gewoon luisteren naar de patiënt.*

\* Hun verwennen met een lekker ontbijtje, een babbeltje doen, een schouder zijn voor het verdriet, wat spiritualiteit bieden, er gewoon zijn en bijzitten, een hand vasthouden... 'Als er dan eekens in je hand geknepen wordt, man, dan word ik een breedsmoelkikker, of pink ik een traantje weg.'

\* Naar de familie luisteren die soms gewoon hun hart en ziel eens willen luchten na het soms jarenlange gevecht en het vallen en opstaan van beiden.

• Wanneer ze nog in de mogelijkheid zijn om te eten, hen laten kiezen wat ze willen die dag en dat hun partner ook mag blijven eten. Het moment dat ze het keuzemenu krijgen, is het als een geschenk voor hun!

• Troostvriendjes maken voor kinderen. Kinderen kunnen een briefje schrijven of tekening maken wanneer ze niet goed weten wat te zeggen tegen hun (groot)ouder(s). Deze kunnen ze dan in het mondje stoppen en kan het troostvriendje zo helpen om troost en rust te bieden aan het kind.





## PODCAST TOPAZ: palliatief, niet terminaal

Deze podcast gaat over onderwerpen zoals rouw, ziekte, het levenseinde.

Maar het gaat vooral over levensvreugde, over thuiskomen, liefde en een lekkere maaltijd!



TOPAZ is het supportief palliatief dagcentrum van het UZ Brussel. De gasten, zoals de patiënten worden genoemd, zijn palliatief maar niet terminaal. Veel mensen denken dat een palliatief dagcentrum het einde is. Deze gasten zijn uitbehandeld, hebben een ongeneeslijke lichamelijke aandoening, maar krijgen hier dikwijls hun levensvreugde terug.

Zoals Leen die van ver komt om zo weer wat van gezelschap te genieten en haar week wat te breken, Annemie die als vrijwilliger de cijfers en getallen van de bankwereld achter zich laat en nu echt met mensen bezig is. En Sofie, psycholoog, die ook haar persoonlijke redenen heeft om bij TOPAZ te werken. TOPAZ is een plek om te genieten van wat er wel nog is en kan. 'Niets moet, alles mag.' Warmte vinden in elkaars gezelschap, spelletjes spelen, muziek luisteren, in de tuin werken, schilderen of gewoon de krant lezen. En een lekkere, verse maaltijd koken en opeten natuurlijk! Welkom, kom binnen!

Te vinden op Spotify,  
Apple, Google en  
Amazon: -  
**TOPAZ. Palliatief,  
niet terminaal.**



Met dank aan Inge Van Eycken, voor het idee, het enthousiasme en de uitwerking.  
Met dank om hun verhaal te delen aan vrijwilliger Annemie, gast Leen en psycholoog Sofie

### met dank aan

**Lut Peeters,**  
vrijwilliger palliatieve  
eenheid De Cirkel  
(AZ Jan Portaels  
Vilvoorde)

**Beatrice Jans,**  
vrijwilliger palliatieve  
eenheid De Cirkel  
(AZ Jan Portaels  
Vilvoorde)

**Greet De Spiegeleer,**  
vrijwilliger palliatieve  
eenheid De Oase  
(AZ Sint-Maria Halle)

**Magda Thyssen,**  
vrijwilliger palliatieve  
eenheid De Rank  
(OLV Asse)

**Lut, Magda, Beatrice en  
de vrijwilligers van  
de palliatieve eenheid  
De Rank (OLV Asse)**

Miterraard is elke situatie anders en is het ook trachten aan te voelen wat bij iemand steun kan bieden, zoals een voetbadje, een zorgmassage, samen zingen, knuffelen met een huisdier, een sigaretje roken...

Ik ervaar de dankbaarheid dat ik iets kon betekenen in deze belangrijke periode van hun leven en dat ik er voor hen mocht zijn. Het is vaak een mooie levensles waar ikzelf ook veel inzicht uit kan halen.

Schoonste zorg die er bestaat!

Ik heb inmiddels toch meerdere parelsnoeren overgehouden aan de momenten en ervaringen op de eenheid. Ik had niet kunnen vermoeden wat palliatieve zorg nog kan doen wanneer er 'niets meer aan te doen is', zeker niet als vrijwilliger daar waar wij geen verzorgende taken doen.

Stille kan soms ook intenser zijn dan woorden. Er is vaak, heel vaak, lichtheid en vrolijkheid, geloof me.

Alle kleine dingetjes worden er groot en alle kleine dingetjes worden er klein. Vaak heel fijne gesprekken, die mijn blikveld verruimen. Hun lichaam is ziek, maar niet hun denken!

Ik hoop dat ik niet snel een krom, oud, seniel vrouweke word dat deze job niet meer kan doen, want ik weet nu al dat ik dit pensioen veel erger ga vinden dan het pensioen op mijn betalend werk.



# agenda

## Panelgesprek: Dak- en thuisloosheid en palliatieve zorg

— Datum  
Donderdag 23 november 2023  
van 19u tot 21u

— Locatie  
Crematorium Brussel,  
Stillelaan 61, 1180 Ukkel

— Info en inschrijvingen  
samenonderweg.net of  
barbara.drieghe@sereni.be

## Webinar voor artsen: kanker en seksualiteit bij vrouwelijke patiënten

In dit webinar krijgt u als arts  
zicht op de impact van kanker en  
de bijhorende behandelingen op  
de seksualiteit van vrouwelijke  
patiënten.

— Datum  
Donderdag 23 november 2023  
van 19u tot 21u

— Docenten  
dr Nynke Willers en Ann Eben

— Info en inschrijvingen  
www.chicom.be

## Palliatieve zorg en andere culturen

— Datum  
Maandag 18 december 2023  
van 13u tot 16u

— Docent  
Lieve Lenaerts

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

— Info en inschrijvingen  
www.forumpalliatievezorg.be of  
info@forumpalliatievezorg.be

## Communicatie met familie na een overlijden

— Datum  
Maandag 22 januari 2024  
van 13u tot 16u

— Docent  
Jasmine Andries

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

— Info en inschrijvingen  
www.forumpalliatievezorg.be of  
info@forumpalliatievezorg.be

## EPC congres: Complementaire zorg in de palliatieve setting

Met diverse workshops over  
acupunctuur, mindfulness,  
hypnotherapie, aromazorg en  
muziektherapie

— Datum  
Dinsdag 6 februari 2024  
van 9u tot 15u

— Locatie  
Odisee Hogeschool,  
Warmoesberg, 1000 Brussel

— Info en inschrijvingen  
www.forumpalliatievezorg.be of  
info@forumpalliatievezorg.be

## Basiscursus palliatieve zorg voor vrijwilligers

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

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

— Info en inschrijvingen  
www.forumpalliatievezorg.be of  
info@forumpalliatievezorg.be

## Communicatie in existentiële zorg

— Datum  
Maandag 26 februari 2023  
van 9u30 tot 16u

— Docenten  
Kathleen Van Steenkiste en  
Winnie Belpaeme,

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

— Info en inschrijvingen  
www.forumpalliatievezorg.be of  
info@forumpalliatievezorg.be

## Opleiding LEIFconsulenten

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

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

— Info en inschrijvingen  
www.leif.be of info@leif.be

