

Toekomstgerichte palliatieve zorg voor het Vlaanderen van 2020



**Werken aan morgen,
zorgen voor vandaag**

Palliatieve Zorg 2020

Voorwoord:

Tien jaar na de Wet op Palliatieve Zorg, en meer dan twee decennia nadat de eerste initiatieven rond palliatieve zorg in Vlaanderen werden genomen, kijkt onze jonge sector resoluut en zelfbewust naar de toekomst. Professionalisering en wetenschappelijk onderzoek moeten de steunpilaren zijn voor de dagelijkse zorg van vele hulpverleners. De nood aan verdere uitbouw is groter dan ooit.

Dat deze nood als nijpend wordt aangevoeld, niet alleen door de Netwerken en Federatie, maar ook bij vele partnerorganisaties, bewijst hun ruime participatie aan de tekst die hier voorligt. Zij vormen elk op hun terrein de stem van de zieken en hun naasten, die recht hebben op kwaliteitsvolle zorg, ook daar waar de grenzen van de curatieve gezondheidszorg zijn bereikt.

Vanuit een kritische evaluatie van de zorg van vandaag, wordt nagedacht over de krijtlijnen en doelen voor de palliatieve zorg van morgen. De fundamenten van palliatieve zorg zijn door het engagement en de inzet van velen, stevig gelegd. Daarop moet de volgende jaren resoluut worden verder gebouwd. Aan dit proces wil deze tekst een bijdrage leveren.

Dr. Gert Huysmans,

Voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

Externe Partnerorganisaties :

De visietekst van de Federatie wordt ondersteund door **statements** ontvangen naar aanleiding van de Werelddag Palliatieve Zorg van 13 oktober 2012, en door **citaten** van de onderstaande partnerorganisaties, verkregen tijdens de 'Ronde Tafel Palliatieve Zorg 2020' van zaterdag 8 juni 2013, naast dialoog met bestuurders, leden en medewerkers van de verschillende voorzieningen intra- en extramuros.

ASGB*, vertegenwoordigd door dr. Jean-Pierre Baeyens
(Algemeen Syndicaat van Geneeskundigen van België)

BVAS*, vertegenwoordigd door dr. Marc Van Eijkeren
(Belgische Vereniging van Artsensyndicaten)

CM*, vertegenwoordigd door dr. Alex Peltier
(Christelijke Mutualiteit)

Domus Medica, vertegenwoordigd door dr. Tine Dusauchoit

Familiehulp, vertegenwoordigd door Marc Koninckx

FNBV, vertegenwoordigd door Jet Van Hoek & Katrien Duthoo
(Federale Neutrale Beroepsvereniging Verpleegkunde)

FOS*, vertegenwoordigd door Luc Griep
(Federatie Onafhankelijke Seniorenzorg)

ICURO*, vertegenwoordigd door Stefaan Van Roey

KITES-zorgteam UZ Leuven, vertegenwoordigd door dr. Marleen Renard
& Ilse Ruysseveldt

LLM* (Liberale Mutualiteit)

NVSM*, vertegenwoordigd door Willemijn Noij
(Nationale Verbond van Socialistische Mutualiteiten)

Solidariteit voor het Gezin*

SVH, vertegenwoordigd door dr. Steven Haesaert
(Syndicaat van Vlaamse Huisartsen)

VBS, vertegenwoordigd door dr. Catherine Van Dessel
(Verbond der Belgische Beroepsverenigingen van Geneesheren-Specialisten)

Vlaamse Verpleegunie*, vertegenwoordigd door Heidi Vanheusden

VSO, vertegenwoordigd door Lieve Van Den Bossche
(Verbond Sociale Ondernemingen)

VVSG*, vertegenwoordigd door Tine De Vriendt
(Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten)

WGK, vertegenwoordigd door Louis Paquay
(Wit-Gele Kruis)

Zorgnet Vlaanderen*, vertegenwoordigd door Tarsi Windey

* Van deze partnerorganisaties mocht de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen een bijdrage ontvangen naar aanleiding van de Werelddag Palliatieve Zorg van 13 oktober 2012.

Interne Partnerorganisaties :

Heidehuis vzw - palliatieve zorg Noord-West-Vlaanderen,
vertegenwoordigd door Leo De Smet & Noël Lievens

Ispahan,
vertegenwoordigd door dr. Paul Cornil

Netwerk Palliatieve Zorg Aalst - Dendermonde - Ninove,
vertegenwoordigd door Marleen Hoebeeck & Luc de Waegeneer

Netwerk palliatieve zorg Gent-Eeklo vzw,
vertegenwoordigd door Elfriede Maes

Netwerk palliatieve zorg Limburg vzw,
vertegenwoordigd door Sigrid Bongaerts & Kristine Jacobs

Netwerk palliatieve zorg Waasland vzw,
vertegenwoordigd door Karina Pieters, dr. Frank Thiessen,
Nancy Schuddings

Netwerk palliatieve zorg Zuid-West-Vlaanderen vzw,
vertegenwoordigd door Rosemie Van Bellinghen & Ann Derycke

Netwerk palliatieve zorg Westhoek–Oostende vzw,
vertegenwoordigd door Katrien De Beule

Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven - PANAL vzw,
vertegenwoordigd door Ria Vandermaesen & Lieve De Smet

Palliatief netwerk arrondissement Turnhout vzw,
vertegenwoordigd door Guy Hannes & dr. Wim Avonds

Palliatief netwerk De Mantel vzw,
vertegenwoordigd door Veronique Hoste & dr. Mieke Vermandere

Palliatief Netwerk arrondissement Mechelen vzw - PNM,
vertegenwoordigd door Griet Snackaert

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw - PHA,
vertegenwoordigd door Annemie Verstraete

Werkgroep PAGE,
vertegenwoordigd door Prof. dr. Nele Van Den Noortgate

Werkgroep PST's,
vertegenwoordigd door Dina Declerck

Werkgroep Psychologen,
vertegenwoordigd door Naomi Van de Moortele

Werkgroep Dagcentra palliatieve zorg,
vertegenwoordigd door dr. Peter Demeulenaere

Werkgroep Sociaal werk,
vertegenwoordigd door An Peeters

Ronde Tafel Palliatieve Zorg 2020

Organisatoren:

- dr. Gert Huysmans (voorzitter FPZV)
- Patricia Lebeer (ondervoorzitter FPZV)
- dr. Senne Mullie (erevoorzitter FPZV)
- Paul Vanden Berghe PhD (directeur FPZV)
- Tine De Vlieger (netwerkcoördinator PHA)
- dr. Noël Derycke (equipearts PHA)
- Kurt Stabel (voorzitter werkgroep ROB/RVT)
- prof. dr. Bart Van den Eynden (palliatief arts, GZA, PZE Sint-Camillus)

Sprekers:

- Prof. Dr. Bart Van Den Eynden, Universiteit Antwerpen, vakgroep Huisartsgeneeskunde, *"Hoe brengen we palliatieve zorg bij alle palliatieve patiënten?"*
- Prof. Dr. Johan Wens, Universiteit Antwerpen, vakgroep Huisartsgeneeskunde, *"Past palliatieve zorg in het chronic care model?"*
- Prof. Dr. Jo Lisaerde, Katholieke Universiteit Leuven, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, *"Hoe de palliatieve zorgcontinuïteit bewaken?"*
- Mie Moerenhout, directeur Vlaamse Ouderenraad, *"Empowerment van de zieke en zijn omgeving"*
- Prof. Dr. Veerle Draulans, Katholieke Universiteit Leuven, Centrum voor Sociologisch Onderzoek (CESO) en Universiteit Tilburg, *"Levensende: een zorgethisch perspectief, met aandacht voor macro-, meso-, en micro-aspecten"*

Inleiding: zes krachtlijnen

Onder impuls van vele pioniers en gevolgd door overheden die hun beproefde initiatieven ondersteunden met een wetgevend kader en financiering, heeft ons land in de loop van de afgelopen twee decennia een vooraanstaande plaats ingenomen onder de landen met goed uitgebouwde levenseindevoorzieningen. Wie echter het niveau van rapporten en statistieken durft verlaten en de mens gaat opzoeken voor wie het levenseinde in zicht is, - thuis, in het ziekenhuis of de ouderenzorgvoorziening -, zal naast zoveel mooie verhalen ook nog al te vaak ontgoocheld, ja zelfs verontwaardigd terugkeren, alle inzet en bewogenheid van zoveel professionelen, vrijwilligers en mantelzorgers ten spijt.

Niet alle medische interventies gebeuren volgens de *state of the art*. Het is volgens ons noodzakelijk dat er in de toekomst nog meer aandacht uitgaat naar het beluisteren van (de wil van) de patiënt, kansen tot communicatie met familie worden genomen, zinvragen worden opgepikt, schaarse middelen optimaal worden besteed en dat er ook in ethisch opzicht veel zorg is.

Zelfs als we dan nog zoveel verder staan dan vele andere ons omringende landen: het is ons aller verantwoordelijkheid, zorg- en hulpverleners, bevolking, overheden en zorgorganisaties, om (waar mogelijk) beter te doen.

Na overleg met tal van betrokkenen uit zorg, onderwijs en organisaties schuift de *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* zes krachtlijnen naar voor om de zorg voor patiënten aan het eind van hun leven verder te verbeteren. Opdat Vlaanderen in 2020 haar burgers ook dan de zorg kan aanbieden die het leven voltooit waarin zij onze welvaart en welzijn hebben helpen opbouwen.



ZES KRACHTLIJNEN:

1. Palliatieve zorg voor alle palliatieve patiënten
2. Zorg in verbinding
3. Zorg in verscheidenheid
4. Continuïteit van zorg
5. Zorg professioneel verankerd
6. Een ethisch landschap in beweging

1. Palliatieve zorg voor alle palliatieve patiënten

Wat is palliatieve zorg?

De WHO omschrijft het als volgt: Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.*

Wie is palliatief?

De geschatte levensverwachting was tot voor kort het criterium om een patiënt palliatief te verklaren. Zoals bekend gaan bijvoorbeeld de voorwaarden voor het palliatief statuut of het palliatief forfait nog steeds uit van een geschatte levensduur van 24 uur tot drie maanden. De eerste nationale studie over palliatieve zorg, uit 2009, stelde vast dat levensverwachting op zich als criterium niet voldoet, de levensverwachting wordt zowel onderschat, als veel vaker nog overschat. Deze studie liet dit criterium los en bepaalde een palliatieve patiënt als een patiënt die (1) lijdt aan een ongeneeslijke aandoening, die (2) onomkeerbaar en (3) levensbedreigend is, en (4) voor dewelke geen mogelijkheid tot herstel, stabilisatie of remissie bestaat (KCE 2009**). Belangrijker zijn voortaan **de noden van de patiënt**, en het is de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg samen met de belangrijkste partners, waaronder de drie Federaties (uit Vlaanderen, Wallonië en Brussel), die werkt aan een nieuwe operationele definitie van palliatieve zorg, waar ondermeer een onderscheid gemaakt wordt in het palliatieve statuut enerzijds en toegang tot verschillende niveaus van financiële tegemoetkomingen anderzijds.

Wanneer de noden van de patiënt het uitgangspunt zijn, dan is duidelijk dat palliatieve zorg ook niet tot oncologische aandoeningen beperkt blijft. In de toekomst dient nog meer dan nu het geval is, ingezet te worden op niet-oncologische aandoeningen, zoals (terminaal) orgaanfalen (COPD, terminaal hart- of nierfalen of dementie en andere neurdegeneratieve aandoeningen) en frêle patiënten.

“Het is belangrijk om duidelijk aan te geven waar palliatieve zorg voor staat. Momenteel wordt palliatieve zorg door veel mensen nog altijd foutief gepercipieerd als terminale zorg. Voor goede communicatie is het essentieel dat er door alle betrokkenen dezelfde taal wordt gesproken.”

“Elke mens heeft recht op menselijke waardigheid en kwaliteitsvolle zorg tot het einde van zijn leven. Als hij ongeneeslijk ziek is moet hij op basis van toegankelijke informatie over de behandelopties en hun gevolgen op het vlak van prognose en levenskwaliteit, kunnen kiezen voor palliatieve zorg.”

*SEPULVEDA C., MARLIN A., YOSHIDA T., ULLRICH A. (2002), Palliative Care: the World Health Organization's Global Perspective, Geneva, Switzerland.

**Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, Wens J, Borgermans L, Kohn L, Spinnewijn B, Cardinael A, Kутten B, Vanden Berghe P, Paulus D. Organisatie van palliatieve zorg in België. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2009. KCE reports 115A (D/2009/10.273/40).

Willen we palliatieve patiënten ten allen tijde de zorg verlenen die beantwoordt aan hun noden en wensen, dan is het belangrijk deze te kennen, ook op het ogenblik dat zij hun wil zelf niet meer kunnen uitdrukken. Om die reden zet palliatieve zorg sedert een vijf tal jaar sterk in op **Vroegtijdige Zorgplanning** (VZP - Advance Care Planning), met diverse initiatieven van informatie en sensibilisering, maar ook van vorming, training en opleiding die erop gericht zijn de communicatie over het levenseinde te bevorderen tussen burger/patiënt, zijn familie en omgeving, en zijn arts of andere zorg- en hulpverleners. Het is belangrijk dat de burger/patiënt zelf geëmancipeerd wordt om behandelwensen tijdig aan te geven.

Realistische vroegtijdige zorgplanning, die de patiënt geen vals gevoel van zekerheid geeft, gebeurt op maat en vergt sterke vaardigheden van de zorg- en hulpverleners, deskundigheid en menselijke fijngevoeligheid. Ze kan uitmonden in een neerslag in het medisch dossier, bij voorkeur ook in het aanduiden van een vertegenwoordiger en/of vertrouwenspersoon, en desgewenst ook in een schriftelijke wilsverklaring. De Federatie streeft ook naar *erkenning en vergoeding* voor deze arbeidsintensieve taak, die in de laatste levensfase zinloze, ongewenste en dure opnames en behandelingen kan vermijden.

Aandacht voor **nieuwe doelgroepen** is ontegensprekelijk een teken van de voortschrijdende ontwikkeling van de palliatieve zorg in ons land. **Kinderen geconfronteerd met palliatieve zorg in hun omgeving** worden ondertussen erkend als een bijzondere doelgroep, die niet langer uit de buurt van palliatieve ouders of familie moeten worden gehouden. Bovendien worden kinderen nog al te vaak zelf ook soms ongeneeslijk ziek. In ons land is hier ook een aparte deskundigheid voor ontwikkeld binnen gespecialiseerde kinderequipes, die wel gefinancierd worden, maar nog altijd niet in voldoende mate.

“Bij verdere versterking van het aanbod aan palliatieve zorg dienen we ook rekening te houden met de specificiteit van bepaalde doelgroepen”

“Het hanteren van Advance Care Planning, mede in het vooruitzicht van een situatie waar de patiënt niet meer in staat zou zijn zelf beslissingen te nemen, kan bijdragen tot menswaardig sterven. Er wordt immers vanuit de wensen van de zieke in regelmatig overleg tussen zorgverleners, patiënten en hun vertrouwenspersoon de doelen en gewenste richting van de behandeling en de zorg vastgelegd.”

“Vaak zijn kinderen een groep van patiënten die in de vergetelheid zitten. Het is geen grote groep van oncologische patiënten, maar hebben toch veel chronische pathologieën die jaren aanslepen. Deze patiënten mogen niet vergeten worden, want zij hebben nood aan een heel specifieke omkadering.”

Er zijn **mensen met een (verstandelijke of andere) beperking**, die zelf palliatief kunnen zijn, of die met palliatieve familieleden of medebewoners geconfronteerd worden en voor wie recent nog nieuw materiaal uitgewerkt werd. We zien ook de noden van patiënten met een psychisch/psychiatrisch probleem. Daarin gaat de focus niet zozeer uit naar patiënten die in de palliatieve fase van hun *somatische* aandoening psychiatrische ziektebeelden ontwikkelen, noch naar psychiatrische patiënten die palliatief worden aan een somatische aandoening, als wel naar **psychiatrische patiënten** die de palliatieve fase van hun aandoening betreden. Ook hier geldt de vraag in welke mate alle behandelopties zonder succes uitgeprobeerd werden, zij 'uitbehandeld' genoemd kunnen worden en voldoende ingezet wordt op comfort en levenskwaliteit.

Voor de nabije toekomst zet de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen ook in op palliatieve zorg voor **allochtonen**, voor wie in het bijzonder communicatie nog altijd een grote uitdaging is. De Federatie steunt enkele jonge initiatieven samen met de noodzaak aan overeenkomstig wetenschappelijk onderzoek. In het algemeen blijft er veel werk om het taboe rond het levenseinde op een juiste manier te doorbreken en de bekendheid van de mogelijkheden van palliatieve zorg door goede sensibilisering en informatieverstrekking te verhogen.

Ook laaggeschoolden en mensen in kansarmoede vormen een grote uitdaging voor de komende jaren.

“Naar mijn aanvoelen rust er nog steeds een taboe op het begrip palliatieve zorg. Ik ervaar dat veel maatschappelijk werkers geen of weinig kennis hebben over de structuur van de georganiseerde palliatieve zorg in Vlaanderen. Palliatieve zorg moet bijgevolg nog meer aandacht krijgen in het huidige onderwijsaanbod, maar ook in andere sectoren moet men nog meer focussen op structuur en inhoud van palliatieve zorg.”

“Palliatieve zorg mag niet beperkt blijven tot de zorg voor terminaal zieken, maar moet worden uitgebreid naar alle patiënten waarvoor geen curatieve zorgen meer worden verricht. De definitie van het palliatief statuut dient daarom herbekeken te worden”

Concreet tegen 2020

- Een instrument voor vroegere identificatie van palliatieve patiënten (bv. PICT), tevens als begin van een zorgpad palliatieve zorg, met bijzondere aandacht voor 'scharnier- of kantelmomenten' van curatieve naar palliatieve zorg.
- Identificatie en gedifferentieerde financiering van palliatieve patiënten naar gelang hun noden: een 'eenvoudig palliatief statuut', 'verhoogd palliatief statuut' en een 'palliatief-terminaal statuut' (zie ook Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg).
- Optimalisatie van palliatieve zorg (o.a. betere pijnmeting en -bestrijding) en inclusie van niet-oncologische palliatieve patiënten (frailty, terminaal hart-, long- en nierlijden, dementie en neurologische aandoeningen, ALS ...).
- Versterking van het holistisch karakter van palliatieve zorg, met name ook de niet fysieke aspecten van de zorg, zoals bv. psychisch-emotionele aspecten (detectie en aanpak van angst en depressie) en aandacht voor spiritueel-existensiële aspecten van zorg.
- Vroegtijdige Zorgplanning (VZP) als essentieel onderdeel van kwaliteitsvolle palliatieve zorg: ondersteuning van implementatie van VZP-codes en comfortcodes; ontwikkeling en implementatie van Richtlijn VZP en specifieke richtlijn VZP voor personen met dementie.
- Palliatieve expertise in voorzieningen voor mensen met een beperking en met een psychiatrische aandoening, onder de vorm van een 'palliatieve functie' of 'palliatieve referentiepersonen', ondersteund door de regionale thuiszorgequipes voor palliatieve zorg (MBE).
- Het aantal en de territoriale verdeling van het aantal bedden van de palliatieve zorgeenheden in de ziekenhuizen herzien (sommige regio's beschikken niet over bedden...), alsook het versterken van de Palliatieve Supportteams (PST) in WZC, thuiszorg en ziekenhuizen.
- Kostendekkende financiering in alle settings die met palliatieve personen werken, in het bijzonder ook van de twee bestaande equipes voor palliatieve zorg voor kinderen.
- Erkenning en financiering van minstens één dagcentrum per provincie, ter ontlasting en ondersteuning van de draagkracht van de mantelzorg (*respite care*), en ter verhoging van de levenskwaliteit van de patiënten die er verblijven dankzij onder meer het sociaal contact, werken rond ziek zijn en sterven, enz.
- Terugbetaling van bepaalde geneesmiddelen tegen neuropathische pijn bij kanker (Gabapentine, Pregabaline, enz.).

2. Zorg in verbinding

De Federatie ijvert reeds jaren, samen met haar partners, voor de verdere professionalisering van de palliatieve zorg, gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek in de vele disciplines die daarbij betrokken zijn. Toch zouden we nog de kern van de zaak missen als het bleef bij accurate informatieverstrekking en technisch perfect uitgevoerde hulpverlening en het niet tot een echt contact, echte **verbinding** kwam met de mens die voor zijn levenseinde staat.

Als de **patiënt** alle zorg volgens de laatste stand van de wetenschap ontvangen heeft, dan blijft nog de uitdaging bij hem 'aanwezig' te zijn en te blijven, 'nabij te zijn', dat klef genoemd zou kunnen worden, was het niet zo moeilijk geweest voor wie zich echt door de ander laat raken. Mag de patiënt zijn angsten uitspreken, zijn hoop delen, een klankbord vinden voor zijn waarom-vragen, en daarbij geen dooddoeners of standaardantwoorden terugkrijgen, maar een antwoord van mens tot mens? Dat kan ongetwijfeld niet altijd en overal, met elke zorgverlener in elk contact, maar moet toch lukken wil onze zorg niet onmenselijk worden. Het is des te meer een uitdaging nu de patiënt door ver doorgedreven personeelsorganisatie van de ene zorgverlener naar het andere team wordt 'doorgegeven', als een dossier waarvoor niemand zich nog zorgverantwoordelijk voor dreigt te voelen. De *presentiethorie* van Andries Baart (Nederland - en Mieke Grypdonck ten onzent) biedt een waardevol denkkader voor deze bezorgdheid.

Ofschoon de patiënt zelf de eerste partij is in elke zorgrelatie, (en niet enkel in wettelijk opzicht), maken ook zijn **familie, vrienden of omgeving** daar onmiskenbaar deel van uit, omdat zij zelf, gewild of ongewild op elkaar betrokken zijn. Niet enkel praktisch, - omdat nogal wat levenseindebeslissingen implicaties hebben voor de omgeving van de zieke, bv. wanneer die zoals een meerderheid thuis wil sterven -, maar in de eerste plaats in de antropologische zin dat niemand mens is in het luchtledige, maar in relatie met familie, vrienden, collega's, burens...

Dit zijn voor de Federatie significante partners die weliswaar niet het laatste woord hebben, - dat komt ten allen tijde de patiënt toe, ook wanneer die vertegenwoordigd wordt -, maar ze verdienen elk op hun manier dat naar hen geluisterd wordt in alle fasen van het zorgproces, tot en met na het overlijden van de patiënt.

“Afscheid nemen van het leven en sterven zijn niet zomaar een natuurlijk gebeuren, het is een relationeel gebeuren waarin waarden als verbondenheid en zorg concrete inhoud krijgen. In de context van goede palliatieve zorg worden de patiënt en zijn naasten benaderd als personen die op zoek zijn naar betekenis en zin. Palliatieve zorg manifesteert zich hier als zin-zorg.”

“De patiënt en zijn familie moeten kunnen participeren aan elke teamvergadering. Het gebeurt momenteel sporadisch, maar het is geen algemene regel. Men vergadert over, maar niet rond de patiënt. Zo wordt er veel geregeld dat niet in het kader van de patiënt past.”

Rouwzorg mag dan wel te weinig tot het officiële takenpakket van gesubsidieerde palliatieve zorg horen, aandacht voor anticipatorisch rouwen bij familie en omgeving vloeit in de zorgrelatie op een natuurlijke wijze over in rouwzorg na het overlijden. Het is niets minder dan een vorm van respect en erkenning van de overledene dat zijn nabestaanden bij de eerste verwerking van hun verlies ondersteund worden. Dit ook door de zorg- en hulpverleners die hen de laatste maanden of weken vertrouwd geworden zijn. En het is ook de beste investering in toekomstige zorg aan het levenseinde: zoals elk traumatisch afscheid een volgend afscheid hypothekeert, zo biedt elk zorgzaam afscheid voor de achterblijvers, voor partners, kinderen, in het bijzonder ook jonge kinderen en jongvolwassenen omgekeerd kansen voor een afscheid dat met minder angst en meer vertrouwen tegemoet gezien kan worden.

Verbinding wordt dan *intergenerationeel*, betekent in deze zin ook verbondenheid tussen verschillende opeenvolgende generaties. Ook los van een concreet overlijden, komt aandacht voor palliatieve zorg en levenseinde in onderwijs en maatschappelijke sensibilisering op korte en lange termijn de hele samenleving ten goede. Vermaatschappelijking van palliatieve zorg, te beginnen met het verzachten van het taboe op terminaal ziek zijn en sterven, is voor de Federatie en haar netwerken een uitdaging waarvoor zij op erkenning en financiering van hun overheden hopen te kunnen blijven rekenen. Welzijn impliceert preventie, curatie en palliatie. Eindigheid en dood betekenen niet alleen het einde van zoveel wat het leven zinvol maakt. Ze vormen op een fundamenteeler niveau ook de horizon tegen dewelke alle zin en betekenis eerst mogelijk zijn.

Het betrekken van familie, vrienden en omgeving van de patiënt staat haaks op de verabsolutering van het zelfbeschikkingsrecht maar spoort daarentegen volledig met de mondiale palliatieve zorgfilosofie. Dit wordt nog pertinenter in het geval *de patiënt minderjarig is, verminderd wilsbekwaam, of beperkt is in het uitdrukken van zijn wil*, terwijl er toch beslissingen met betrekking tot zijn zorg genomen dienen te worden.

Kinderen, personen met dementie of neurodegeneratieve aandoeningen, met een verstandelijke beperking of bepaalde psychiatrische aandoeningen zijn meer dan andere palliatieve patiënten kwetsbaar, in een dergelijke mate dat de belangrijke personen uit hun zorgomgeving in het belang van de patiënt waar mogelijk (en behoudens uitdrukkelijke andere wil van de patiënt) best in het zorgoverleg of zorgproces betrokken worden. Dit is ook essentieel wanneer gediscussieerd wordt over verdere uitbreiding van euthanasie naar sommige van deze groepen.

“Aangezien palliatieve zorg zich niet enkel richt tot de patiënt, maar ook tot zijn omgeving, maakt ook de rouwperiode deel uit van de zorg.”

“Er is nood om de waarde van sociale verbondenheid vroegtijdig te leren ontdekken, om op die manier de kwellingen en angsten rond sterven en dood te reduceren.”

Palliatieve zorg is zoals elke professionele zorgrelatie niet symmetrisch, en vriendschap kan nooit het doel, maar slechts een onverwacht gevolg zijn. Er kan strikt gesproken echter nooit “*geen verbinding*” zijn tussen patiënt en **zorg– of hulpverlener** (G. Kimsma).

Niet op de loop gaan, zich niet verschuilen achter het masker van een kille professionele routine, maar in de ontmoeting met de patiënt die een medemens wordt ook de eigen sterfelijkheid als persoonlijke horizon kunnen zien: het is de uitdaging voor iedereen die ‘palliatief’ zorg draagt. Hoe raakt deze patiënt mij, of hoe raakt hij mij juist niet? Wat roept hij bij mij op, positief of negatief? En welke impact heeft dat op mijn zorg voor hem, en hoe hij zich op zijn beurt tot mij verhoudt? Wat doen de gebeurtenissen en beslissingen van de patiënt met mij als zorgverlener? Werk ik voltijds of deeltijds in deze sector? Relatie gaat in twee richtingen en het zou niet professioneel zijn als ik op geen enkel ogenblik in mijn beroepstraject reflecteerde op de overdrachten en tegenoverdrachten tussen mezelf en mijn patiënten.

Deskundig werken – en blijven werken - in de palliatieve zorg veronderstelt dus niet alleen een echte verbinding met de patiënt, met zijn omgeving en met zichzelf. Palliatieve zorg houdt ook wezenlijk relatie in met collega’s zorgverleners en vrijwilligers, waarmee men samen een **team** vormt rond de patiënt. Van meet af aan heeft palliatieve zorg resoluut gekozen voor multidisciplinair en interdisciplinair werken, overeenkomstig het holistisch karakter van haar aanpak met aandacht voor alle dimensies van de zorg.

Een project rond ‘interdisciplinair leren’ tussen verpleegkundigen en artsen en dat teruggaat op de praktijk in de multidisciplinaire equipes voor palliatieve thuiszorg bewijst waarin palliatieve zorg innovatief kan zijn voor de gehele zorgsector. Niet zonder reden wordt de aanpak door multidisciplinaire teams in de palliatieve zorg in een recent landelijk rapport* als voorbeeld aangehaald voor de toekomstige zorg voor chronische patiënten. Teamwerk is onontbeerlijk om de holistische zorg voor de patiënt te kunnen waarmaken. Het biedt ook de noodzakelijke basis om op beslissende ogenblikken overeind te blijven als zorgverlener in palliatieve zorg. De aanwezigheid van zorgverleners van verschillende disciplines, van andere hulpverleners zonder meer, is het uitgangspunt voor goede ‘zorg voor zorgenden’, die met andere hulpmiddelen zoals intervisie en specifieke trainingen verder uitgebouwd kan worden. Opdat de dagelijkse omgang met stervenden niet in je koude kleren gaat zitten.

“Draagkracht, kennis en inlevingsvermogen van hulpverleners bepaalt in hoofdzaak de kwaliteit van palliatieve zorg, niet het aantal hulpverleners”

“Een gedeelde visie die vanuit de hele multidisciplinaire werking wordt gedragen is die van autonomie in verbondenheid. Relationaliteit is hierbij het vertrekpunt, en niet (langer) de autonomie. Dergelijke relationaliteit draait om de zorgplanning. Er moet door de zorgverleners nog meer geluisterd worden naar de patiënt en zijn familie, om op die manier optimaal tegemoet te komen aan de wensen van de patiënt.”

*Paulus D, Van den Heede K, Mertens R. Organisatie van zorg voor chronisch zieken in België: ontwikkeling van een position paper. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2012. KCE Reports 190A. D/2012/10.273/79.

Verbinding met andere zorgverleners gaat nog verder dan het eigen team, ze betreft ook **andere zorg- en hulpverleners in de ruime omgeving** van de patiënt. De huisarts en thuisverpleegkundige, mantelzorgers en vrijwilligers, maar ook het woonzorgcentrum en bv. zijn controlerend en raadgevend arts (CRA); er is het plaatselijk ziekenhuis en alle andere actoren in de gezondheidszorg van de regio (SEL's, Logo's, LMN's...) en wat palliatieve zorg betreft specifiek ook het *Netwerk palliatieve zorg* van de regio en het daar mee verbonden *Multidisciplinair BegeleidingsEquipe van de palliatieve thuiszorg* (MBE). Samen geven zij gestalte aan de *lokale verankering* die zonder meer een troef is voor de gezondheidszorg in Vlaanderen.

In dezelfde lijn zet de Federatie, in de samenwerking met de Netwerken palliatieve zorg als haar bevoorrechte partners resoluut in op het principe van *subsidiariteit*, dat concreet inhoudt dat de Federatie enkel die taken, projecten en opdrachten opneemt die niet even effectief en efficiënt gerealiseerd kunnen worden door **de regionale** partners, en/of die beter centraal door de Federatie opgenomen worden (zij het niet zonder de medewerking van deelnemers uit de regionale partners). Omgekeerd geldt hetzelfde voor de verhouding tussen de Federatie en haar landelijke partners (waaronder zorgkoepels, mutualiteiten, artsenorganisaties, universiteiten, sponsors...) waarbij de Federatie ten bate van haar regionale partners uitnodigingen of opdrachten opneemt vanwege deze regiodekkende organisaties.

“Vanuit ervaring denk ik dat alle disciplines bereid zijn tot, en de nood zien van, goed overleg. Praktisch gezien blijkt dit moeilijk haalbaar. Bij het plannen van een multidisciplinair overleg voor een acute situatie ben je al snel enkele weken verder voor je effectief een datum hebt gevonden om gezamenlijk te overleggen. Dat ligt enerzijds aan de professionelen, maar ook aan het meso- en het macroniveau doordat er te weinig financiering wordt voorzien. Dit moet vooralsnog gebeuren binnen de eigen uren en eigen financiële middelen . “

“Er moet niet alleen gekeken worden naar de patiënt, maar ook naar ondersteuning van zijn omgeving en mantelzorgers. De zorg voor de zorgende.”

Concreet tegen 2020

- In het kader van continuïteit van zorg is de overdracht van informatie en correcte communicatie tussen de verschillende settings primordiaal, zoals bv. bij een transfer van een patiënt van thuis via spoedgevallen naar een acuut ziekenhuis, over afspraken en zorgdoelen die met de patiënt en zijn naasten werden gemaakt. Hiertoe moeten de technische middelen worden ontwikkeld of geïmplementeerd zodat deze informatie voor elke betrokken hulpverlener snel en adequaat consulteerbaar is.
- Verdere integratie van palliatieve zorg naadloos aansluitend op curatieve zorg in acute settings (ook intensieve zorg), binnen het algemeen zorgaanbod in het laatste levensjaar van de patiënt.
- Vermaatschappelijking van palliatieve zorg, met aandacht voor grassroots initiatieven; maatschappelijke ruimte scheppen voor 'sterven', sterkere inbedding van palliatieve zorg in gezondheidszorgorganisaties.
- Blijvende aandacht voor de onvervangbare rol van de vrijwilliger, die o.m. borg staat voor de verankering van palliatieve zorg in de samenleving.
- De ontwikkeling van een sterk palliatief zorgmodel waarbij ook de familie en naasten in de modellen van thuiszorg worden opgenomen, ook om overbelasting van de mantelzorg te voorkomen.
- Versterking van de netwerkfilosofie van palliatieve zorg, versterking van de netwerken palliatieve zorg, met integrale financiering van hun werking.
- Het aanbod van initiatieven in de thuiszorg verhogen voor patiënten die naar huis willen terugkeren en/of thuis willen sterven (ondersteuning mantelzorg, nachtzorg ...).
- Ruimere faciliteiten voor woonzorgcentra om werken met families rond het sterven te faciliteren (bv. 'familiebed'), cf. ook low- en midcare initiatieven om sterven in vertrouwde omgeving mogelijk te maken.
- Herziening van de financieringsmechanismen van de equipes voor palliatieve thuiszorg (MBE) met aanpassing van het personeelsbestand aan de te objectiveren feitelijke werklast - die afhankelijk is van het aantal mensen dat in een bepaalde regio thuis overlijdt, of van factoren zoals de structuur van de bevolkingspiramide, de bestaande voorzieningen, vraag en aanbod...
- Verdere uitbouw van 'zorg voor de zorgenden' in alle zorgsettings, inclusief intervisie en coaching waar nodig.



3. Zorg in verscheidenheid

“Elk sterft zijn eigen dood” (R.M. Rilke) Zo verscheiden het levenseinde van mens tot mens verloopt, zo weinig ‘gestandaardiseerd’ kan de zorg voor de palliatieve patiënt zijn. Leeftijd, persoonlijke voorgeschiedenis, opleiding, familiaal en relationeel weefsel, levensbeschouwing en houding tegenover de ziekte, draag- en veerkracht: het zijn maar enkele parameters die samen ieder levenseinde uniek maken. Palliatieve zorg is zorg van de toekomst in de mate ze geen ‘one size fits all’- benadering hanteert, maar in tegendeel aan ieder uniek levensverhaal ook het unieke slot helpt schrijven dat de patiënt voor ogen had, dat bij hem past. Hierin ligt de fundamentele eerbied voor de patiënt besloten die van de zorgverlener radicale openheid en flexibiliteit vereist: niet hoe wij ons voorstellen wat een goed levenseinde zou zijn voor deze patiënt, maar hoe hij dat zelf ziet.

Oog hebben voor diversiteit in de zorg houdt onmiddellijk ook een waarschuwing in tegenover het gebruik van **gestandaardiseerde zorginstrumenten**, ongeacht of dit wilsverklaringen, richtlijnen of zorgtrajecten zijn. Wanneer deze goed ontworpen werden, zijn zij er reeds op bedacht de patiënt niet zonder meer in een zorgstramien te duwen en oog te blijven hebben voor de uniciteit van elke patiënt. Maar hun vorm zelf – formulieren invullen en ondertekenen, vakjes aanvinken, een flowchart volgen - leent zich uit zichzelf gemakkelijk tot ondoordacht gebruik, waarbij ze juist voorbij schieten aan hun doel: de betere zorg. Zoals de gezondheidstoestand van de patiënt vaak nog zeer verrassend evolueert, zo kan ook zijn opvatting over zijn eigen draagkracht, over zijn toekomstige zorg ingrijpend veranderen.

Elk instrument of beter misschien: elk gebruik van instrumenten dat daar geen rekening mee houdt en communicatie stillegt in plaats van ze mogelijk te maken is zonder meer een aanslag op goede zorg. De ervaringen met het Liverpool Care Pathway in het Verenigd Koninkrijk hebben dit recent pijnlijk geïllustreerd, waarbij ten gevolge van (terechte) klachten in de media het zorgpad, ook met zijn meerwaarde, werd afgevoerd.

Kiest de patiënt nog voor bepaalde behandelingen, voor een transfer naar een andere zorgsetting? Wil hij doorgedreven pijn- en symptoomcontrole, of verkiest hij ongemak om nog zo helder mogelijk te kunnen communiceren met familie en vrienden? Maar misschien wil hij net geen contact meer met familielid x of y, ook al dringen die daar op aan om nog een stuk verleden te kunnen doorspreken? Wil hij euthanasie en geen palliatieve sedatie, of omgekeerd...? Goede afstemming binnen het zorgteam is onontbeerlijk en begint met de erkenning van de verscheidenheid binnen het team zelf: tussen basis palliatieve zorg en gespecialiseerde palliatieve zorg, tussen de verschillende disciplines, tussen verschillende personen met hun karakter en elk hun beste bedoeling voor de aanpak van de patiënt.

“De huidige palliatieve zorg draait om zelfmanagement en beslissingsondersteuning. Vermits een patiënt niet continu kan worden omringd door zorgverleners is er nood aan opleiding zodat zij meer zelfredzaam worden. Wanneer een patiënt dankzij de genoten vorming weet heeft van de manier waarop hij in bepaalde situaties moet handelen, zal de angst bij hem en zijn mantelzorgers afnemen, en zal het aantal transfers verminderen.”

“Ik merk in de praktijk dat de sensibilisering omtrent het bestaan en het gebruik van wilsverklaringen zijn vruchten begint af te werpen. De laatste twee à drie jaar zien wij een zeer duidelijke toename van de vraag naar wilsverklaringen. Die evolutie kan alleen maar worden toegejuicht.”

Deze verscheidenheid onder de patiënten wordt weerspiegeld in het **multidisciplinaire team** dat de palliatieve patiënt omgeeft: in de verscheidenheid van disciplines, scholen, strekkingen en verschillende manieren van aanpak binnen deze disciplines, maar ook in de diversiteit van leeftijd, geslacht, karakter en ervaring. Deze rijkdom verhoogt de kans dat er voor elke patiënt meestal wel iemand is uit het team die beter aansluiting vindt, die nog verder kan communiceren, wanneer voor anderen de deur gesloten blijft. En dat kan ook een vrijwilliger of een logistiek medewerker zijn.

Met betrekking tot het onderscheid tussen de reguliere en gespecialiseerde palliatieve zorg, is deskundige en toegankelijke **reguliere palliatieve zorg** onontbeerlijk, zoals deze steeds beter verstrekt wordt door huisartsen en thuisverpleegkundigen, in woonzorgcentra en ziekenhuizen. De gespecialiseerde zorgverleners vormen dan weer de voortrekkers van palliatieve zorg in alle settings. Ze helpen motiveren, informeren en ondersteunen. Overeenkomstig ons **emancipatorisch credo** is het nooit de bedoeling de zorg voor de palliatieve patiënt van zijn vertrouwde zorgverlener in de laatste fase over te nemen en een exclusieve en selecte groep palliatieve deskundigen te organiseren, beheerst door een strakke 'pensée unique'. Integendeel, precies het steeds weer 'teruggeven' van de patiënt aan de zorg- en hulpverleners uit de eerste lijn in al haar rijke verscheidenheid van aanpak en zienswijzen is de beste garantie voor een pluralistische benadering die zo veelzijdig is als het maatschappelijk weefsel zelf. Dit geldt voor alle aspecten van de zorg aan het levenseinde, maar niet minder voor de ethisch delicate beslissingen als stoppen of niet opstarten van behandeling, pijn- en symptoombestrijding in het algemeen en palliatieve sedatie in het bijzonder, en euthanasie.

Voor de verhouding tussen palliatieve zorg en euthanasie verwijzen wij naar de visieteksten van de Federatie uit 2003 en 2011, die duidelijk stelling nemen tegen elk antagonisme tussen beide. Ze bekrachtigen en onderschrijven euthanasie binnen palliatieve zorg als een volwaardige optie aan het levenseinde en multidisciplinariteit als meerwaarde voor een zorgvuldige zorg rond euthanasie (zie www.palliatief.be/publicaties). Specifiek met betrekking tot de praktijk van euthanasieuitklaring en -uitvoering betekent dit een keuze om dit samen met de eerstelijnsartsen en -teams op te nemen. Dit werkt in beide richtingen: waar de levenseindespecialisten al te snel zouden meegaan in een vraag van de patiënt kan de inbreng van bv. de huisarts een gezonde zorgvuldigheidsreflex betekenen. Omgekeerd, de behandelend arts kan door zijn onbevangen vertrouwdheid een goede pleitbezorger van zijn patiënt zijn waar deze mogelijk geen gehoor vindt die hij doorgaans als veel langer kent.

Zoals de Netwerken palliatieve zorg is ook de Federatie van bij haar ontstaan een **pluralistische vereniging** zonder winstoogmerk. Haar geschiedenis als representatieve koepelorganisatie (die ondertussen bijna 25 jaar ver reikt) en de grote verscheidenheid – ook levensbeschouwelijk – van de medewerkers, zorgverleners, vrijwilligers die tot op heden in de Federatie actief zijn, vormen de uitdrukking van dit actief pluralisme. De Federatie onderhoudt contact en werkt samen met alle significante zorgkoepels, universiteiten en politieke partijen. Dit pluralisme krijgt gestalte in concrete zorg aan het levenseinde, met respect voor de keuze van de patiënt.

“Kwaliteitsvolle palliatieve zorg is de verantwoordelijkheid van een multidisciplinair team. Daar zitten reguliere en gespecialiseerde zorgverleners in, maar ook opgeleide vrijwilligers en mantelzorgers van de zieke. Belangrijke aspecten in het functioneren van dit team zijn erkenning en respect voor de plaats en de rol van iedereen, de continuïteit in de zorgverlening en onderlinge communicatie. Permanente vorming en intervisie kan de deskundigheid van de zorgverleners garanderen.”

Concreet tegen 2020:

- Palliatieve zorg en een levenseinde op maat van de patiënt, die verder gaat dan 'gestandaardiseerde' instrumenten (zoals wilsverklaringen, pijnschalen, zorgpaden, ...).
- Maximaal valoriseren van de autonomie van de patiënt in het beslissingsproces rond het levenseinde.
- Veralgemeend aanbod van geoptimaliseerde palliatieve zorg voor elke euthanasieaanvraag en –uitvoering, geen verplichting.
- Verdere uitbouw van een contactforum palliatieve zorg voor alle Vlaamse universiteiten en hogescholen, i.f.v. research.
- Actief pluralisme in het levenseindedebat in Vlaanderen, met inbreng van alle representatieve stemmen.
- Een volwassen maatschappelijk debat over levenseindezorg dat verscheidenheid als meerwaarde illustreert en erkent.

4. Continuïteit van zorg

Sterven en dood maken onlosmakelijk deel uit van het menselijk leven en als mens zijn wij ons hiervan bewust, reflecteren wij hierover en anticiperen wij hierop. Naast de angst voor pijn en andere ongemakken, is er vaak lijden door het nakende afscheid van geliefden, door het bevragen van het eigen referentiekader van waarden en normen dat de confrontatie met de zeer concreet wordende eigen eindigheid moet aangaan. Relaties worden op scherp gesteld, overtuigingen blijken broos en het pad tussen diagnose, het levenseinde dat een niet meer te vermijden realiteit wordt, en het uiteindelijke overlijden is vaak veranderlijk, bochtig of zelfs grillig. Het wordt immers niet alleen door ratio gestuurd, maar evenzeer door een veelheid aan emoties, sociale interactie en het vaak onvoorspelbare verloop van ziekte en ziektesymptomen. Levenskunst moet een vervolg krijgen in de 'ars moriendi': de kunst om te sterven.

De hedendaagse ontwikkeling van de gezondheidszorg en geneeskunde heeft gemaakt dat, zelfs daar waar genezing niet meer mogelijk is, het levenseinde voor zich uit geschoven en uitgesteld kan worden en het individuele levenseindetraject zich over maanden tot jaren kan uitspreiden. Van patiënten en hun omgeving vraagt dit onmiskenbaar een langer volgehouden draagkracht en een meer in de tijd uitgesponnen proces van verwerking en zingeving. Het brengt tegelijk een veelheid aan keuzemogelijkheden en beslissingsmomenten met zich mee. De concrete ziektegeschiedenis speelt zich mogelijk ook af in meerdere settings: thuis, het acute ziekenhuis, het woonzorgcentrum, misschien nog een revalidatieafdeling. Ook het aandeel palliatieve zorg kan nu eens minimaal dan weer zeer intens zijn, en soms uitgespreid over het hele scala aan palliatieve zorgvoorzieningen.

Zorgcontinuïteit in al zijn aspecten, zo noodzakelijk om consistentie en eenduidigheid te brengen in de ondersteuning die aan de patiënt en zijn omgeving wordt geboden, is tegen die achtergrond geen eenvoudige opgave. Als de geboden zorg een veilige haven wil zijn, betrouwbaar en vertrouwenwekkend, dan kan het belang van continuïteit in de zorg moeilijk worden overschat.

“Ziekte en levenseinde zijn deel van de levensloop en horen bijgevolg ook thuis in holistisch bezig zijn rond ouder worden.”

“Naar mijn ervaring hebben de netwerken vooral moeite om de groep van werkende mensen, die in hun onmiddellijke omgeving niet worden geconfronteerd met sterven, te bereiken met de verschillende sensibiliseringscampagnes rond palliatieve zorg. Mensen moeten, zoals vroeger, terug vertrouwd geraken met het sterven. Vroeger was het levenseinde veel meer bespreekbaar, terwijl het voor veel mensen een taboe is geworden om hierover te spreken. Dit vereist een maatschappelijke mentaliteitswijziging.”

De patiënt is de spilfiguur in de eigen zorg en hij moet de garantie krijgen dat onderhandelde zorgdoelen gehandhaafd blijven doorheen het hele ziekte-traject, onafhankelijk van wijzigingen in het team van zorgverleners of zorgomgeving. Dit vraagt ook een volgehouden inspanning om de dialoog met de patiënt en zijn omgeving te faciliteren en als ijkpunt te blijven handhaven binnen elke zorgomgeving en doorheen het hele ziekte-traject, om zorgdoelen telkens opnieuw te bevragen en te blijven evalueren op hun concrete realisatie.

Relevante informatieoverdracht en kennisdeling, zowel binnen één specifieke setting, als bij een eventuele transfer tussen settings is in dit opzicht dan ook cruciaal. Deze moet ten allen tijde gewaarborgd en performant zijn, ook bij niet geplande transfers, ook bij transfers buiten de normale werkuren, ook bij de wisseling van een team binnen een bepaalde setting. Alleen zo is een hulpverlenend team in staat om de geboden zorg consistent te laten aansluiten bij wat eerder werd onderhandeld en besproken, bij de reële wensen van de patiënt en zijn naasten.

Het vroegtijdig identificeren van patiënten als palliatief en het zorgvuldig in kaart brengen van hun noden en verlangens is primordiaal. Het maakt dat beslissingen niet alleen worden afgemeten aan hun medische zinvolheid, maar expliciet ook een niet medische beslissingsgrond krijgen. Het tijdig inzetten op communicatieve en inhoudelijke vaardigheden binnen de palliatieve zorg – daar waar genezing niet meer mogelijk is soms al van bij diagnose – is de beste garantie op een **patiëntgeoriënteerd beslissingsproces**, en het curatief of vaak enkel ziektestabiliserend medisch handelen kan best naadloos daarbij aansluiten.

Levensindefbeslissingen moeten bespreekbaar worden gemaakt en zorgvuldig worden voorbereid. Een doorgedreven en herhaald communicatieproces is de ruggengraat van kwaliteitsvolle vroegtijdige zorgplanning. Het documenteren van wilsuïtingen van de patiënt als concrete neerslag van dit proces in het medisch en zorgdossier, en de zorgvuldige gegevensuitwisseling tussen zorgverleners die hierop volgt, maakt de patiënt tot kapitein van het eigen schip, ook daar waar in een later stadium van het ziekteproces wilsuïting moeilijk of onmogelijk wordt.

“De zorgcontinuïteit van de palliatieve patiënt is gedurende de laatste 10 jaar sterk verbeterd. Dit is vooral de verdienste van de PST’s. Ook de inzet van palliatieve thuiszorgequipes is heel nuttig gebleken voor het overbruggen van weekends, het moment waarop continuïteit het meest in gedrang komt.”

“Continuïteit van zorg is een proces waarin de patiënt en de zorgverleners gezamenlijk betrokken zijn in het management van een continue zorgbegeleiding.”

Welke levenseindebeslissingen er uiteindelijk genomen worden, is vaak moeilijk voorspelbaar, en wordt beïnvloed door het concrete ziekteverloop en door het individuele traject van omgaan met de naderende dood. De zorgverlening in het algemeen en de georganiseerde palliatieve zorg moeten er naar streven, met respect voor de grenzen en overtuiging van de individuele zorgverlener, om dit traject zorgvuldig te begeleiden en te ondersteunen, en elke levenseindebeslissing te faciliteren daar waar de patiënt verblijft en wenst te sterven. Welke deze levenseindebeslissing uiteindelijk ook blijkt te zijn.

De palliatieve zorg door de eigen en vertrouwde arts en verpleegkundige, het eigen zorgverlenend team, staat voorop en moet door de georganiseerde en meer gespecialiseerde palliatieve zorg maximaal worden ondersteund. Het emancipatorisch model dat palliatieve zorg hoog in het vaandel draagt en concretiseert in elk nieuw palliatief zorgtraject, beoogt net de doelgerichte en realistische versterking van de reguliere palliatieve zorg. De georganiseerde palliatieve zorg zet haar expertise of faciliteiten aanvullend in om de hulpverlening in de basis-palliatieve zorg daar waar nodig te schragen en verder te bekwamen.

“Het bestendigen van zorgcontinuïteit kent de grootste moeilijkheden tijdens het weekend doordat de wachtdiensten niet op de hoogte zijn van de patiëntensituaties. Daarnaast ervaar ik dat er jammer genoeg nog veel huisartsen zijn die niets met palliatieve zorg willen te maken hebben, waardoor de continuïteit eenvoudigweg wordt doorgeschoven naar de netwerken palliatieve zorg. Anno 2014 is dit een schrijnende situatie, te meer omdat de huisarts voor veel patiënten de vertrouwde zorgverlener van de eerste lijn is.”

Concreet tegen 2020:

- Implementeren van actieve samenwerking tussen curatieve of ziektestabiliserende disciplines en palliatieve zorg in vroeg stadium van de aandoening, van zodra duidelijk is dat genezing niet meer mogelijk is en de levensverwachting beperkt is.
- Beperken van transfers van patiënten, en van onnodige personeelwissels; inspanningen doen om zoveel als mogelijk 'vaste' zorgverleners (verpleegkundigen, psychologen, verzorgenden, ...) in te zetten, binnen de grenzen van modern personeelsbeleid en kwaliteitsvolle zorg.
- Erkenning en financiering van palliatieve zorg in de woonzorgcentra, met o.a. PZ-support systeem via referentiepersonen PZ (naar analogie van Palliatieve Supportteams in ziekenhuizen), beleidsbesprekingen met huisarts, CRArts en zorgpersoneel.
- Palliatieve Supportteams (PST) in de ziekenhuizen: verhoging van hun omkadering en gestructureerde samenwerking met de oncoteams.
- Uitbouw van lowcare/mediumcare palliatieve bedden (met andere/lagere omkadering), wellicht op verschillende sporen: deels in WZC, misschien ook toegevoegd aan bestaande palliatieve eenheden.
- Uitbouw van een zorgpad eerstelijns: het samenspel tussen 1ste lijn en de expertequipes, o.a. in de thuiszorg: ingebouwde efficiënte (re) evaluaties van de aard van samenwerking.
- Versterking van de functie van de netwerken in hun rol als coördinator van de palliatieve zorg in hun regio, met bijzondere aandacht voor de continuïteit van palliatieve zorg tussen de verschillende settings. Deze netwerken worden op hun beurt ondersteund door een sterke koepelorganisatie op Vlaams niveau die een aantal specifieke taken ter harte neemt als Kennis- en Expertisecentrum, en als landelijk aanspreekpunt voor media en beleid.

5. De professionele verankering van palliatieve zorg: effectief en efficiënt

1. **Effectiviteit:** Een groot deel van de problemen waarmee de mens vandaag te maken krijgt als hij naar zijn levenseinde toe gaat, zijn niets anders dan de keerzijde van het succesverhaal van de moderne geneeskunde. Ziektrajecten worden steeds langer en het einde uitgesteld, en gelukkig maar. Behandelingen zijn echter niet altijd even zinvol meer, of misschien wel medisch zinvol, maar niet meer gewenst door een patiënt die niet langer wil blijven vechten. Wanneer palliatieve zorg de voorspreker van de patiënt wordt die de strijd wil staken, kan de indruk rijzen dat zij de weldaden van de hedendaagse geneeskunde niet naar waarde schat en finaal maar weinig meer is dan de eeuwenoude stervensbegeleiding die niet uit de schaduw van het kaarslicht is weg geraakt. *De hospiceinitiatieven waarmee Dame Cicely Saunders in de laatste helft van de vorige eeuw de palliatieve zorgbeweging mondiaal opgestart heeft, is echter de eigen manier waarop de eeuwenoude zorg-voor-stervenden-cultuur zichzelf heruitgevonden heeft in antwoord op de uitdagingen die de moderne heel- en geneeskunde aan het goede sterven stelt.* Eerder werd reeds gewezen op het cruciale belang van 'het aanwezig zijn' bij de patiënt, een houding die voortdurend bedreigd wordt in een maatschappij die verregaand op het 'doen' ingesteld is. 'Aanwezigheid' is echter geen passiviteit of inertie, maar krijgt een heel actieve invulling in diverse vormen van kennis, vaardigheden en attitudes waarin de palliatief deskundige, ongeacht zijn discipline, zijn professionaliteit bewijst. Dit geldt evenzeer voor de inbreng van vrijwilligers, die ook door specifieke vorming in hun taak ondersteund dienen te worden.

Aan de basis van deze deskundigheid liggen **de resultaten van wetenschappelijk onderzoek en een beproefde en methodisch getoetste consensus onder deskundigen, ongeacht of het om medische ('evidence based medicine'), psychologische, sociologische en epidemiologische, ethische of andere expertise** gaat. Voor zover ze betrekking hebben op de mens in zijn laatste levensfase vormen al deze disciplines samen een heel eigen expertise palliatieve zorg, waarvan elke zorg- en hulpverlener, ongeacht zijn persoonlijke achtergrond en opvattingen, de basisprincipes moet beheersen. Anno 2014 vormt wetenschappelijk onderzoek de basis voor de effectiviteit van palliatieve zorg.

Zoals aangegeven is het wetenschappelijk onderzoek waar professionele palliatieve zorg op teruggrijpt zo veelzijdig als de palliatieve zorg zelf. Literatuuronderzoek, kwalitatief of kwantitatief, randomised control trials,... op een bepaald ogenblik dient het vertaald in gevalideerde instrumenten waarmee de zorg aan het bed van de patiënt, waar hij ook verblijft, daadwerkelijk kan verbeteren.

Er zijn de **definities** en **begrippenkaders** die, nog voor ze de communicatie ondersteunen, eerst en vooral het zelfbegrip van de levenseindezorg verhelderen. "Wat is het wat we doen? Comfortzorg, pijnbestrijding, levensbeëindiging of gewoon onzorgvuldige geneeskunde? Als we spreken over palliatieve zorg voor mensen met een psychiatrische aandoening: wat kan dat betekenen? Heten ze palliatief omdat ze uitbehandeld zijn, of omdat ze bijkomende comfortnoden nodig hebben? Woorden zijn nooit enkel maar woorden, maar het uitgangspunt van een actie die – vooraf en nadien - op zichzelf terugbuigt om daadwerkelijk het verschil te kunnen maken.

Zoals aangegeven is het wetenschappelijk onderzoek waar professionele palliatieve zorg op teruggrijpt zo veelzijdig als de palliatieve zorg zelf. Literatuuronderzoek, kwalitatief of kwantitatief, randomised control trials, ... op een bepaald ogenblik dient het vertaald in gevalideerde instrumenten waarmee de zorg aan het bed van de patiënt, waar hij ook verblijft, daadwerkelijk kan verbeteren. Er zijn de **definities** en **begrippenkaders** die, nog voor ze de communicatie ondersteunen, eerst en vooral het zelfbegrip van de levenseindezorg verhelderen. "Wat is het wat we doen? Comfortzorg, pijnbestrijding, levensbeëindiging of gewoon onzorgvuldige geneeskunde? Als we spreken over palliatieve zorg voor mensen met een psychiatrische aandoening: wat kan dat betekenen? Heten ze palliatief omdat ze uitbehandeld zijn, of omdat ze bijkomende comfortnoden nodig hebben? Woorden zijn nooit enkel maar woorden, maar het uitgangspunt van een actie die – vooraf en nadien - op zichzelf terugbuigt om daadwerkelijk het verschil te kunnen maken.

Er zijn verschillende **geneesmiddelen en behandelingen** waarvan de effectiviteit in klinisch onderzoek afgetoetst is, bij voorkeur en indien mogelijk (en ethisch verantwoord) dubbel blind en gerandomiseerd. Tegenover een vroegere terughoudendheid om de patiënt uit te nodigen voor deelname aan bevestigingen en/of proefondervindelijk onderzoek groeit nu de erkenning dat veel patiënten toch met overtuiging deelnemen om op deze manier nog bij te dragen aan de zorg voor toekomstige patiënten. Zo verhogen ze de betekenis van hun laatste levensfase. Er zijn de wetenschappelijke inzichten uit de **bètawetenschappen**: over communicatie, psychologische ondersteuning van de patiënt, de familie en omgeving, tot en met de zorgverlener zelf. Er is onderzoek naar vroegtijdige zorgplanning, psychische noden en symptomen, rouwbegeleiding, maar ook van efficiëntie van veranderingsprocessen als vorming, training en opleiding, van kennisopbouw, attitudeverandering en het verwerven van vaardigheden.

Kennis van spiritualiteit en zingeving, van religies en levensbeschouwingen ondersteunen de expertiseopbouw in de vierde dimensie, de spiritueel-existentiële zorg. Antropologie, moraalwetenschappen en ethiek voorzien de praktische zorg van een denkkader om deze steeds weer op zijn authenticiteit en deugdelijkheid te toetsen. En er zijn de resultaten van sociologie, epidemiologie en economie, over bv. plaats van overlijden, kostprijaspecten, ... waarmee duurzaam beleid voorbereid, geïnitieerd en geëvalueerd wordt.

Richtlijnen en zorgpaden vormen de concrete neerslag van al dit wetenschappelijk onderzoek op het niveau van de dagelijkse patiënten-zorg. Ofschoon zij onontbeerlijk zijn voor professionele praktijkvoering palliatieve zorg, dienen zij met een grote wijsheid en omzichtigheid gehanteerd te worden. **Kwaliteitsindicatoren** zijn op hun beurt het instrument om verstrekte zorg te evalueren (individueel en op instellingsniveau), zorgverleners terugkoppeling te geven over hun eigen praktijk, ook in vergelijking met hun collega's (benchmarking), maar niet zonder tegelijk een (implementatie) traject van zorgverbetering aan te bieden zonder hetwelke dit instrument slechts een bureaucratische steriliteit zou zijn. Hetzelfde geldt voor instrumenten voor registratie en voor elektronische patiëntenopvolging (software). Tegelijk onvermijdelijk en onmisbaar voor professionele praktijkvoering, ook in de palliatieve zorg, is de tijdsinvestering die ze vergen enkel te rechtvaardigen als ze zoals de eerder genoemde instrumenten leiden tot daadwerkelijk betere kwaliteit van de zorg.

Met de uitbouw van de palliatieve zorg als jonge wetenschappelijke discipline is ook specifieke **research** in dit domein gegroeid, aan vele hogescholen en universiteiten van het land, maar ook in de schoot van studiediensten van zorgorganisaties. Mede in het kader van grensoverschrijdende en internationale onderzoeksprojecten (EU-onderzoek, EAPC Research Network initiatieven, ...) is de laatste jaren bovendien ook een groeiversnelling ingezet die evenwel nog niet ver doorgedrongen is op landelijk vlak. Onder meer tussen de verschillende universiteiten van ons land liggen nog kansen die op vandaag onvoldoende benut worden, o.m. door budgettaire beperkingen en te geringe vertrouwdheid tussen de verschillende partners. **Daarnaast dienen de resultaten van researchprojecten in rekening gebracht bij voorbereiding van nieuw beleid en financiering in de gezondheidszorg.**

- 2. Efficiëntie:** Palliatieve zorg wil echter niet alleen doeltreffend zijn, gegeven de schaarste van mensen, tijd en middelen. Ze dient ook doelmatig of efficiënt te zijn. Niet alleen effectieve maar ook efficiënte zorg is altijd ruimer dan de onmiddellijke zorgrelatie tussen zorgontvanger en zorgaanbieder. Er is altijd een intrinsieke politieke en organisatorische context (J. Tronto, *Moral Boundaries*, 1993) Relevant is dus niet alleen het micro-perspectief (zorgrelatie), maar ook het meso-perspectief (van de zorgvoorziening) en het (politiek en maatschappelijk) macro-perspectief. Essentieel is een sterke structurele inbedding in het bestaande zorgaanbod, met versterking van bestaande palliatieve structuren en oprichting van nieuwe initiatieven als, (en slechts als) dit aangewezen is. De ontstaansgeschiedenis van de palliatieve zorgstructuren biedt nog altijd een goede leidraad voor de verdere uitbouw ervan: basiswerkers in de zorg, ongeacht hun discipline, pikken concrete onbeantwoorde noden van patiënten en hun omgeving op, overleggen daarover informeel en formeel (bv. in werkgroepen en andere gremia), wisselen ervaringen uit van hoe op lokaal vlak oplossingen gezocht en gevonden worden, zoeken financiële of andere ondersteuning langs de informele kanalen van sponsoring en ad hoc financiering om voor een duurzame en structureel antwoord naar hogere overheden te stappen als een oplossing duurzaam bevonden is. Het is op deze manier van bottom-up initiatieven die vervolgens publieke erkenning en borging genoten (wat ook democratisch getoetste besteding van middelen impliceert) dat ongeveer het gehele huidige aanbod van palliatieve zorgvoorzieningen tot stand gekomen is, dank zij de onvolprezen inzet van de pioniers van het eerste uur. Deze opbouw van onderuit staat garant voor maximale efficiëntie: dat schaarse middelen steeds eerst met veel moeite en quasi uitsluitend vrijwilligersinzet bijeengezocht moesten worden vooraleer deze besteed konden worden, werkt bijzonder sterk autocorrectief voor elk onoordeelkundig gebruik ervan.

“In de afgelopen jaren werd er hard gewerkt aan de kwaliteit van palliatieve zorgverlening in Vlaanderen. De ontwikkeling van een palliatief zorgpad zal hier zeker een positieve bijdrage aan leveren.”

Keerzijde hiervan is de grote afhankelijkheid van de vrijwilligersinzet van individuele voortrekkers, aan wiens visie, capaciteiten en inzet de palliatieve zorg in Vlaanderen alles te danken heeft. Om succesvolle initiatieven echter uit de opstartfase van de eerste decennia te verankeren in duurzame werking zijn evenwel vaak andere capaciteiten vereist (lange termijn strategisch inzicht, professioneel financieel management en personeelsbeleid,...), een transitie die in de vele vzw's volgens dewelke vele palliatieve initiatieven georganiseerd zijn, vaak moeizaam verloopt, mede gehinderd door krappe financiering. Nu vele pioniers stilaan de fakkel doorgeven, is extra aandacht voor **deugdelijk bestuur** met behoud van de **bezieling van het eerste uur** een absolute prioriteit".

Naarmate palliatieve zorg meer legitimiteit verworven heeft, komt er ook ruimte voor een top-down benadering, die in een bepaald opzicht meer gecoördineerd kan verlopen, met ruimte voor de beleidsvisie van de overheden en verkozenen, om bepaalde initiatieven te steunen en andere als ondoelmatig weg te zetten. Dat is op zich geen probleem, als beslissingen gemotiveerd worden met resultaten van onderzoek en met inbreng van de basiswerkers. Grootste efficiëntie(winst) is allicht daar te behalen waar beide benaderingen elkaar kunnen aanvullen, bottom-up en top-down. Dit is net zo goed het geval voor de verhouding tussen micro- en meso-niveau (van instellingsdirecties en zorgorganisaties) als tussen micro- en macro-niveau van administraties, kabinetten en verantwoordelijke minister, waar elke betrokkene ruimte van spreken krijgt en idealiter onder de vorm van compromis effectief beslissingen genomen kunnen worden.

Er zijn verschillende relevante beleidsvoorbereidende gremia waar de sector, bv. door vertegenwoordiging van de Federatie, nu al een stem in heeft (Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, Kankercentrum, Raadgevend comité voor Bio-ethiek) en herhaaldelijk ad hoc overleg pleegt met deze of gene politieke overheid.

“Maatschappelijke tendensen creëren nieuwe uitdagingen voor de palliatieve zorgverlening. De opkomst van de multiculturele samenleving en het omgaan met diversiteit is hier een recent voorbeeld van. Dit zijn discussies die op alle niveaus moeten plaatsvinden, waarbij de Federatie een belangrijke rol heeft om in overleg met het werkveld een duidelijk standpunt in te nemen en dit ook uit te dragen.”

Concreet tegen 2020:

- De opleidingstrajecten in palliatieve zorg stroomlijnen (basis- en voortgezette opleiding) en zorgen voor een permanente kwaliteitsverbetering van de palliatieve opleidingen, aan hogescholen en universiteiten.
- Afstemming m.b.t. vorming PZ tussen hogescholen en netwerken palliatieve zorg (met erkenning van hun know-how).
- Volledig pakket richtlijnen op www.pallialine.be, regelmatig geactualiseerd, met overeenkomstige vormingspakketten voor alle beroepsgroepen.
- Zorgpad palliatieve zorg: vertrekkende van de eerste lijn & in het ziekenhuis.
- Kwaliteitsmeting en programma's van kwaliteitsverbetering van palliatieve zorg, die niet ten koste gaan van patiëntencontact, maar daar ten dienste van staan.
- Bijzondere aandacht voor spirituele en existentiële zorg, door vorming in functie van kennisoverdracht, vaardigheden en attitudes.
- Structurele versterking van research PZ aan alle universiteiten en hogescholen, ook m.b.t. klinische studies en met aandacht voor gezondheidseconomische aspecten van palliatieve zorg (kostprijs klassieke vs. palliatieve behandeling, afhankelijk van verschillende palliatieve settings), kwalitatief onderzoek naar ondersteuning van alle levenseindebeslissingsvragen en –uitvoeringen door gespecialiseerde equipes palliatieve zorg.
- De erkenning (en financiering) van een beroepstitel palliatieve zorg, voor alle zorgsettings.
- De sector van de palliatieve zorg is structureel vertegenwoordigd in de Federale Evaluatie- en Controlecommissie Euthanasie en in vergelijkbare toekomstige organen op niveau van de Vlaamse Gemeenschap.



6. Een ethisch landschap in verandering

Er is de laatste decennia onmiskenbaar een grote weg afgelegd, in de uitbouw van palliatieve zorg in het algemeen, maar ook in de ethische reflectie over het levenseinde in het bijzonder, en dit bij bevolking, bij organisatieverantwoordelijken en niet in het minst bij zorgverleners die deze zorg dagelijks waarmaken. We kunnen zonder meer spreken van een 'ethische arbeid'. Ook al zijn er tal van medische disciplines waarin nieuwe en vaak zeer gesofisticeerde ontwikkelingen even zoveel ethische uitdagingen bieden (genetica, fertiliteit, transplantatie,...), dan heeft het recente scala van verschillende beslissingen aan het levenseinde (niet-behandelbeslissingen, pijnbestrijding, palliatieve sedatie en euthanasie) de ethische vraagstelling in ieder geval **maatschappijbreed** ingang doen vinden. Iedereen die met dergelijke beslissingen te maken krijgt, voor zichzelf of voor anderen, wordt onvermijdelijk ook met de ethische aspecten ervan geconfronteerd. Dat gebeurt daarenboven vaak met een zekere urgentie omdat het naderend levenseinde geen vertragingsopties of uitstel verdraagt. Het werk is nog lang niet af. Integendeel, het is nog maar goed begonnen: tussen populisme en dogmatisch denken moet een werkbaar evenwicht gevonden worden. En anders dan de gespecialiseerde vakkennis van artsen, verpleegkundigen, psychologen... kunnen de ethische aspecten van levenseindebeslissingen niet gedelegeerd worden naar ethische deskundigen, hoe zeer die ook hun rol hebben, maar vragen ze een **ethische gevoeligheid en vaardigheid van elkeen**.

Voor **onderwijs en (na)vorming** ligt hier nog een taak weggelegd, en het aantreden van een nieuwe generatie mondige burgers zal de noodzaak van deze reflectie enkel maar verscherpen. "Kan ik aan mijn dochter vragen dat zij mijn vertegenwoordiger wordt?" "Ik wil die behandeling niet meer, maar mijn partner kan het nog niet aan dat ik niet meer zou vechten." "Zou ik me niet in het ziekenhuis laten opnemen om de lasten en de kosten voor mijn familie te drukken, ook al blijf ik liever thuis?"

Ook op maatschappelijk vlak begint de ethische draagwijdte van de te nemen beleidsopties duidelijk te worden. Er is zonder twijfel de schaarste van middelen die een weerslag zal hebben op de **toegang tot bepaalde behandelingen, medicatie of verstrekingen**, in het bijzonder voor de ongeneeslijk zieke persoon voor wie zelfs geen stabilisering van zijn aandoening meer te verwachten is. Tegelijk kan niet bespaard worden op de best mogelijke zorg voor deze burgers die een leven lang bijgedragen hebben tot de sociale zekerheid zoals we die nu kennen. Er zijn ook nog doelgroepen, zoals bv. personen met dementie en andere neurodegeneratieve aandoeningen, die nog niet de 'state-of-the-art' zorg krijgen overeenkomstig ons algemeen welvaartsniveau.

"Ik verwacht dat zorgverleners in de toekomst zullen te maken krijgen met steeds mondigere patiënten. De sector moet zich de vraag stellen of de zorgverleners, met behulp van de huidige zorgmodellen, klaar zijn om binnen dit en tien jaar te kunnen omgaan met kritische patiënten. De zorgverleners zullen bijkomend moeten getraind worden in het onderhandelen met assertieve patiënten. Daarnaast zal de focus meer moeten liggen op de zorg die aangepast is aan de wensen van de patiënt."

Niet alle zorgberoepen/disciplines worden gepast erkend en vergoed. Als sector kunnen we bovendien niet wachten op spontane 'palliatieve terugverdieneffecten' die gegenereerd worden door het niet opstarten of niet verderzetten van medisch zinloze of niet langer gewenste behandelingen. Een positieve keuze en bijkomende middelen voor palliatieve zorg dringen zich op.

Dat invoering van de wettelijke mogelijkheid tot euthanasie in ons land tot op heden geïntegreerd verlopen is binnen de reguliere zorgverlening, is in de eerste plaats de verdienste van de zovele palliatieve zorg- en hulpverleners die hun patiënten met een euthanasievraag niet in de steek wensten te laten, maar zelf de zorg voor hen opnamen. Op macroniveau werd dit mogelijk door het feit dat palliatieve zorg in België - anders dan in Nederland -, reeds goed uitgebouwd was op het ogenblik dat euthanasie wettelijk mogelijk werd.

Een luttele tien jaar na 2002 kunnen we vaststellen dat **euthanasie feitelijk 'ingebod' is in palliatieve zorg**, althans daar waar deze uitgebouwd is. Daarmee bekleedt Vlaanderen een unieke positie tegenover andere landen of (deel)staten waar actieve levensbeëindiging wettelijk geregeld is (Nederland, Luxemburg, Zwitserland, enkele staten van de VS), en waar euthanasie of hulp bij zelfdoding nog overwegend plaatsvindt buiten de palliatieve zorgcontext en dito multidisciplinair aanbod.

Voor de toekomst is het belangrijk dat palliatieve zorg haar kernwaarden steeds opnieuw realiseert in een veranderend ethisch landschap, en aan de zijde van de patiënt en zijn naasten blijft staan, wat ook het pad is dat wordt bewandeld. Of het nu gaat om euthanasie, palliatieve sedatie of welke andere levenseindebeslissing dan ook, een aanbod van palliatieve zorg is noodzakelijk om een echt vrije keuze te waarborgen. Dit houdt in dat de patiënt waarlijk - *vrij van symptoomlast - vrij* kan kiezen *voor* het einde dat best bij zijn leven past.

“In onze samenleving domineert het ideaal van de autonome mens die als vrije burger, gezond, ongeschonden en sportief, leeft in een netwerk van vrienden. Dit ideaal contrasteert met de realiteit van mensen als fysiek en mentaal kwetsbare mensen, voor wie eenzaamheid bedreigend is, en die aangewezen zijn op het bieden en ontvangen van zorg. “

Drie opmerkingen hierbij:

1. In de zorg in het algemeen, maar zeker met betrekking tot bv. personen met dementie, met neurodegeneratieve of met psychiatrische aandoeningen is de palliatieve zorg nog onvoldoende sterk uitgebouwd om te kunnen garanderen dat de patiënt in alle opzichten het levenseinde krijgt dat bij zijn wensen aansluit.
2. Euthanasievragen worden nog niet voldoende opgenomen in de woonzorgcentra, om verschillende redenen, maar allicht ook omdat in de eerste plaats palliatieve zorg er zelf nog niet afdoende structureel en financieel verankerd is (bv. nog maar minimale financiering van referentiepersonen palliatieve zorg).
3. Het uniek Belgisch of in ieder geval Vlaams model waarbij euthanasie ingebed is in palliatieve zorg is geen blijvende verworvenheid. Er werd reeds herhaaldelijk betoogd dat de voorzieningen en structuren van palliatieve zorg nog maar nauwelijks aangepast werden aan de realiteit van de euthanasiepraktijk waar naar schatting de helft van de euthanasievragen ondersteund worden door *gespecialiseerde* palliatieve zorg, in de thuiszorg of in de ziekenhuizen. De facto spenderen elk van deze specialisten en equipes nu ook arbeidsintensieve inzet voor psychosociale, ethische, juridische ondersteuning bij uitklaring van euthanasievragen voor patiënt en familie. Dit komt bovenop een algemene taakverruiming van palliatieve zorg in de richting van vroegtijdige zorgplanning (incl. wilsverklaringen), niet-oncologische aandoeningen, verruiming van de noden (ook spiritueel-existentieel) en een algemene vervroeging van palliatieve zorg, weg uit het palliatief-terminale stadium.

De ethische uitdagingen voor de komende jaren hebben dus financiële implicaties waar het de verdere uitbouw van palliatieve zorg betreft, en nog des te meer bij elke uitbreiding van de euthanasiewet. Toch zijn de noden niet allemaal materieel of financieel van aard, en niet enkel tot de diverse bevoegde overheden van dit land gericht. Er valt nog veel werk te verrichten op het vlak van **vorming en opleiding van expertise in palliatieve zorg**, bij artsen, verpleegkundigen en alle mogelijke zorgberoepen die met levenseindezorg in contact komen. Ook voor niet-oncologische aandoeningen, en dit niet enkel op het vlak van kennis, maar zeker ook op dat van attitude en vaardigheden.

De grote groep palliatief deskundigen in Vlaanderen staat steeds bereid om hogescholen en universiteiten hierin hun ervaring aan te bieden. Maar ook op maatschappelijk vlak zijn er nog grote uitdagingen. Hoezeer wetten en (bindende) wilsverklaringen ook belangrijk zijn, de wetgevende initiatieven van 2002 (m.b.t. euthanasie, palliatieve zorg en patiëntenrechten) dreigen de indruk te wekken dat wetgeving op zich voldoende garantie op goede zorg biedt, terwijl de opgebouwde ervaring leert dat er daar mee in het beste geval minimumvoorwaarden gegeven zijn, maar dat de belangrijkste **zorg voorbij de wet** gegeven wordt. Als de wettelijke rechten, plichten en voorwaarden vervuld zijn, dan begint de zorg in een bepaald opzicht nog maar pas. Voor een samenleving die toenemend geobsedeerd wordt door regels, wetten en contractuele afspraken mag dit een vorm van onzekerheid lijken die moeilijk valt zolang het einde nog ver is. Wie ervoor staat begrijpt gemakkelijker dat een goed, 'gelukt' levenseinde, ook een kwestie is van geluk hebben, van mensen die gratis zorgend aanwezig zijn, meer dan wat moet of kan afgedwongen worden.

Het wordt dus een uitdaging van eerste orde hoe om te gaan met de **maatschappelijke voorstelling** van het sterven dat meer en meer gekleurd ('geframed') wordt door het geïnduceerde en efficiënt-plotse sterven met euthanasie, tot die van het 'nieuwe sterven': goed geregeld, duidelijk getimed, niet langdurig en niet onverwacht. Verwijzend naar vermeende mensonwaardigheid wordt steeds gemakkelijker aangedrongen — door de omgeving, niet zozeer door de patiënt — om een natuurlijk stervensproces te bespoedigen.

Het wordt in toenemende mate belangrijk aan te geven dat mensen ook in hun laatste levensfase niet zomaar 'tot last', maar 'er mogen zijn', en dat het **natuurlijke sterven ('slow dying')** niet per definitie bron van lijden en onwaardigheid is, maar op zijn manier ook kansen biedt om op het ritme van alle betrokkenen en in wederzijdse ondersteuning het leven 'tot het einde te beleven' en afscheid te nemen.

Pessimisme is hier ongepast: waar een goede band opgebouwd is valt het aan de patiënt en zijn omgeving zeker duidelijk te maken dat met betrekking tot het levenseinde niet alles, overal en onmiddellijk kan ingewilligd worden, maar dat we wel alles zullen doen om de patiënt de laatste levensfase te helpen realiseren zoals hij of zij die voor ogen heeft, op zijn regie en ritme, en dit zo comfortabel mogelijk. Daartoe is tijd van luisteren, spreken en zorgen nodig.

De **maatschappelijke dialoog voeren** over deze thema's is op zichzelf dus allicht een grote uitdaging: hoe kan palliatieve zorg haar kernopdrachten blijven realiseren in een veranderend maatschappelijk en ethisch landschap. Dit werk blijft een proces in evolutie en dient steeds weer vertaald in een aangepaste zorgpraktijk, ondersteund door wetenschappelijk onderzoek, deskundige vorming, training en opleiding, structurele beleidsmaatregelen en gedreven palliatieve 'voortrekkers'.

De belangrijkste ethische adviezen van de Federatie kan u terugvinden bij 'publicaties' op de website www.palliatief.be.

“De woonzorgcentra van de OCMW's dragen de menselijke waardigheid hoog in het vaandel. Ook bij het levenseinde is dit het uitgangspunt. Niemand anders dan de bewoner zelf kan aangeven wat waardig is en wat niet. Communicatie tussen professionele hulpverleners en de bewoner is belangrijk, ook met de familie.”

“Het bestaan van wetten is geen garantie dat in de praktijk altijd de juiste antwoorden worden gegeven op moeilijke vragen en dat geëigende en correcte beslissingen worden genomen.”

Concreet tegen 2020:

- Aandacht houden voor het 'natuurlijke' stervensverloop, voor 'slow dying'.
- Probleem van het 'langdurig sterven' door ethische exploratie en scholing van professionelen.
- Versterking van 'moreel beraad' door zorgverleners (-strekkers) van alle disciplines.

Uitgeleide:

Een grote uitdaging op de korte termijn vormt de **Zesde Staatshervorming**, die het zorglandschap, ook dat van de palliatieve zorg, grondig zal hertekenen, met nieuwe kansen en uitdagingen. Voorliggende nota reflecteert een overlegproces dat plaatsvond simultaan aan overleg over de zesde Staatshervorming in verschillende werkgroepen, met name op het niveau van het Agentschap Zorg en Gezondheid met diverse stakeholders, maar ook binnen diverse andere organisaties. Het kwam dus te vroeg om het resultaat daarvan onder de vorm van het 'Groenboek Zesde Staatshervorming' van de Vlaamse overheid, te kunnen meenemen.

Kort na het verschijnen hiervan in september 2013 en nog voor de presentatie ervan op het 'Symposium Eerstelijnsgezondheidszorg' 7 december 2013, is de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen gestart met het overleg binnen haar raad van bestuur, met de coördinatoren van de Netwerken Palliatieve Zorg en de verantwoordelijken voor de palliatieve thuiszorgequipes, over de diverse daarin beschreven opties voor de Eerstelijnsgezondheidszorg (Deel 2. Hoofdstuk 5), die vooral voor de laatstgenoemde palliatieve organisatiestructuren een grote impact zullen hebben. Wij hopen het resultaat van dit overleg ten gepaste tijde aan de bevoegde overheden en andere partners te kunnen voorleggen.

Dr. G. Huysmans, voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

Colofon

Redactie

dr. Gert Huysmans (voorzitter FPZV)

Patricia Lebeer (ondervoorzitter FPZV)

dr. Senne Mullie (erevoorzitter FPZV)

Ilse Ruysseveldt

Paul Vanden Berghe PhD (directeur FPZV)

Alexander Verstaen

Ken Wagner

Eindredactie

dr. Gert Huysmans (voorzitter FPZV)

Paul Vanden Berghe PhD (directeur FPZV)

Redactiesecretariaat

Gommaar Truyens

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

Toekomststraat 36

1800 Vilvoorde

Tel 02/250 30 40

www.palliatief.be

info@palliatief.be

Februari 2014

Uit deze nota mag geciteerd worden mits gebruik van de onderstaande bronvermelding:

HUYSMANS, G., VANDEN BERGHE P. (red.), (2014), "*Visienota Palliatieve Zorg 2020*", Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, Vilvoorde, 41 p.