

Tijdschrift voor Palliatieve Zorg

- TIJDSCHRIFT VAN DE FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN -

België-Belgique
P.B./P.P.
1780 Wemmel 1
BC 11716

[verschijnt jaarlijks - november 2007 - derde jaargang n° 3]

ISSN 1784-5149



Beste lezer,

U hebt een nieuw nummer van ons Tijdschrift in handen. Het bestuur van de FPZV wil van deze uitgave in toeneemende mate iets gezamenlijks, interactiefs, meer- (in plaats van enkel-)voudigs maken ... We zouden met dit kanaal in dezelfde geest willen werken zoals in het veld de goede gewoonte is. Een eerste keer (zie het voorstel van Marc Cosyns) wordt die interactiviteit nu expliciet gevraagd. Palliatieve zorg vanuit de basis onder de aandacht brengen van duizenden mensen is zó noodzakelijk! Palliatieve zorg leeft niet zonder bekendheid en interactie. De zorgarbeid van onze professionelen en vrijwilligers doet palliatieve zorg jaar na jaar groeien in de hele (sterfelijke) maatschappij; we kunnen fier en tevreden zijn.

Maar kunnen we ook verder groeien naar ware rust; het gevoel dat zo dikwijls een "goed sterfbed" kleurt. Mis-

schien kunnen we vanuit die rust - wanneer we soms eens uit de dagelijkse drukte stappen - heerlijke, sprankelende ideeën rond palliatieve zorg naar boven laten komen. Of ze nu dit jaar tot uitvoering komen of niet.

We vormen allen samen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Het bestuur van uw vereniging is in het bijzonder geïnteresseerd in wat u, lezer of bedside zorgverstreker, beroert. Het onbevangen gemoed is de kern van de mens; dit is waar de wezenlijke kunst, onze diepste inzichten, vandaan komen ... (cf. ook het verhaal van Dame Cicely Saunders). Het samen bewaren, hermaken en wilskrachtig verder uitbouwen van dat inlevende gedachtegoed ... via een 'rustige' Federatie, waar het essentiële duidelijk van het bijkomstige onderscheiden wordt, wars van veel eigennigheid.

Inhoudelijk geeft dit Tijdschrift o.a. een voorstelling van wat er in de vele werkgroepen leeft, daarnaast ook de ideeën van Manu Keirse betreffende het 'maatschappelijk project'. Ik raad jullie daarnaast het interview aan met onze 'jonge' directeur Paul Vanden Berghe. Het bestuur draagt hem een warm hart toe. U leert hierin zijn dynamiek al enigermate kennen, u zult in de toekomst meer van hem horen. U kunt hem en zijn stafmedewerkers altijd contacteren, uw "gemoedssuggesties" zullen er warm onthaald worden ... In zijn (en onze) visie is de Federatie als zodanig namelijk niet zo belangrijk. De palliatieve zorg van nu én van de toekomst daarentegen behoort onze patiënten toe.

Met genegen groet,

Dr. A. MULLIE
Voorzitter FPZV



EDITORIAAL

De regeringsvorming was de jongste maanden niet uit het nieuws te slaan. Het Memorandum dat de Federatie net voor de verkiezingen naar de verschillende politieke partijen stuurde, is dan ook nog steeds actueel. We openen er dit nummer van het Tijdschrift mee.

Vervolgens wordt gewoontegetrouw aandacht besteed aan het reilen en zeilen in de Federatie. Dit keer niet in de vorm van een beschrijvend artikel maar aan de hand van een interview met onze directeur.

Twee maatschappelijk relevante onderwerpen worden respectievelijk door onze ondervoorzitter en voorzitter behandeld. Manu Keirse pleit voor het 'vroegtijdig bespreken van de planning van de zorg' terwijl Senne Mullie 'geen tweesporenbeleid in de zorg aan het levenseinde' wil. Marc Cosyns sluit daarbij aan met een oproep rond terminologische klaarheid. En het verslag over het symposium van 5 oktober jl. gaat in op de ethische kant van beslissingen rond het levenseinde.

Maar wat als je als hulpverlener zelf ziek wordt? Maakt dat enig verschil in je beleving? Tine Spriet, verpleegkundige in palliatieve zorg, getuigt openhartig over haar ziekteperiode.

Vorming is en blijft een belangrijke activiteit van de Federatie; een korte stand van zaken door de stuurgroep VTO kon bijgevolg niet ontbreken. De agenda en de boekentips werden met opzet op de achterkant van het middenblad gezet. Wie dat wenst kan de adressen dan ophangen zonder 'redactionele schade' aan het tijdschrift aan te brengen.

Nog een woordje over de vorm. Onze voorzitter liet in zijn voorwoord al de term 'interactief' vallen, verwijzend naar de oproep van Marc Cosyns. Het is inderdaad zo dat wij niet liever vragen dan reacties, links, artikels, en dergelijke meer te ontvangen voor publicatie in dit Tijdschrift of in de tussentijdse elektronische Nieuwsbrieven (waarvoor u zich trouwens zelf kunt inschrijven mocht u ze niet krijgen*). Ook mooie foto's zijn welkom, en zeker uw vragen en suggesties. Om het u makkelijker te maken creëerden we een apart mailadres: redactie@palliatief.be.

We verwijzen ten slotte graag naar onze website die na ruim vier jaar functioneren en bijna 80.000 bezoekers werd opgefrist. Ook daar luidt de boodschap: hoe meer voeding wij vanuit het werkveld krijgen, hoe meer wij onze communicatie op uw verwachtingen kunnen afstemmen.

In afwachting dat wij door uw mails overspoeld worden wens ik u namens het hele redactieteam veel leesgenot.

Anne-Marie De Lust
Eindredacteur

* www.palliatief.be → Publicaties → Tijdschrift

COLOFON

REDACTIE

Prof. Dr. Bert Broeckaert
Dr. Marc Cosyns
Anne-Marie De Lust
Paul Destrooper
Jacques Hanouille
Prof. Dr. Manu Keirse
Dr. Senne Mullie
Trudie van Iersel

MEDEWERKERS AAN DIT NUMMER

Elke Adriaens
Tine Spriet
Stuurgroep VTO
Paul Vanden Berghe

EINDREDACTIE

Anne-Marie DE LUST

FOTO's

Marian Denolf
Tine Spriet
Paul Vanden Berghe

LAY-OUT en DRUKWERK

Kasper Digitale Media

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER

Senne MULLIE
J. Vander Vekenstraat 158
1780 WEMMEL

REDACTIESECRETARIAAT

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wommel
Tel 02 / 456 82 00
redactie@palliatief.be
www.palliatief.be
Reknr. 436-2162119-48

De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden teksten aan te passen en eventueel in te korten. De redactie kan niet verantwoordelijk gesteld worden voor de inhoud van externe bijdragen. Volledige of gedeeltelijke reproductie van artikels is toegelaten mits bronvermelding.

Memorandum voor de Federale regering

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vraagt aan de politieke partijen op de vooravond van de federale verkiezingen in welke mate zij bereid zijn de palliatieve zorg als een volwaardig onderdeel van de gezondheidszorg te beschouwen en de nodige middelen te verschaffen voor personeel en werkingskosten, zodat men niet langer via allerlei geldinzamelacties in het voortbestaan moet voorzien. Men kan zich moeilijk voorstellen dat men in de gezondheidszorg een patiënt zou palliatief verklaren om middelen van de ziekteverzekering te kunnen opstrijken. Toch stellen we vast dat het aantal patiënten waarvoor een mobiele begeleidingsequipe in de palliatieve zorg een forfait ontvangt in de thuiszorg aan een maximum onderworpen wordt.

Naast preventieve en curatieve geneeskunde is ook palliatieve geneeskunde een volwaardig onderdeel van onze gezondheidszorg en terecht wordt er in eerstgenoemde twee onderdelen veel geïnvesteerd. De begrenzing in de palliatieve geneeskunde is daarom echter des te onbegrijpelijker. Het huidige budget voor palliatieve zorg bedraagt minder dan 0,4 % van het budget voor gezondheidszorg. Bij eenzelfde patiënt vertegenwoordigen de kosten van palliatieve zorg ongeveer 25 % van de kosten van de hoog technologische zorg die hem nu vaak nog wordt geboden. Als deze laatste nog zinvol is, is dat uiteraard geen probleem. Wanneer ze daarentegen niet meer helpt moet tijdig overgeschakeld worden van curatieve zorg naar palliatieve zorg, die wel nog levenskwaliteit biedt. Dit bevordert niet alleen de humane benadering van de patiënt en de familie, het werkt bovendien ook nog besparend. Respectvol zorgen voor elkaar, ook in moeilijke omstandigheden, is een zeer zinvolle levensactiviteit. Men kan zich vragen stellen bij een samenleving die geen enkele beperking oplegt aan het aantal behandelingen dat men aan patiënten mag aanbieden, ook al leiden deze niet tot resultaten, terwijl men wel het budget voor palliatieve zorg zeer sterk beperkt.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vraagt dan ook dat de politieke partijen die zullen onderhandelen over het regeerakkoord zich duidelijk engageren om de volgende punten mee te nemen in de onderhandelingen:

1. Nemen van de nodige initiatieven om de Wet op de Patiëntenrechten beter bekend te maken bij de bevolking en bij de beroepsbeoefenaars. Zo bevordert men van beide kanten het recht op correcte informatie over de

gezondheidstoestand (met inbegrip van de vermoedelijke evolutie ervan) en het recht op het geven van toestemming voor elke geneeskundige interventie. Dit is immers een belangrijk uitgangspunt om therapeutische verbetering in de laatste periode van het leven te voorkomen. Als patiënten en hun familie beter zouden worden geïnformeerd over de betekenis, de nevenwerkingen en de risico's van de behandelingen die nog worden aangeboden zal misschien minder worden gekozen voor behandelingen die feitelijk geen kansen meer bieden en bovendien doorgaans zeer belastend zijn.

2. Ondersteuning van initiatieven om de thuisgezondheidszorg te stimuleren en om de deskundigheid te verhogen op gebied van de palliatieve zorg. Goede palliatieve zorg wil mensen ertoe aanzetten ook het laatste hoofdstuk van hun leven zelf te schrijven: wie dit wenst moet de laatste periode van zijn of haar leven ook in de vertrouwde thuisomgeving kunnen doormaken en dit in de meest comfortabel mogelijke omstandigheden. In concreto denken we hier aan het afschaffen van de beperking van de te financieren forfaits van de mobiele begeleidingsequipes in de eerste lijn en aan het ondersteunen van initiatieven zoals de vorming van referentieartsen voor palliatieve zorg en van Leif-artsen (LEvenseinde InformatieForum) die ondersteuning bieden aan collega's in de palliatieve periode.

3. Het ter beschikking stellen van voldoende middelen voor de uitbouw van een degelijke palliatieve cultuur in de ouderenzorgvoorzieningen, om te vermijden dat patiënten in de laatste periode van hun leven nog node-loos naar een ziekenhuis worden vervoerd. Zo kan men het comfort van leven in de laatste levensfase onmiskenbaar verhogen, terwijl men tegelijk ook ernstig bespaart op ziekenhuiskosten voor behandelingen die niet meer zinvol zijn. Door het koninklijk besluit van 15 juli 1997 werd wettelijk voorzien in een palliatieve functie voor elk rust- en verzorgingstehuis en in een ministerieel besluit van 22 november 2001 werd ook voorzien in een tegemoetkoming van de verzekering van de geneeskundige verzorging bestemd voor de financiering van de opleiding en van de sensibilisering van het personeel van RVT's en ROB's voor de palliatieve zorg. Dit budget werd echter sterk gereduceerd omwille van begrotingsproblemen.

Om de doorbraak van palliatieve zorg in de rusthuizen daadwerkelijk te realiseren zijn echter bijkomende gelden noodzakelijk, proportioneel aan de grootte van de instelling, voor de vrijstelling van een referentiepersoon palliatieve zorg en voor de effectieve uitbouw van een palliatieve functie. Concreet betekent dit onder andere dat in het RVT (naar analogie met de palliatieve functie in ziekenhuizen) de referentiepersoon palliatieve zorg, de coördinerend geneesheer en de hoofdverpleegkundige belast zijn met: het invoeren van een palliatieve zorgcultuur en de sensibilisering van het personeel, het formuleren van adviezen inzake palliatieve zorg ten behoeve van het aanwezige zorgpersoneel (verpleegkundigen, verzorgenden, paramedici, kinesitherapeuten).

Door tegelijk te investeren in aangepaste technische hulpmiddelen zoals bijvoorbeeld pijnpompen, in intensieve vorming van de medewerkers en van de CRA's (Coördinerend Raadgevende Artsen) en in voldoende omkadering kan men ziekenhuisopnames die niet meer nuttig zijn voorkomen of minstens in duur beperken.

4. Het nemen van initiatieven die de palliatieve cultuur in de ziekenhuizen stimuleren. We gaan er van uit dat de 360 erkende bedden voor palliatieve zorg in de ziekenhuizen voldoende in aantal en ook voldoende regionaal gespreid zijn. De begeleiding en benadering van palliatieve patiënten in de andere afdelingen van het ziekenhuis is echter zeker voor verbetering vatbaar. Investeren in de palliatieve supportteams, katalysatoren voor een waarachtige communicatie met de patiënt, is hier het aangewezen middel. De wetgever voorziet in deze functie, deze wordt tot nu toe echter niet kostendekkend gefinancierd.

5. Een aangepaste regionale spreiding van dagcentra voor palliatieve zorg voorzien en aangepast financieel ondersteunen. Deze centra zijn complementair aan de thuiszorg en kunnen een belangrijke ondersteuning geven aan de mantelzorg. Bij afwezigheid van mantelzorg bieden zij een alternatief voor de verzorging thuis. Veel mensen willen immers thuis sterven, maar kunnen moeilijk 24 uur op 24 uur thuis opgevangen worden. Hun verzorging vormt een zware fysieke en psychische belasting voor de omgeving, die vaak niet opgewassen is tegen plotse crisissituaties. Een goede dagverzor-

ging kan een oplossing bieden. De patiënten voelen zich wat zelfstandiger en komen meer in contact met de buitenwereld, wat perfect past binnen de 'patient empowerment'.

6. Het voorzien van een kostendekkende financiering voor de palliatieve samenwerkingsverbanden zodat men ervaren mensen met een zekere anciënniteit kan aanwerven en behouden. Deze regionale samenwerkingsverbanden, zoals geregeld in het koninklijk besluit van 19 juni 1997, bestrijken geografisch omliggende gebieden. Zowat alle actoren binnen de gezondheidszorg (organisaties voor hulp aan familie en patiënten, organisaties voor thuiszorg en van artsen, rust- en verzorgingstehuizen en rustoord, ziekenhuizen, dagcentra), participeren in deze samenwerkingsverbanden.

Zo vormen zij een geografisch dekkend sensibilisatie- en coördinatiesysteem dat de continuïteit bewaakt.

Deze samenwerkingsverbanden, waarvan er momenteel 25 bestaan in België, vervullen binnen hun regio een belangrijke rol bij het verspreiden van de cultuur van de palliatieve zorg. Zij coördineren lokale acties. De kernopdrachten van een samenwerkingsverband zijn informatie, sensibilisatie, opleiding, opstellen van protocollen van samenwerking en voeren van een regionaal beleid.

7. Een ernstige inspanning voor wetenschappelijk onderzoek omtrent alle aspecten van kwaliteitsvolle zorg in de laatste periode van het leven. Veel wetenschappelijk onderzoek in de geneeskunde wordt gefinancierd door farmaceutische bedrijven en bedrijven voor (medische) technologie. Omdat deze middelen in deze levensperiode minder aan de orde zijn, vertonen deze bedrijven opvallend minder interesse voor sponsoring.

8. Het bevorderen van een praktijk van "vroegtijdige zorgplanning". "Vroegtijdige zorgplanning" is niet hetzelfde als een voorafgaande wilsbeschikking. Deze laatste is meestal bedoeld voor wanneer de patiënt uitzichtloos ziek is en niet meer bij machte is om zelf beslissingen te nemen. Vroegtijdige planning van de zorg daarentegen is een uitvloeisel van een patiëntgerichte medische zorg die een gezamenlijk beslissingsproces beoogt zodat de medische zorg kan beantwoorden aan de wensen en verwachtingen van de patiënt. Het opstellen van een wilsbeschikking kan een mogelijk resultaat zijn van dat overleg. Vroegtijdige zorgplanning is een permanent communicatie-

proces dat de patiënt betreft in het bepalen van de voorkeuren voor lopende en toekomstige medische beslissingen. De uitkomst daarvan is een geheel van na te streven doelen in de huidige en toekomstige behandeling. Het behelst verschillende taken, zoals: informeren van de patiënt, voorkeuren verkennen, aanduiden van een vertegenwoordiger, en bieden van emotionele ondersteuning. Het helpt patiënten zich voor te bereiden op het levenseinde, hun waarden te bespreken met hun naasten, en hun situatie onder controle te houden. Het is een adequate manier om een vertrouwensrelatie op te bouwen tussen artsen en patiënten. Wanneer zich dan in een behandeling moeilijke beslissingen aandienen, kunnen artsen, patiënten en hun naasten openlijk met elkaar communiceren en tot de best mogelijke oplossingen komen.

“NEEM EEN STOEL EN GA ZITTEN”

Een jaar geleden ging Paul Vanden Berghe als directeur van de Federatie aan de slag. Aan de hand van een curriculum en een foto werd hij toen kort voorgesteld in het Tijdschrift. Vele ervaringen, ontmoetingen en wie weet, misschien wel verrassingen later, achtten wij de tijd rijp voor een interview.

Waarvoor staat de Federatie vandaag? Voor mensen die niet zo nauw bij de werking van de Federatie betrokken zijn, blijkt dat immers niet altijd zo duidelijk te zijn.

De Federatie heb ik onder drie gedaanten leren kennen: in de eerste plaats als een ruime groep mensen die het palliatief gedachtegoed een warm hart toedragen en daar professioneel of privé bij betrokken zijn: verpleegkundigen, artsen, maatschappelijk werkers, psychologen, pastores, moreel consulenten en vrijwilligers, die al of niet zelf aan het bed van de stervende mens werken, maar evengoed zeer veel sympathisanten uit alle delen van de bevolking. Hoe verscheiden ook, allen vinden menselijke warmte, betrokkenheid, waardigheid, belangrijk, tot op het moment van sterven, wanneer die waarden nog te vaak in het gedrang komen.

Deze mensen vormen de brandstof van de Federatie: naar buiten wijzen ze elk door hun engagement de samenleving op het belang van kwaliteit van leven, tot op het einde, naar binnen kan de Federatie op elk moment en voor elke nood op hun expertise en inzet beroep doen. Dit kan bijvoorbeeld in één van de overleggroepen die de Federatie uitmaken, voor vorming of voor een lezing, als er een document moet opgemaakt worden voor de overheid... Ze doen dat vaak met steun en instemming van hun instelling, hogeschool, vaker nog zelfs in hun vrije tijd. Het doet deugd het engagement van dergelijke mensen als vrijgestelde kracht te kunnen ondersteunen. Het is mijn hoop dat we die groep mensen, de palliatieve beweging, nog meer in de breedte zouden kunnen laten groeien. Nu is er nog teveel engagement op te weinig schouders. Dat engagement is voor mij de grootste en meteen ook aangename verrassing van mijn nieuwe job en diezelfde verrassing was niet minder groot bij de volgende 'gedaante':

De tweede gedaante waar onder ik de Federatie heb leren kennen is die van de mensen die in de bestuursorganen zetelen. Voor ik aan de slag ging zou ik daarbij aan een zakelijk gezelschap gedacht hebben, maar de Raad van Bestuur en nog meer het Dagelijks Bestuur

van de Federatie is zeer nauw betrokken op de Federatie. Was de palliatieve beweging de brandstof, dan zijn de bestuursleden de motor van de Federatie. Het is voor iemand als ik een bijzonder luxueuze positie om zo ondersteund te kunnen werken. Elke veertien dagen een vergadering van het dagelijks bestuur, dagelijkse contacten, altijd bereikbaar... Voor buitenstaanders lijkt het soms alsof ze me weinig rust gunnen, maar ze gunnen zichzelf in de eerste plaats geen rust. Steeds weer borrelen er ideeën of namen op van wat we zouden kunnen ondernemen, wie we zouden kunnen aanspreken, welke stappen daarvoor ondernomen moeten worden, en die worden dan effectief ook gezet... Op tal van punten worden er kleine stappen vooruit gezet, en af en toe wordt er ook 'gescoord', minstens genoeg om het vooruit te zien gaan. Zelfs als het in bepaalde dossiers wel héél kleine stapjes zijn, en al heb ik na amper een jaar nog niet het overzicht van mensen die al 15 tot 20 jaar in palliatieve zorg actief zijn, het valt me op hoeveel dossiers er zijn en als er maar af en toe hier of daar een kleine doorbraak is, dan gaat het toch de goede richting uit. Ik heb er een goed gevoel bij. En voor mezelf is het een enorm rijke leerschool op tal van vlakken. Misschien niet zozeer wat 'de palliatieve filosofie' betreft zoals onze voorzitter dat zo 'schoon' weet te zeggen, - ik denk dat ik die ervaring in mijn vorige job wel verworven heb, want meer 'beschouwend' of 'filosofisch' werk dan dat van een pastor is er in palliatieve zorg waarschijnlijk niet te vinden. Maar ik leer iedere dag bij, zeker met betrekking tot alle facetten van het beleid en onderzoek omtrent palliatieve zorg: overheidsmaatregelen, cijfers, statistieken, beleidsniveaus, onderhandelingen, wetenschappelijke onderzoeksprojecten, financiering, communicatie met alle betrokkenen ... zelfs over medicatie voor pijn- en symptoomcontrole, nomenclatuur en terugbetaling... om dan nog niet te spreken over het runnen van de vzw die de Federatie is: boekhouding, een team draaiende houden, publicaties, een website... Ik heb altijd al een brede interesse gehad en nu kan ik er meer mee doen dan vroeger. Hoe hectisch de dagen soms verlopen: het geeft een grote voldoening als de zaken beetje bij beetje vooruit gaan. Te meer als het dan nog de goede zaak is.

De derde gedaante waar onder ik 'De Federatie' heb leren kennen is, die waaronder zij voor veel mensen vaak het eerst verschijnt: de drie mensen, twee voltijdse krachten in totaal, die samen met mij de enige betaalde krachten van de Federatie uitmaken: Nieke, de voltijdse

administratieve medewerker, jijzelf, Anne-Marie, Stafmedewerker Algemeen Beleid, en Katrien, de tijdelijke of 'waarnemende' stafmedewerker Vorming-Training-en-Opleiding, nadat Elke dichter bij huis voluit voor begeleiding van mensen in problematische gezinssituaties koos. Allen bekend vooral van telefoon en mailverkeer en daar gaan we met de foto's bij dit interview iets aan doen... Ik denk dat het personeel van de Federatie hard werkt - zoals het past voor wie door giften van o.a. de VLK (Vlaamse Liga tegen Kanker), sponsors en van de overheid betaald wordt - en met grote betrokkenheid. Met zo'n medewerkers kom ik nooit tegen mijn goesting werken.

Voor de duidelijkheid kan ik misschien nog meegeven dat er een interne en een externe kant aan het werk binnen de Federatie zit. Dat laatste is alles wat beleidsvoorbereidend werk voor de overheid betreft, contacten met universiteiten, met de VLK (Vlaamse Liga tegen Kanker) en, niet onbelangrijk in het kader van sensibilisering en bewustwording, contacten met de media. Het interne forum betreft het ondersteunen van de vijftien netwerken palliatieve zorg, het antwoorden op hun vragen naar de overheid toe, het samen opnemen van enkele van hun opdrachten waar mogelijk, het faciliteren of doorverwijzen naar de bevoegde overheden, enzovoort. Zeer belangrijk is ook het hele opleidingsgebeuren binnen de Federatie en de afstemming daarvan met de netwerken en het onderwijs.



Katrien Moens

Welke ambities en/of uitdagingen wil de Federatie op middellange of lange termijn waarmaken?

Wel, naar verluid ben ik aangezocht om de Federatie maatschappelijk meer op de kaart te zetten, zonder dat ze daarbij haar 'ziel' verliest, zoals onze voorzitter het zo beeldrijkelijk uitdrukt. Dat is een grote, algemene doelstelling op korte termijn. Daarbinnen zijn er een aantal concretere opdrachten. De eerste basisopdracht bestaat er zeker in palliatieve zorg

beter bereikbaar te maken voor de patiënt. Mensen moeten op de best mogelijke manier kunnen sterven, waar ze dat zelf willen, met een maximum aan comfort, zorg en ondersteuning, met gepaste psychologische en spirituele begeleiding indien gewenst,... Dat is de globale ambitie die we willen verwezenlijken via verschillende maatregelen.

Kun je enkele voorbeelden van zo'n maatregelen geven?

Jazeker, patiënten worden nog al te vaak curatief behandeld, alsof genezing nog mogelijk is, terwijl dit eigenlijk niet zinvol meer is, omdat zelfs het vertragen van de ziekte reeds teveel ongemak en pijn met zich brengt zonder dat er enig perspectief op verbetering is. Het bekende probleem van de therapeutische verbetering. Nog te vaak komen mensen terecht in een molen van nieuwe onderzoeken en bijkomende behandelingen omdat een bepaalde medische logica dat zo wil, zonder dat daarom sprake hoeft te zijn van slechte wil. Of omdat de patiënt of zijn familie dat wil – tegen beter weten in. Alleen is de patiënt daar wel het eerste en laatste slachtoffer van. Daarom moet er nog altijd gewerkt worden aan de bewustwording dat het ook anders kan. Het spreekt voor zich dat de artsen daarbij een grote rol spelen. De Federatie zou er voor kunnen kiezen zich uitsluitend op die groep te focussen maar doet dat niet. Er bestaat een complementaire manier om dat bewustzijn aan te scherpen, namelijk om de patiënt en de familie rechtstreeks te benaderen zodat, wanneer een patiënt geconfronteerd wordt met bepaalde therapievoorstellen, hij en/of zijn familie mondig genoeg zijn om tegenover de arts hun twijfels en vragen uit te spreken. Dat is een andere weg om meer bewustwording te creëren en de Federatie gelooft toch sterk in dat emancipatorische model.

De Federatie richt zich dus niet alleen op de overheid en het werkveld maar ook op de patiënt en diens familie. Een hele uitdaging...

Absoluut. Intern wordt die uitdaging vaak verwoord als het 'maatschappelijk project'. 'Vroegtijdige zorgplanning', Advance Care Planning, is daarbij essentieel, de mensen aanzetten om op tijd na te denken en te spreken, met familie, met de huisarts, over wat ze voor zichzelf als het best mogelijke levenseinde zien. Dat kan heel gedetailleerd zijn, maar dat kan ook heel minimaal zijn. Bijvoorbeeld, ik wil in die of die situatie niet gereanimeerd worden en voor de rest vertrouw ik op jullie, echtgenote, kinderen en dokter, dat jullie wel zullen zien wat best is voor mij. Sensibilisering is een van de beleidsdoelstellingen die is opgenomen in het Beleidsplan van de Federatie, na

te lezen op onze website. Het lijkt me na één jaar nog altijd een van de moeilijkste taken te zijn voor de Federatie: hoe mensen door gepaste 'reclameboodschappen' ertoe aanzetten na te denken en te handelen over het einde van hun leven. Elke reclame spreekt de menselijke fantasma's aan van financiële, seksuele en relationele almacht – auto's, vrouwen, controle... je weet wel. Eindigheid en dood staan daar haaks op, of zoals Freud reeds zei: het onbewuste kent de dood niet. Zelfs als iemand droomt van zijn eigen dood en begrafenissen, dan plaatst hij zich op de positie van een levende, desnoods van hij die tussen de spleten van zijn kist de kerk in kijkt... Elke bewustmakingsactie is bezwaard door die hypotheek, we moeten een afgeleide manier vinden om de mensen te 'verleiden' na te denken over het einde. Bijvoorbeeld door er op te wijzen dat de dood die bij het leven hoort niet noodzakelijk traumatisch hoeft te zijn, maar dat dat een warm afscheid kan zijn, dat iedereen dichterbij brengt en de familie en vrienden versterkt achterlaat... Het helpt natuurlijk als je zelf al zoiets hebt meegemaakt.

In die context moet ook iets gezegd worden over de attitude bij zorgverstrekkers. Niet alleen de artsen spelen een belangrijke rol, ook de overige hulpverleners. Als we spreken over vorming, opleiding en training gaat het niet alleen over het doorgeven van kennis, maar ook over de manier waarop met technische vragen wordt omgegaan. Attitude is in feite minstens zo belangrijk als kennis. Vandaar dat bijvoorbeeld opleidingen in communicatie, voor artsen en andere hulpverleners, een vast onderdeel vormen van het opleidingsaanbod.

Zijn er naast therapeutische verbetering en sensibilisering nog andere concrete projecten?

Meer dan genoeg. Zo is het onze ambitie ervoor te zorgen dat palliatieve zorg in alle settings even sterk aan bod kan komen. Vandaag is dat nog niet overal het geval. Afhankelijk van verschillende factoren worden bepaalde settings eerst aangepakt, omdat de problemen daar bijvoorbeeld dringender zijn. Zo zitten we toch met een heel groot pijnpunt in de rust- en verzorgingstehuizen. Institutioneel zijn daar nog bijzonder weinig voorzieningen op het vlak van palliatieve zorg, enkele plaatselijke initiatieven niet te na gesproken. Als een palliatieve patiënt uit een ziekenhuis terugkeert, stellen hij of zijn naasten vast dat daar vaak niet of nauwelijks middelen zijn voor goede comfortzorg, waar dat in het ziekenhuis wel het geval was. De mensen begrijpen dat niet, en ze hebben gelijk, zeker wanneer je bedenkt dat de ouderenzorgvoorzieningen doorgaan voor een 'thuisvervangend verblijf' en dat er in de thuiszorg veel meer ondersteuning mogelijk is. Dat

de patiënt niet opnieuw naar het ziekenhuis moet wanneer een bepaald symptoom de kop op steekt, maar als dat ter plaatse gepast behandeld kan worden, dan is dat voor hem en zijn familie een grote besparing, praktisch en emotioneel bijvoorbeeld, en voor de ziekteverzekering pure winst. De Federatie ijvert er daarom voor in elke ouderenzorgvoorziening een palliatief team te krijgen, gecoördineerd door een 'palliatief referente persoon'. Deze sector is wat palliatieve zorg betreft echt wel achtergesteld, hoeveel werk er ook in andere settings nog te doen valt. Ik hou niet van het tegen elkaar uitspelen van de verschillende settings, maar het is toch wel duidelijk dat er in de volgende legislatuur in de rust- en verzorgingstehuizen iets tastbaars moet gebeuren. Het is de meerwaarde van de Federatie dat zij met de hele palliatieve beweging daarover naar een consensus zoekt en die vervolgens klaar en duidelijk communiceert met de overheid. Alleen zo wordt de palliatieve beweging niet uit verband gespeeld, wat altijd ten nadele van de patiënten is.

Hoe wil de Federatie dat klaarspelen?

Wel, de Federatie is toch al ruim een jaar in het getouw met voorstellen rond de palliatieve referente functie in de sector, een palliatief team en een palliatief forfait naar analogie met dat in de thuiszorg, als tegemoetkoming in de extra kosten van bv. zorgmaterialen, binnen het rust- en verzorgingstehuis. Die voorstellen zijn opgesteld in de schoot van de werkgroep ROB/RVT – zo praktisch zijn de overleggroepen van de Federatie – en na enkele keren over en weer gegaan te zijn naar kabinetsmedewerkers en naar de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg zijn onze aanbevelingen rond en ingediend, inclusief een berekening van wat die maatregelen zouden kosten. De bal ligt nu in het kamp van de federale overheid.

Een ander probleem in het licht van de bewustwording rond therapeutische verbetering is, denk ik, dat er toch ook nog wel wat werk is in de PST's (Palliatieve Support Teams). Zij staan namelijk in de vuurlijn als het gaat over de bewustwording, niet alleen of niet zozeer van patiënten en familie, maar ook van de artsen. Er wordt veel verwacht van de basiswerkers in de PST's. In palliatieve eenheden heeft de cultuur



vlnr: Paul Vanden Berghe, Ruth Raes, Manu Keirse, Patricia Lebeer en Senne Mullie

van samenwerking tussen artsen en andere hulpverleners al veel meer ingang gevonden. Maar PST's moeten elke dag opnieuw op de barricaden staan om het belang van de patiënt te verdedigen tegen de molens van de technische geneeskunde, tegen vastgeroeste patronen bij sommige artsen en tegen een bepaald soort verbeterheid van patiënten of familie zelf. Een ander probleem waarmee een aantal PST's te kampen hebben is het personeelsverloop, in het ene ziekenhuis al meer dan in het andere.

Kan de Federatie iets aan dat laatste probleem doen?

We mogen niet vergeten dat het werken met en voor stervende mensen nooit werk als een ander is. De laatste jaren komt daar nog de toenemende complexiteit rond de verschillende levensbeslissingen bij, stoppen met voeding en/of vocht bijvoorbeeld, palliatieve sedatie, euthanasie... Voor een team dat daarmee zorgvuldig en met overleg wil omgaan, betekent dit telkens weer een serieuze – ook emotionele – belasting. Deze teams worden in exponentiële mate bevraagd rond vaak ingewikkelde ethische en juridische materies. Bijvoorbeeld in de marge van patiënten die een aantal wensen omtrent hun levenseinde willen bespreken of zelfs op papier willen zetten. Die bewustwording is zonder twijfel een positieve zaak, waar de Federatie zelf voor ijvert, maar het vergt expertise van een team en dus een goede bestaffing. Dat is niet alleen een zaak van meer personeelsmiddelen, – de Federatie wil geen geldbedelmachine zijn –, maar ook een zaak van inter- en supervisie, en van bijkomende vorming. Of ook van een uitklaring van het specifieke begrippenkader rond zorgplanning, al was het maar heel de terminologie rond vertrouwenspersoon, vertegenwoordiger van de patiënt, levenstestament, wilsbeschikking, ... En dat is werk voor de Federatie.

Nu we het toch over geld en over PST's hebben kan je misschien wel iets zeggen over de extra financiering voor deze voorzieningen?

Ja, dat is een mooi voorbeeld van hoe we willen werken als Federatie. Via onze contacten bij de overheid kwamen we te weten dat op voorstel van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg eindelijk in een extra budget voor palliatieve zorg in de ziekenhuizen zou worden voorzien. We hebben dan via de werkgroep PST mensen uit het veld aangesproken om te 'vertalen' wat de nieuwe wetgeving nu concreet betekent op het veld. Dit mooie werk vind je terug op onze website (referentie: www.palliatief.be) Dank-

zij die nieuwe financiering, op basis van een vaste plus een variabele verloning per palliatieve patiënt, staat een PST ook iets sterker in het overleg tegenover zijn directie. Het kan een nieuwe dynamiek teweegbrengen omdat het juiste aanleggen van palliatieve dossiers een bijkomende financiële return voor het ziekenhuis kan opleveren. Met de werkgroep PST's willen we de bewustwording bij de ziekenhuisdirecties daarvoor nog verhogen, zodat de van overheidswege beschikbare middelen optimaal gebruikt worden voor een betere verzorging van de palliatieve patiënten.

Bij de palliatieve eenheden zijn er niet meteen problemen te signaleren, maar de dagcentra: hoe staat het daarmee?

Moeilijk dossier... Misschien kan ik daar zo meteen iets over zeggen. Ik zou in feite nog even willen terugkomen op de uitdagingen voor de Federatie. Op korte termijn is er het reeds genoemde 'maatschappelijk project', maar daarnaast ook het probleem van de registratie van de palliatieve zorg. Als we de overheid willen overtuigen meer geld uit te trekken voor palliatieve zorg, om maatregelen te treffen tegen therapeutische verbeterheid en op die manier de middelen voor de ziekteverzekering beter te besteden, dan hebben we meer cijfers nodig.

De Federatie heeft al langer een 'registratiewens', niet?

Inderdaad, de Federatie beschouwt dit al jaren als een prioriteit. Naar beleid toe is weten vaak een zaak van meten. Door te registreren hopen we toch een betere 'foto' van het werkveld te kunnen maken en een aantal intuïties te kunnen toetsen om in functie daarvan efficiënte maatregelen aan de overheid te kunnen voorstellen.

Waar denk je dan aan?

Wel, als zou blijken, bijvoorbeeld, dat de patiënten van een bepaalde setting overwegend naar één andere setting doorstromen, en moeilijk naar een andere, – bijvoorbeeld van het ziekenhuis moeilijk terug naar het rusthuis, ik zeg maar wat – kan je vervolgens onderzoeken hoe dat komt, of het normaal is of niet, of er corrigerende maatregelen nodig zijn, en welke, zodat de mensen zoveel mogelijk kunnen sterven waar ze dat willen.

We komen zo meteen nog op het registratieverhaal terug (zie aparte kader), maar ik heb de indruk dat je nog niet rond bent met de uitdagingen?

Neen, inderdaad. Een andere uitdaging is dat

de Federatie het tweesporenbeleid in het zorgbeleid rond het levenseinde wil tegengaan. De polarisatie tussen palliatieve zorg en euthanasie is wel te verklaren natuurlijk, maar heilloos voor de patiënt en dus voor de hele sector. Ik vind het toch wel een opdracht voor de komende jaren om mee te werken aan een kader waarbij iedereen, met behoud van zijn persoonlijke overtuiging, erop bedacht is steeds het belang van de individuele patiënt voor ogen te houden en een diep respect voor diens mening aan de dag te leggen. Niet dat persoonlijke waarden of zelfs levensbeschouwing onbelangrijk zouden zijn, in tegendeel ze, maken de 'ziel' van de zorgverstrekker en de bezieling van zijn werk uit, zonder dewelke zijn zorg letterlijk 'zielloos' zou zijn. Maar het is mijn overtuiging dat goede zorgverstrekking begint bij het echte luisteren naar de patiënt en – het mag een cliché zijn – dat is verdraaid veel moeilijker dan spreken en handelen. Dat is het uitgangspunt voor supervisie waar iedere zorgverstrekker, tot en met de arts eigenlijk tijd voor zou moeten krijgen. Je werk – en ook je persoonlijk leven – wordt er alleen beter van, hoe confronterend het vaak ook kan zijn.

Het is duidelijk dat de Federatie zich wil inzetten voor een aantal knelpunten in de palliatieve zorg en één daarvan is de financiering. We hadden het al even over de PST's, de eenheden en de ouderenzorgvoorzieningen, maar wat met de middelen van de overige settings?

Als we kijken naar de netwerken dan zien we dat ze meer personeel in dienst hebben dan waarvoor ze gefinancierd worden, dat er bijvoorbeeld onvoldoende rekening gehouden wordt met de anciënniteit van de medewerkers, terwijl anciënniteit bij dit werk juist zo welkom is. Er was vroeger ook wel wat verloop binnen de netwerken. Het is belangrijk dat de netwerken de beste mensen voor hun teams kunnen aantrekken en daar moet ook passende verloning tegenover staan. Een netwerkcoördinator vervult immers, samen met de huisartsen, een sleutelrol in het palliatieve landschap in zijn regio in de mate hij of zij er de palliatieve zorg in alle verschillende settings, thuiszorg, ziekenhuizen, rusthuizen, dagcentrum, helpt afstemmen. Het is een moeilijke oefening omdat van bijvoorbeeld een verpleegkundige in een bepaalde setting niet alleen loyaliteit gevraagd wordt tegenover zijn directie, maar ook tegenover het netwerk palliatieve zorg waar de coördinator de voorspreker van is. Maar die afstemming is essentieel voor een goede wisselwerking tussen alle ver-

schillende settings waartussen de patiënt zich beweegt, bijvoorbeeld als hij van thuis naar het ziekenhuis gaat en terug... De netwerkcoördinator moet veel gedaan krijgen van al zijn partners en dat vergt bijzondere competenties. Gelukkig zit dat op dit moment toch wel goed.

Een ander dossier is dat van de MBE's (multidisciplinaire begeleidingsequipes) waar steeds vroeger op het jaar, vaak al in augustus, het quotum bereikt wordt van het aantal patiënten dat zij jaarlijks mogen factureren. Ik weet wel dat dit nog niet noodzakelijk op een goede werking hoeft te wijzen. Het zou bijvoorbeeld kunnen betekenen dat teveel in de eerstelijns gewerkt wordt, terwijl de MBE's vooral tweedelijns moeten werken. Maar anderzijds hebben ze nu al veel meer tweedelijns taken dan ze nu kunnen opnemen. Er is echt wel een probleem dat de equipes voor een stuk slachtoffer worden van hun eigen succes. We zijn het probleem binnen de Federatie in kaart aan het brengen. Zo willen we erop wijzen dat een aantal niet-patiëntengebonden taken die momenteel nog niet door het Riziv vergoed worden maar toch wel veel tijd in beslag nemen, een vergoeding en iets meer personeel rechtvaardigen.

Hoe staat het met de dagcentra?

Dat dossier is in 2005 van de federale naar de Vlaamse overheid overgeheveld. Eind 2008 wordt die financiering opnieuw bekeken en zal de Federatie al haar gewicht in de schaal leggen om een gunstige oplossing te verkrijgen. De dagcentra zijn nu via de overleggroep hun activiteiten nauwkeurig aan het registreren om de overheid daar een duidelijk beeld van te kunnen geven. Slechts vijf van de zeven centra zijn erkend, en een heel belangrijk probleem is de regionale spreiding. Daar moet zeker aan gewerkt worden. Idealiter zou eigenlijk elk netwerk een dagcentrum in zijn regio moeten hebben. We willen de dagcentra absoluut steunen omdat ze ten dienste van de patiënt en zijn familie staan en een goede tussenvorm bieden voor mensen die thuis niet geheel de dag verzorgd kunnen worden en voor wie an-

derzijds een permanente opname niet per se nodig is. Op die manier betekent groter comfort voor patiënt en familie tegelijk ook een besparing voor de overheid.

Is het juist dat de problematiek van de dagcentra volgend jaar op een symposium aan bod komt?

Zeker. We bekijken op dit moment hoe we op het Vlaams Congres van 2008 aandacht kunnen vragen voor de erkenning en de financiering van de dagcentra.

Krijgt de Federatie zelf voldoende middelen?

De Federatie is geen doel op zich, maar voor de dienstverlening die zij uitoefent moet zij natuurlijk wel het nodige competente personeel kunnen aantrekken. Op korte termijn, 2007 en 2008, is er geen groot probleem. We hebben enkele projecten van de overheid kunnen binnenhalen waar weliswaar veel meer werk dan centen tegenoverstaan, maar dat geeft tot eind 2008 enige ademruimte. De financiële situatie van de Federatie is op dit moment gezond. Er wordt zuinig uitgegeven en goed beheerd. Maar we zijn wel kwetsbaar omdat we geen enkele structurele financiering hebben, bv. vanwege de overheid. Na 2008 ligt alles weer open. Gelukkig kunnen we wel op goodwill van de Vlaamse Overheid rekenen maar meer zekerheid maakt beter bestuur mogelijk. Terwijl we met onze bestaande bestaafing, drie voltijds equivalenten in totaal voor heel de Federatie, nu al een aantal taken hebben die we nog niet echt kunnen opnemen, komen die projecten er nog bij. We gaan dus op zoek naar wat extra mankracht. We moeten die echter wel kunnen houden. Daarom hopen we met de nieuwe projecten een hefboom te creëren – of zal ik het een koevoet noemen, dat is ook een breekijzer – waardoor we in onze onderhandelingen met de overheid de vraag om financiering sterker kunnen argumenteren. En dan komt de beleidsprioriteit van de Federatie om zich uit te bouwen als een kennis- en expertisecentrum in het vizier. Daar denken we hardop aan een researchcoördinator. Die zou zelf geen onderzoek uitvoeren, maar alle wetenschappelijk onderzoek rond palliatieve zorg en levensende – en dat is er nogal wat – 'vertalen' naar het werkveld waardoor dat beter rendeert dan nu het geval is. Tegelijk zou die ook suggesties en voorstellen voor verder wetenschappelijke studie uit het werkveld oppikken, de juiste onderzoekers voor aanspreken en financiering daarvoor helpen zoeken. Ook daar liggen toch een aantal mooie mogelijkheden die nu bij gebrek aan geld en mankracht niet opgenomen kunnen worden. Zowel medisch als wat beleid betreft heeft de Stuurgroep Research een aantal voorstellen voor verder onderzoek klaar. We denken aan een

halftime persoon om te beginnen.

Als je het over een relatief goedkope Federatie hebt, refereer je dan aan de vrijwillige inzet van vele basiswerkers?

Absoluut en ik zou 'relatief' hier resoluut laten vallen. Als je kijkt hoeveel uren werk door vrijwilligers verzet wordt, hoeveel kilometers gereden worden, alleen al van het Dagelijks Bestuur bijvoorbeeld dat om de twee weken een halve dag vergadert, naast hun eigen dagtaak... Om nog te zwijgen van al die basiswerkers in de overleggroepen die uit alle hoeken van het land komen! We hopen dat de overheid zich daar terdege van bewust is.

We proberen binnen de Federatie een zo licht mogelijke structuur te behouden en willen een goed evenwicht vinden tussen enerzijds professionalisering, bijvoorbeeld door goede verslaggeving van de vergaderingen e.d., en anderzijds zo weinig mogelijk bureaucratie. Nogmaals, de Federatie kan nooit een doel op zich zijn.

Natuurlijk, dat registreren bijvoorbeeld; dat is een dynamiek waar we niet buiten kunnen. Als je kijkt naar MKG- en MVG-registratie: registratie van Medisch Klinische en Medisch Verpleegkundige Gegevens, twintig jaar geleden stond dat nog nergens. Ondertussen wordt daar goed geregistreerd en dat is belangrijk. Maar dat is een werk van lange adem en de bewustwording daarover moet groeien. Tegelijk geven we ons er ter dege rekenschap van dat registratie extra werk met zich meebrengt, en belastend is voor teams die nu reeds voor het patiëntenwerk vaak onderbemand zijn.

We kunnen in het kader van dit interview onmogelijk alle werkgroepen overlopen, maar misschien is het nuttig iets te zeggen over de 'beleidsdag' van 8 november?

Belangrijk is dat er in het kader van de professionalisering en het beleidsplan het afgelopen jaar een document is opgesteld over de werking van de overleggroepen. En inderdaad, dan is er die beleidsdag in november waarop de overleggroepen bij monde van hun voorzitter met elkaar in interactie kunnen treden, hun prioriteiten voor het komende jaar kunnen bekendmaken, hun actiepunten op elkaar kunnen afstemmen om overlappingsen en dubbel werk te vermijden enzovoort. Op die manier kunnen we de beleidsprioriteiten voor de Federatie bepalen én verantwoorden als breed gedragen.

Het doel van de beleidsdag is dus communicatie tussen de overleggroepen onderling en met het bestuur van de Federatie?

Jazeker. Je zou het een experiment kunnen noemen, ware het niet dat het niet zeer eer-



Anne-Marie D. Lust



Nieke Peeters

biedig klinkt voor de deelgenoten eraan. Al die voorzitters zijn veel bevroegde mensen en het is dan ook met veel schroom dat we hen oproepen om op 8 november aanwezig te zijn. We gaan proberen om die dag zo efficiënt mogelijk te laten verlopen en mocht nu blijken dat de meerwaarde van zo'n bijeenkomst beperkt is, dan zullen we niet aarzelen om die volgend jaar niet te herhalen. Maar we willen die zeker een kans geven.

Het Platform van de Netwerkcoördinatoren bekleedt een ietwat aparte positie in het organigram.

Hoe verhoudt dit overlegorgaan zich vandaag tot de Federatie?

Wel, het gaat om een bijzondere dynamiek, die het hart van de Federatie raakt in die zin dat de Federatie vijftien netwerken, die elk hun zelfstandigheid behouden, 'federeert'. Belangrijk is dat de Federatie haar legitimiteit haalt uit het feit dat ze de vijftien netwerken overkoepelt. Anderzijds is het geen eenrichtingsverkeer; de Federatie probeert zoveel mogelijk dienstverlenend te werken naar de netwerken toe. Laat ons het zo stellen dat alles wat anders vijftien keer apart zou moeten gebeuren, beter door de Federatie kan worden opgenomen. Het is een verhaal van 'samen sterk'.

In die optiek neem je maandelijks deel aan het Platform Netwerkcoördinatoren?

Ja, die vergadering is een goed instrument met altijd meer dan genoeg agendapunten. De voorzitter ervan, de netwerkcoördinator van het netwerk Zuid Oost-Vlaanderen, is de 'go between' tussen het dagelijks bestuur en de netwerkcoördinatoren. Zoals ikzelf in omgekeerde richting de 'go between' ben tussen het dagelijks bestuur en de netwerken. Wij vormen in toenemende mate een soort tandem. We bereiden samen de vergadering voor en debriefen achteraf, zodanig dat een optimale

wisselwerking ontstaat tussen de Federatie en de netwerken. In feite moet de centrale vraag daarbij voor iedereen telkens zijn: wordt de patiënt er beter van?

Concrete voorbeelden van dossiers die door de Federatie worden opgenomen zijn de mogelijkheid tot reservevorming door de netwerken, de nieuwe overheidsprojecten of input voor het nieuwe rapport van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, of het aanleggen van een gemeenschappelijk adressenbestand, wat zeer tijdrovend en informaticagewijs toch vrij ingewikkeld is. Het zou hopeloos inefficiënt zijn mochten dergelijke zaken door elk individueel netwerk opgenomen worden. Het is ook de uitdrukkelijke wens van de Vlaamse Overheid. Zo krijgen de netwerken die nu al overvraagd zijn wat extra tijd voor de rest van hun werkzaamheden. En we mogen ook niet vergeten dat de Federatie die zaken opneemt met de know-how van de netwerken! De Federatie bestaat gewoon niet zonder de netwerken, de netwerkcoördinatoren en de overige zorgverstrekkers.

Je bent nu een jaar in functie. Heb je bepaalde voornemens of wensen naar de nabije toekomst toe?

Er zal natuurlijk veel tijd naar de nieuwe projecten gaan, maar ik zou toch graag meer van binnenuit kennis maken met de sector. Nu zit ik nog iets teveel achter mijn bureau.

Ik wil heel graag op verplaatsing gaan naar de netwerken, om daar bijvoorbeeld de medewerkers, maar ook het bestuur te ontmoeten en te luisteren wat de noden en de verwachtingen zijn, om een aantal dossiers ook nog meer vlees en bloed te zien krijgen in het werkveld. En dat geldt ook voor de andere settings.

Een laatste vraag. In mei ben je voor de vierde keer vader geworden. Rest er, met alle drukte thuis en op het werk, nog tijd voor de filosofie?

Veel te weinig! (Lacht) Filosofie is de aard van het beestje, en dat gaat er niet zo snel uit, zeker niet als je het begrijpt als de 'ars moriendi', de kunst van het sterven. Wat ik eerder zou missen is het contact met patiënten. Daarom geniet ik ook in mijn nieuwe rol bijzonder van de menselijke contacten, en zoals gezegd zijn dat aangename contacten met meestal zeer fijne mensen, elk op hun manier. Want als je tegen je zin in de palliatieve zorg actief bent, vrijwillig of professioneel, dan houd je het niet lang uit.

En wat kinderen betreft... Toen ik in mijn vorige werk als ziekenhuispastor begon viel mij op dat het contact met terminale, geriatrische, en soms demente patiënten niet zoveel ver-

schilt van de omgang met kinderen. Mensen gaan er soms veel te snel van uit dat stervenden respectievelijk kinderen 'van niets' weten, niets meer begrijpen respectievelijk nog niets begrijpen, enzovoort. Maar mijn ervaring is dat als je bv. die patiënten op hun sterfbed aanspreekt met hun naam, je vaak reactie krijgt, soms heel miniem, maar soms ook ogen die open gaan, mensen die gebeden gaan meezeggen... Voor de familie is het dan soms alsof er een mirakel gebeurt terwijl het enkel om het wonder van menselijke communicatie gaat. Wat ik wil zeggen is dat het in palliatieve zorg en in de zorg voor kinderen vaak op hetzelfde neerkomt. En dat begint met de naam te noemen, met iemand op een normale manier aan te spreken, met normale zinsbouw te gebruiken en niet te brabbelen of te spreken alsof hij het niet hoort, er niet bij aanwezig is. Ik denk dat zoals een kind, hoe klein ook, daar meer van opsteekt dan we denken, ook bij de stervende daar meer van 'aankomt' dan aan zijn parameters te meten valt. En zelfs als je zeker van zou kunnen zijn dat die persoon er niets meer van hoort of voelt, dan nog is het een uiting van eerbied: we beschouwen hem nog altijd als mens en we gaan dat ook doen als hij overleden is. Het gaat om een grondhouding. Het eerste punt daarbij is gewoon aanwezig zijn; bij een kind zijn, bij een stervende zijn... Ook als alles gebeurd is wat kon gebeuren, als er technisch gezien niets meer gedaan kan worden voor de stervende, toch niet weglopen. Want palliatieve zorg stopt niet als de pijn- en symptoomcontrole 'in orde is', misschien begint ze dan nog maar pas? Of anders gezegd: adequate pijn- en symptoomcontrole vraagt alle mogelijke gedaanten van pijn te beschouwen, 'totale pijn', en daar kan ook existentiële pijn, eenzaamheid, angst om alleen te sterven bij zijn. En dan moet je een goede stoel zoeken en gaan zitten.

Wijze woorden om mee te eindigen. Hartelijk dank voor dit gesprek.

Interview: Anne-Marie De Lust

extra bij dit artikel:

Registratie, een verhaal op zich p. 15

RECENT VERSCHENEN

BRINK Jos, Rouw op je dank. Verder leven na de dood van een dierbare.
Uitgeverij Lannoo, 2007.
ISBN 978-90-209-6986-3

CHEN Pauline, De laatste fase. Een jonge chirurg over sterven en sterfelijkheid.
De Bezige Bij, 2007.
ISBN 978-90-234-2291-4

DEVRIENDT Geert, Ademrust. Wanneer leven rustig ademen wordt.
Roularta Books, 2007.
ISBN 978-90-8679-062-3

IDE Louis, Lof der gezondheid. Diagnose van het terminaal Belgisch gezondheidsbeleid.
Roularta Books, 2006.
ISBN 90-8679-022 -4

LUST Evelien (red.), Help JIJ mij leven tot ik sterf?
Halewijn, Antwerpen, 2007

MAES Johan (redactie), Leven met gemis. Handboek over rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie.
Zorg-Saam, 2007.
ISBN 978-9-08-099484-3

POLSPOEL Arthur, DUJARDIN Monique, ROSKAMS Kathleen, Het leven gaat verder, zeggen ze. Lotgenoten in rouw ontmoeten elkaar.
Uitgeverij Davidsfonds, 2006.
ISBN 90-77942-24-6

SCHOTSMAN Paul
Handboek medische ethiek
LannooCampus, 2007.
ISBN 978-90-209-7333-4

SUPPORTTEAM ZIEKENHUIS NETWERK ANTWERPEN CAMPUS MIDDELHEIM, Als het zo ver is. Verhalen over euthanasie.
Uitgeverij EPO, 2006.
ISBN 90-6445-404-3

VAN BROECKHOVEN Christine, Brein & Brainie. Een pionier in Alzheimer.
Uitgeverij Houtekiet, 2006.
ISBN10 90-524-0911-0

van der MEIDEN Anne, In de dood kun je niet wonen. Anders kijken naar weggaan en achterblijven.
Uitgeverij Meinema, 2007.
ISBN 978-90-211-4156-5

AL IETS OUDER

BRUGGRAEVE R. en ANCKAERT L. (red.), De vele gezichten van het kwaad. Meedenken in het spoor van Emmanuel Levinas.
Acco, 1996.
ISBN 90 334 3549 7

CYRULNIK Boris, Veerkracht. Over het overwinnen van jeugdtrauma's.
Ambo/Anthos uitgevers, 2002.
ISBN 90-263-1734-4

VANDEN ABBEELE Claire, Als ik troost kon zijn. Over liefde en pijn.
Uitgeverij Lannoo, 2005.
ISBN 90 209 6029 6

FRANSTALIGE PUBLICATIES

CYRULNIK Boris, DUVAL Philippe, Psychanalyse et résilience.
Odile Jacob, 2006.
ISBN 2-7381-1811-9

BRUGERE Fabienne, LE BLANC Guillaume, PIRARD Virginie, WORMS Frédéric, ZACCAÏ-REYNERS Nathalie, Les nouvelles figures du soin.
ESPRIT (revue internationale),
janvier 2006, n° 321.

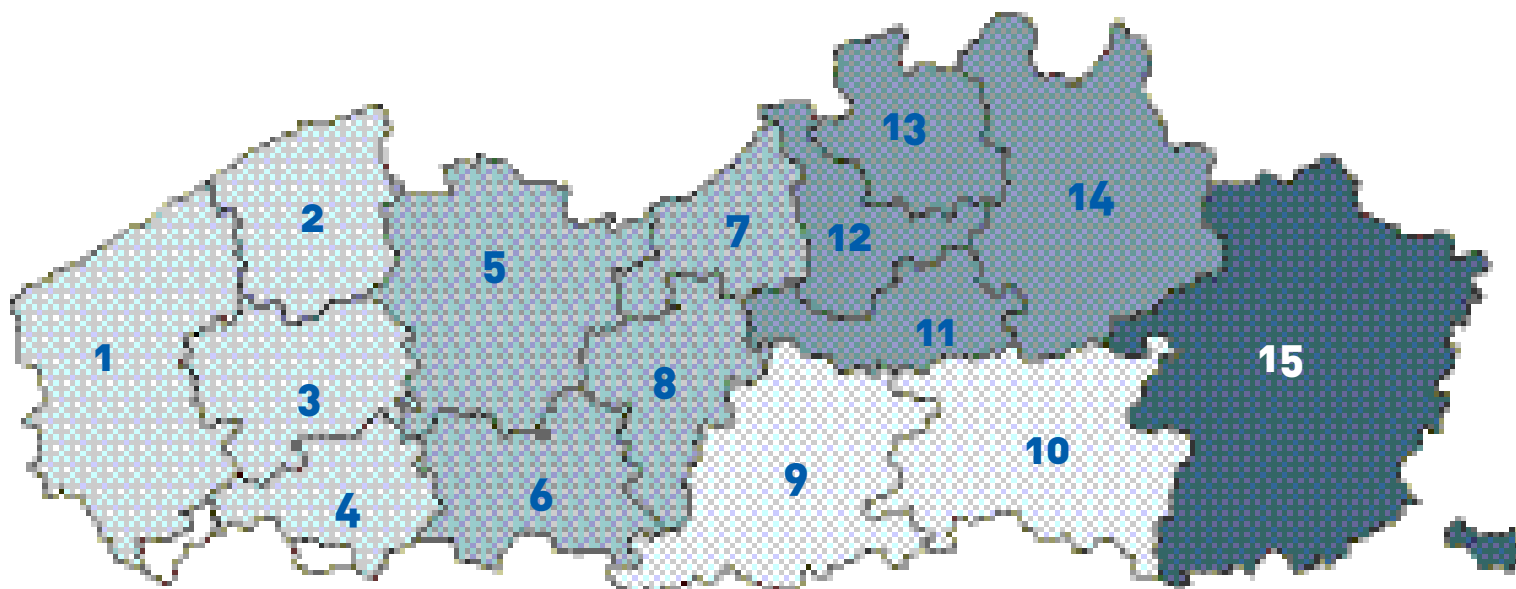
HANUS Michel, La résilience à quel prix? Survivre et rebondir.
Editions Maloine, 2001.
ISBN 2 224 02729 X

LUSSIER Martine, Le travail de deuil. Le fil rouge.
Presses Universitaires de France, 2007.
ISBN 978-2-13-055917-7

EIGEN PUBLICATIE!!!

'Een bed bij het raam' van Sylvia Vanden Heede, met illustraties van Jan De Kinder, is geschreven in opdracht van en samenwerking met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Het boek verscheen dit voorjaar in het kader van het project 'Kinderen en jongeren geconfronteerd met een palliatieve situatie in hun omgeving' gefinancierd door de VLK. Het werd uitgegeven door Lannoo, is verkrijgbaar bij uw netwerk palliatieve zorg en kost 13,95 euro.





Netwerken Palliatieve Zorg

1. VZW NETWERK PALLIATIEVE ZORG WESTHOEK – OOSTENDE

Stovestraat 2a
8600 Diksmuide
tel: 051/51 13 63
fax: 051/51 13 65
mail: info@palliatieve.be

2. PALLIATIEVE ZORG NOORD WEST-VLAANDEREN vzw

Diksmuidse Heirweg 647
8200 Sint-Andries
tel: 050/40 61 50 - fax: 050/40 61 59
mail: info@pznwvl.be

3. PALLIATIEF NETWERK DE MANTEL VZW

Mandellaan 101
8800 Roeselare
tel: 051/24 83 85 - fax: 051/24 60 54
mail: info@demantel.net

4. NETWERK PALLIATIEVE ZORG ZUID WEST-VLAANDEREN VZW

Doorniksewijk 168
8500 Kortrijk
tel: 056/30 72 72 - fax: 056/25 70 84
mail: palnet.zwvl@yucom.be

5. NETWERK PALLIATIEVE ZORG GENT-EEKLO VZW

Jubileumlaan 221
9000 Gent
tel: 09/266 35 00 - fax: 09/233 93 90
mail: npz.genteeklo@scarlet.be
website: www.palliatieve.org

6. HET LEVEN HELPEN vzw

Sint-Walburgastraat 9
9700 Oudenaarde
tel: 055/20 74 00 - fax: 055/20 87 82
mail: info@hetlevenhelpen.be

7. NETWERK PALLIATIEVE ZORG WAASLAND vzw

Brugsken 27 B1
9100 Sint-Niklaas
tel: 03/776 29 97 - fax: 03/776 40 81
mail: info@npzw.be

8. NETWERK PALLIATIEVE ZORG ARR. AALST – REGIO DENDERMONDE ARR. NINOVE VZW

O.L.V.-Kerkplein 30
9200 Dendermonde
tel: 052/21 54 34 - fax: 052/21 55 60
mail: info@npzadn.be
Sluisken 15
9300 Aalst
tel: 053/21 40 94 - fax: 053/70 53 50
mail: info@npzadn.be

9. NETWERK PALLIATIEVE ZORG BRUSSEL-HALLE-VILVOORDE VZW

Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
tel: 02/456 82 07 - fax: 02/456 82 17
mail:
network.palliatieve.zorg@skynet.be
website: www.network-omega.be

10. PALLIATIEF NETWERK ARRondissement LEUVEN (PANAL VZW)

Waversebaan 220
3001 Heverlee
tel: 016/23 91 01 - fax: 016/23 81 73
mail: palliatief.netwerk@skynet.be

11. PALLIATIEF NETWERK MECHELEN VZW

Willem Rosierstraat 23
2800 Mechelen
tel: 015/41 33 31 - fax: 015/43 09 77
website:
www.palliatief-netwerk-mechelen.be

12. PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN VZW (PHA)

UA campus Drie Eiken
Gebouw S 1e verdieping
Universiteitsplein 12610 Wilrijk
tel: 03/820 25 31 - fax: 03/820 25 30
mail: pha@ua.ac.be
website: www.pha.be

13. NETWERK PALLIATIEVE ZORG NOORDERKEMPEN VZW

Bredabaan 743
2990 Wuustwezel
tel: 03/633 20 11 - fax: 03/633 20 05
mail: npzn@skynet.be

14. PALLIATIEF NETWERK ARRondissement TURNHOUT VZW

Stationsstraat 60/62
2300 Turnhout
tel: 014/43 54 22 - fax: 014/43 65 53
mail: pnat@pnat.be
website: www.pnat.be

15. NETWERK PALLIATIEVE ZORG LIMBURG VZW

A. Rodenbachstraat 29 bus 2
3500 Hasselt
tel: 011/81 94 72 - fax: 011/81 94 76
mail: info@npzl.be
website: www.npzl.be

**MULTIDISCIPLINAIRE
BEGELEIDINGSEQUIPES (MBE)**

**1. VZW PALLIATIEVE ZORGEN WESTHOEK
OOSTENDE**

Stovestraat 2a
8600 Diksmuide
051/51 98 00

**2. PALLIATIEVE ZORG NOORD WEST-
VLAANDEREN**

Diksmuidse Heirweg 647
8200 Sint-Andries
050/40 61 50

3. PALLIATIEVE THUISZORG DE MANTEL

Mandellaan 101
8800 Roeselare
051/24 83 85

**4. NETWERK PALLIATIEVE ZORG ZUID
WEST-VLAANDEREN**

Doorniksewijk 168
8500 Kortrijk
056/30 72 72

5. PALLIATIEVE THUISZORG GENT-EEKLO

Jubileumlaan 223
9000 Gent
09/266 35 35

6. HET LEVEN HELPEN VZW

Oscar Delghuststraat 60
9600 Ronse
055/20 74 00

**7. THUISZORGEQUIPE PALLIATIEVE ZORG
WAASLAND**

Brugskan 27 B1
9100 Sint-Niklaas
03/776 29 97

**8. PALLIATIEVE THUISZORG ARR. DENDER-
MONDE**

O.L.Vrouw Kerkplein 30
9200 Dendermonde
052/21 54 34

**PALLIATIEVE THUISZORG REGIO AALST
- REGIO NINOVE**

Sluisken 15
9300 Aalst
053/21 40 94

9. OMEGA

Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
02/456 82 03

10. THUISZORGEQUIPE PANAL

Waversebaan 220
3001 Heverlee
016/23 91 01

11. PALLIATIEVE THUISZORGEQUIPE

Willem Rosierstraat 23
2800 Mechelen
015/41 33 31

**12. PALLIATIEVE HULPVERLENING
ANTWERPEN VZW**

Universiteitsplein 1 - gebouw S
2610 Wilrijk
03/820 25 31

13. CODA THUISZORG

Bredabaan 743
2290 Wuustwezel
03/633 20 11

14. ONDERSTEUNINGSEQUIPE ISPAHAN

Stationsstraat 60/62
2300 Turnhout
014/42 66 02

15. PALLION

A. Rodenbachstraat 29 bus 3
3500 Hasselt
011/81 94 74

PALLIATIEVE EENHEDEN (PZE)

1. AZ DAMIAAN - CAMPUS ST. JOZEF

Nieuwpoortsesteenweg 57
8400 Oostende
059/55 31 65

JAN YPERMANZIEKENHUIS VZW

Briekestraat 12
8900 Ieper
057/34 37 80

2. MINNEWATER

Prof. Sebrechtsstraat 1
8000 Brugge
050/33 66 94

**3. HEILIG HARTZIEKENHUIS - CAMPUS
WESTLAAN - PZE HET ANKER**

Westlaan 123
8800 Roeselare
051/23 83 74

4. TEN OEVER

Reepkaai 4
8500 Kortrijk
056/30 72 80

5. AZ JAN PALFIJN

Koningin Fabiolalaan 57
9000 Gent
09/240 98 26

AZ SINT LUCAS

Groenebriel 1
9000 Gent
09/224 51 94

UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS

De Pintelaan 185
9000 Gent
09/240 28 78

6. AZ ZUSTERS VAN BARMHARTIGHEID

Hogerluchtstraat 6
9600 Ronse
055/23 31 05

7. AZ NIKOLAAS

Oude Zandstraat 99
9120 Beveren - Waas
03/760 51 60

8. CHARON ASZ CAMPUS AALST

Merestraat 80
9300 Aalst
053/76 42 38

'DE HAVEN' - CAMPUS ZELE

Koevliet 5
9240 Zele
052/45 64 01

9. DE CIRKEL PZE JAN PORTAELS

Gendarmeriestraat 65
1800 Vilvoorde
02/257 58 30

EUROPA ZK - SITE ST. MICHIEL

Linhoutstraat 150
1040 Etterbeek
02/737 82 40

EUROPA ZK - SITE DEUX ALICE

Groeselenberg 57
1180 Ukkel
02/373 49 50

EENHEID PALLIATIEVE ZORG O.L.V. -

CAMPUS ASSE

Bloklaan 5
1730 Asse
02/300 60 94

KLINIEK SINT JAN

Kruidtuinlaan 32
1000 Brussel
02/221 98 70

PZE SINT MARIA ZIEKENHUIS

Ziekenhuislaan 100
1500 Halle
02/363 63 98

UVC BRUGMANN PAPYRUS

Van Gehuchtenplein 4
1020 Brussel
02/477 23 46

10. HEILIG HARTZIEKENHUIS

Naamsestraat 105
3000 Leuven
016/20 98 07

SINT-PIETER ZIEKENHUIS

Brusselsestraat 69
3000 Leuven
016/33 70 61

11. AZ HEILIG HART

Kolveniersstraat 20
2500 Lier
03/491 38 88

AZ SINT MAARTEN - DE MANTEL

Leopoldstraat 2
2800 Mechelen
015/40 97 60

**12. SINT CAMILLUS - CAMPUS AZ SINT
AUGUSTINUS**

Oosterveldlaan 24
2610 Wilrijk
03/443 33 55

ZNA MIDDELHEIM

Lindendreef 1
2020 Antwerpen
03/280 34 61

ZNA STUIVENBERG

Lange Beeldekenstraat 26
2060 Antwerpen
03/217 73 64

13. CODA HOSPICE

Bredabaan 743
2990 Wuustwezel
03/633 20 10

DE MICK VZW

Papestraat 30
2930 Brasschaat
03/217 10 11

14. AZ SINT ELISABETH

Rubensstraat 166
2300 Turnhout
014/40 68 01

15. AZ VESALIUS

Hazelereik 51
3700 Tongeren
012/39 61 66

MARIA ZIEKENHUIS

Maesensveld 1
3900 Overpelt
011/82 64 11

VIRGA JESSE ZIEKENHUIS

Stadsomvaart 11
3500 Hasselt
011/30 85 20

ZIEKENHUIS OOST-LIMBURG

Stalenstraat 2
3600 Genk
089/32 57 11

DAGCENTRA

1. 'DE KUST'

Pater Pirelaan 6
8400 Oostende
0497/97 23 12

2. 'HEIDEHUIS' BRUGGE

Diksmuidse Heirweg 647
8200 St. Andries Brugge
050/40 61 50

9. TOPAZ

Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
02/456 82 02

11. H. HART ZH LIER

Kolveniersvest
2500 Lier
03/491 38 88

'HET POND'

Schoolstraat 55
2820 Bonheiden
015/50 57 44

12. ST. CAMILLUS

Oosterveldlaan 24
2610 Wilrijk
03/443 33 55

13. CODA DAGCENTRUM

Bredabaan 743
2990 Wuustwezel
03/633 20 10

Daarenboven is in alle ziekenhuizen in Vlaanderen een Palliatief Support Team (PST) werkzaam. Rust- en verzorgingstehuizen beschikken over een referente verpleegkundige palliatieve zorg. Voor adressen en inlichtingen wendt u zich best tot het netwerk van uw regio.

7 DECEMBER 2007 - GENT

CONCERT MET HET NATIONAAL ORKEST VAN BELGIË O.L.V. DIRIGENT DIRK BROSSÉ IN DE BIJLOKE

Organisatoren het PST van het AZ Maria Middelaars Gent

Inlichtingen tel. 09 233 77 88 of www.uitbureau.be

7 DECEMBER 2007 - BRUGGE

FEESTELIJK SYMPOSIUM '20 JAAR PALLIATIEVE ZORG – WAT GAAT DE TOEKOMST BRENGEN?'

Organisator Netwerk Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen

Na 20 jaar palliatieve zorg in de regio, blik het Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen vooruit maar neemt het ook afscheid van haar voorzitter en grondlegger van palliatieve zorg: Dr. Arsène Mullie.

Inlichtingen Netwerk Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen, tel. 050 40 61 50 of www.pzwwl.be

NIEUW NIEUW NIEUW NIEUW NIEUW NIEUW NIEUW

Vergeet niet dat de Federatie nu over twee websites beschikt!
Naast www.palliatief.be is er voortaan ook www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be. Alle activiteiten rond dit onderwerp worden er aangekondigd in de rubriek **Agenda & Activiteiten**.

VERNIEUWD

Na ruim vier jaar functioneren en bijna 80.000 bezoekers werd onze algemene website in een fris kleedje gestoken.
Handig is de snellink naar de **vergadermatrix** op de homepage. Alle vergaderdata van de overleggroepen van de Federatie worden erin bijgehouden.
Bent u van plan een symposium of viering te organiseren? Ga dan eerst even kijken in de **voortblik** (rubriek Agenda) om te zien of er die dag al een evenement in de palliatieve wereld gepland is.



REGISTRATIE: EEN VERHAAL OP ZICH (VERVOLG INTERVIEW PAUL VANDEN BERGHE)

Kun je iets meer zeggen over die binnengehaalde projecten? Misschien beginnen bij het FOD-project (Federale OverheidsDienst Volksgezondheid)?

Ja, het 'FOD-project' betreft een ontwerp van minimale data set die voor alle palliatieve settings relevant is; wat moeten we minimaal registreren van een patiënt: naam, leeftijd, adres, sociale situatie...? Dat project loopt nu volop, van juli tot en met december 2007. In een volgend stadium kunnen we dan denken aan setting-specifieke data. En aan een software toepassing waarmee de settings aan de slag kunnen gaan. Het verhaal van de registratie is al zo oud als de Federatie, maar als het nu niet lukt zal het nooit lukken. Die minimale data set wordt op dit moment wetenschappelijk verantwoord uitgebouwd, op basis van nationaal en internationaal materiaal en literatuur, waarvoor we met twee universiteiten samenwerken, een Vlaamse en een Waalse.

En het KCE-project?

Het project voor het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg is iets anders. Om het te situeren moeten we terug naar 2005 toen in het langverwachte rapport van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg een extra financiering van 19,5 miljoen euro werd gevraagd voor de meest dringende noden, samen met de vraag om verdere noden exact in kaart te brengen. Op voorstel van de Federale Evaluatiecel gaf de minister het KCE daarop de opdracht die vraag wetenschappelijk in kaart te brengen, waarna het KCE een onderzoeksvraag heeft uitgeschreven. Het mooie is dat de Federatie het signaal uitgestuurd heeft om daarin een coördinerende rol spelen ten opzichte van die deelnemende universiteiten die het opgepikt hebben. Dat is toch echt nieuw in vergelijking met vroeger, waar iedereen afzonderlijk kandideerde voor dergelijke opdrachten. We zijn uiteindelijk met op twee na alle Belgische universiteiten in zee kunnen gaan. En ik denk dat de Federatie daar als neutrale partner haar meerwaarde kan bewijzen, als een soort 'go between' tussen de universiteiten, die bovendien een heel eigen plaats heeft door dat zij specifiek de know-how uit het werkveld – de palliatieve beweging – inbrengt. Sommige onderzoekers hebben wel klinisch-palliatieve ervaring, maar andere helemaal niet, zodat het toch wel belangrijk is dat de Federatie via haar verschillende overleggroepen die kennis binnenbrengt. In het laatste stadium van het project zal de Federatie de conclusies van het onderzoek en de aanzetten tot voorstellen voorleggen aan haar achterban en om advies vragen. Dat is toch een soort garantie of toets aan het werkveld, die verhindert dat in het ijle gewerkt wordt

Wat moeten we ons voorstellen bij dat wetenschappelijk onderzoek?

Er zijn verschillende aspecten. Het eerste daarvan betreft een literatuuronderzoek over wat we precies verstaan onder het begrip palliatieve zorg, onder noden, modellen en settings pallia-

tieve zorg. Want het is belangrijk dat we allemaal over hetzelfde praten. Alleen al in de twee landsgedeelten kan dat verschillen, in die zin dat de Vlaamse Overheid palliatieve zorg 'ruim' denkt, in de richting van chronische, supportieve zorg, terwijl dat bij de Franstaligen niet het geval is. De bedoeling is te komen tot een uniforme, operationele definitie. Hetzelfde met begrippen als therapeutische verbetering, zorgpad, enzovoort.

In een tweede luik wordt onderzocht hoeveel patiënten aan die definitie van palliatieve patiënt beantwoorden, zowel intramuraal als extramuraal. Daarna wordt uitgezocht wat er met betrekking tot verloop, zorg, uitkomst ... ten aanzien van deze patiënten is gebeurd, afhankelijk van de setting na twee weken (ziekenhuizen) of drie maanden (eerste lijn m.b.v. huisartsen en ouderenzorgvoorzieningen).

En het derde stuk betreft een kostprijsanalyse tussen verschillende settings, telkens zonder en met tussenkomst van een palliatief supportteam. Op die manier hopen we opnieuw te kunnen bijdragen aan de bewustmaking dat zowel de patiënten als de gezondheidszorg beter af zijn met het tijdig inschakelen van palliatieve zorg.

Dat is een hele boterham...

Ja, maar ik denk dat de Federatie een serieuze stap vooruit gezet heeft. Het is vooral de verdienste van het Dagelijks Bestuur, dat al enkele jaren hard werkt om van de Federatie het unieke aanspreekpunt met betrekking tot palliatieve zorg in Vlaanderen te maken. En daar plukken we nu beetje bij beetje stilaan de vruchten van.

We hadden het daarnet over het nieuwe FOD-registratieproject, maar reeds in maart 2006 werd in de Federatie een stuurgroep Registratie opgericht waaronder oorspronkelijk twee projectgroepen ressorteerden: Netwerkindicatoren en Patiëntenstromen, en nu dus een derde namelijk het 'Team Registratie' voor de FOD-opdracht. Wil je dit even kaderen zodat de relatie tussen al deze elementen duidelijk wordt?

Graag, want zelfs voor de ingewijden is het vaak nog ingewikkeld. De Stuurgroep Registratie werd vorig jaar herschikt om net te zorgen voor continue afstemming tussen de verschillende registratieprojecten. In het kader van het driejarige convenant dat de Federatie met de Vlaamse Overheid heeft afgesloten zijn een aantal opdrachten gedefinieerd. Een daarvan betreft rapportering door de netwerken, om na te gaan in welke mate een betere afstemming tussen de netwerken bereikt kan worden en hoe zij hun opdrachten nog efficiënter kunnen uitvoeren. Als men over netwerken spreekt, heeft men het altijd over drie hoofdopdrachten: informeren en sensibiliseren, deskundigheidsbevordering en samenwerking en overleg bevorderen met en tussen de verschillende settings. De netwerken moeten rapporteren over die drie aspecten van hun werking om zo aan te geven in welke mate zij hun netwerkfunctie adequaat vervullen. De Vlaamse Overheid heeft gevraagd daarvoor zogenaamde netwerkindicatoren te definiëren. Sinds vorig jaar buigt de projectgroep Netwerkindicatoren zich over die vraag. Daarnaast wil diezelfde overheid toch ook wat zicht krijgen op de patiëntenstromen. Daarvoor werd de projectgroep Patiëntenstromen op-

gericht. Nu, dat laatste is een moeilijk verhaal in die zin dat het in feite niet alleen Vlaamse, maar ook federale materie is. En dan is afstemming wel aangewezen.

Zullen het luik 'patiëntenstromen' voor de Vlaamse Gemeenschap en het federale project dan tot de ontwikkeling van verschillende registratiesoftware leiden?

In een verdere fase, daar zijn we nu nog niet aan toe, zal gewerkt worden aan een uniform registratie-instrument. Ik zou ook nog willen zeggen dat het registratieverhaal zo belangrijk is dat we de bestedingscommissie van de Stuurgroep van de actie Kom op tegen Kanker van VLK hebben kunnen overtuigen om ons daarin te steunen. Zij hebben aanvaard - en daar zijn we hen bijzonder dankbaar voor - om ons voor dit project tot 2009 te steunen.

De VLK blijft dus een trouwe partner van de Federatie.

Zeker. De VLK benadrukt in contacten met de overheid telkens weer dat de overheid zelf de palliatieve zorg zelf niet zo goed zou kunnen coördineren, noch aan dezelfde prijs, als de Federatie doet. Het is uiteraard prettig om zo iets te horen en we proberen iedere dag te bewijzen dat ze gelijk hebben.

Vroegtijdig bespreken van de planning van de zorg



FOTO MARIAN DENOLF

Ook al is het sterven zo oud als de mensen zelf, de bespreekbaarheid ervan is iets dat zeer sterk onderhevig is aan culturele invloeden. Het rechtstreekse bespreken van het eigen sterven en levenseinde behoort niet tot de geplogenheden van de westerse cultuur. Sinds jaren bestaat er zoiets als een levens testament waarin mensen hun opties omtrent de wijze waarop ze zouden willen sterven kunnen omschrijven. Dit heeft echter niet zo direct doorgang gevonden behalve bij de leden van de vereniging voor menswaardig sterven, en bij enkele zeer bewuste intellectuelen. Meestal stond dit in verband met een euthanasieverklaring.

Wilsverklaringen

Ook al kan het nuttig zijn een voorafgaande wilsverklaring op te maken, over de waarde ervan kan worden getwijfeld. Het is moeilijk om begrippen als een onomkeerbare of een hopeloze situatie te evalueren in het geval van een concrete patiënt. Men kan ook vragen stellen over de validiteit en de stabiliteit van vooraf bepaalde wensen voor een onzekere toekomst en over de vrijheidsgraden waarmee een vertegenwoordiger van de patiënt kan oordelen over de geschreven wensen en beschikkingen. Als er echter helemaal niets is vastgelegd is het zeer moeilijk om de juiste beslissingen te nemen aan het levenseinde. Welke behandelingen wil men nog en hoever zal men hierin nog gaan?

Wetenschappelijk onderzoek in de VS heeft een aantal interessante bevindingen opgeleverd in verband met het opmaken en invoeren van voorafgaande wilsbeschikkingen. De directie-

ven werden zelden meegegeven van het verzorgingstehuis naar het ziekenhuis (Morrison, Olson & Meier, 1995). Ze hadden geen invloed op de kosten van gezondheidszorg en het aanwenden van levensverlengende maatregelen (Schneiderman, Kronick, Kaplan, Anderson & Langer, 1992). Artsen pleegden zelden overleg met hun patiënten over voorafgaande wilsbeschikkingen. Ze waren er zich vaak niet van bewust dat de patiënt er een had opgemaakt, zelfs als deze aan het medisch dossier was toegevoegd. Patiënten die duidelijk hadden gestipuleerd geen cardiopulmonaire reanimatie meer te wensen hadden geen DNR-code (Teno, Lynn & Wenger, 1997). Waar men vanuit deze bedenkingen zou kunnen besluiten dat geschreven voorafgaande richtlijnen weinig zinvol zijn voor een adequaat medisch beslissingsproces, kan een andere interpretatie ook zijn dat er nood is aan een beleid waarin men een veel bredere notie van voorafgaande beschikkingen opneemt in een vroegtijdige planning van de zorg (VPZ) (Teno, 2003).

Vroegtijdig bespreken van de planning van de zorg

Artsen en patiënten bespreken niet vaak de mogelijke keuzes in de terminale zorg vóór het aanbreken van een levensbedreigende ziekte, ook niet bij ouderen (Teno, 2003). Men stelt vast dat familieleden en huisartsen dan ook frequent niet in staat zijn de voorkeuren van de patiënt te verwoorden als hij dit zelf niet meer kan (Seckler, Meier, Mulvihill & Paris, 1991; Suhl, Simons, Reedy & Garrick, 1994). Het risico bestaat dan ook dat verkeerde veronderstellingen gemaakt worden op basis van eigen interpretaties over wat voor de patiënt kwali-

teit van leven betekent. Uit onderzoek blijkt dat in de keuzes die artsen maken in de plaats van de patiënten hun voorspellingen van de wensen van de patiënten dichter liggen bij hun eigen keuzes dan bij deze van de patiënten (Schneiderman, Kaplan & Pearlman, 1993).

'Vroegtijdige zorg planning' is niet hetzelfde als een voorafgaande wilsbeschikking. Deze laatste is meestal bedoeld voor als de patiënt hopeloos ziek is en niet meer bij machte is om zelf beslissingen te nemen. Vroegtijdige planning van de zorg is een uitvloeisel van een patiëntgerichte medische zorg die een gezamenlijk beslissingsproces bevordert zodat de medische zorg kan beantwoorden aan de wensen en verwachtingen van de patiënt. Een wilsbeschikking kan een mogelijk resultaat zijn van dat overleg. Vroegtijdige zorg planning is een permanent communicatieproces dat de patiënt betreft in het bepalen van de voorkeuren voor lopende en toekomstige medische beslissingen. De uitkomst daarvan is een geheel van na te streven doelen in de huidige en toekomstige behandeling. Het behelst verschillende taken, zoals: informeren van de patiënt, voorkeuren verkennen, aanduiden van een vertegenwoordiger, en bieden van emotionele ondersteuning. Het helpt patiënten zich voor te bereiden op het levenseinde, hun waarden te bespreken met hun naasten, en hun situatie onder controle te houden (Singer, et al, 1998). Het is een adequate manier om een vertrouwensrelatie op te bouwen tussen artsen en patiënten, zodat, als moeilijke beslissingen in de behandeling zich aandienen, artsen, patiënten en hun naasten openlijk met elkaar kunnen communiceren en tot goede oplossingen kunnen komen.

Uit onderzoek naar de houding ten aanzien van cardiopulmonaire reanimatie (CPR) van bejaarde patiënten en patiënten in de gevorderde stadia van een levensbedreigende ziekte, weet men dat de meeste patiënten hier niet meer voor kiezen, als dit vooraf goed wordt besproken (Murphy, Burrows & Santilli, 1994). In sommige situaties is de kans op succesvolle afloop na een CPR minder dan 1 procent. Toch kiezen patiënten en familieleden hier soms voor op basis van misvattingen over de primaire onderliggende aandoening en onredelijke verwachtingen over de overlevingskansen na CPR. Zij zullen bevestigend antwoorden op een vraag als "wenst ge dat we nog reanimeren?", of "wenst ge dat we alles doen om jou of je familielid in leven te houden?" Deze vragen suggereren echter dat men de patiënt vroeg-

tijdig zou kunnen opgeven, zelfs in hopeloze situaties (Mirza, Kad & Ellison, 2005). In nogal wat gevallen wordt een dergelijk gesprek niet geïnitieerd door artsen. Ze verwachten dat patiënten het initiatief nemen, omdat ze zelf niet weten hoe dit te beginnen (Morrison, Morrison & Glickman, 1994).

Omdat zorgverstrekkers in de beste positie zijn om te weten wanneer het onderwerp best ter sprake kan komen zijn zij degene die het gesprek moeten openen over de vroegtijdige zorgplanning. Dergelijke gesprekken mogen niet worden beperkt tot terminale patiënten wiens sterven nakend is, maar ook chronische zieken kunnen er baat bij hebben. De meeste mensen staan open voor een dergelijke bespreking maar zullen dit zelden zelf introduceren. Ze worden graag betrokken in de beslissingen maar nemen deze niet op eigen houtje. Meestal wensen mensen dergelijke beslissingen te nemen in samenspraak met een arts of met hun familie. Goede informatie in verband met kansen van bepaalde medische interventies is dan ook noodzakelijk. Niet alleen de patiënt maar ook de familie en zelfs de zorgverstrekkers blijken belang te hebben bij een vroegtijdige bespreking betreffende de beslissingen bij het levenseinde. In de praktijk vinden deze gesprekken echter niet zo vaak plaats. Gebeurt het toch, dan verlopen ze in veel gevallen niet op een uitdrukkelijke en systematische manier en worden ze bovendien niet altijd vastgelegd in duidelijke en goed beschikbare documenten in het medische dossier.

Een medisch dossier wordt nog steeds eerder gezien als een neerslag van bevindingen uit het verleden en het heden, van resultaten van onderzoeken en voorgeschreven behandelingen, en veel minder van wensen en verwachtingen in verband met latere onderzoeken en behandelingen, en nog minder van de levenswaarden van de patiënt.

Een empathische en open communicatie op het juiste moment kan heel wat mogelijkheden creëren om tot een degelijk zorgplan te komen voor de toekomst. De Wet op de Patiëntenrechten biedt ook een duidelijk kader hiervoor, vooral het recht op een kwaliteitsvolle dienstverlening, het recht op informatie over de gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan, en het recht op het geven van toestemming voor elke verrichting nadat men vooraf behoorlijk is geïnformeerd. De bespreking hiervan met patiënten is niet alleen een goede introductie, maar het biedt ook een stevige basis, niet alleen voor kwaliteit van zorg aangepast aan de individu-

aliteit van de concrete patiënt maar ook voor het vertrouwen in de arts-patiëntrelatie.

Op welk moment kan men best het onderwerp introduceren?

Er zijn tal van opportuniteiten. Het moment van raadpleging of opname voor een levensbedreigende ziekte waarbij diagnose en prognose worden besproken kan een gelegenheid zijn om de diverse opties te bespreken, vooral als de prognose niet goed is. Meer adequaat lijkt ons echter dat de huisarts vanuit zijn trouwheid met de levensgeschiedenis van de patiënt de permanente gesprekspartner blijft tijdens de opeenvolgende behandelingen, en uitdrukkelijk met de patiënt bespreekt welke opties hij in de toekomst wel en niet wenst (Keirse, 2006). Patiënten geven soms directe of indirecte signalen naar aanleiding van de ziektegeschiedenis van zichzelf of van familieleden. Een zekere alertheid van de huisarts waarbij hij deze momenten niet ongemerkt laat voorbijgaan kan een moment zijn om stil te staan bij dit onderwerp. Het feit dat de dood toch niet op korte tijd te verwachten is kan het bespreekbaar maken vergemakkelijken omdat men niet zo door angst is bevangen.

Het moment van opname in een voorziening voor ouderenzorg lijkt ook een geschikt moment. Eerst kan men in algemene bewoordingen bevragen welk soort mens deze persoon is, wat zijn de waarden en de onwaarden in zijn leven. Men kan rustig bespreken hoe de oudere deze nieuwe periode van zijn leven ziet verlopen. Wie wenst hij als zijn vertegenwoordiger als hij zijn wil niet meer kan uitdrukken? Wil hij nog naar het ziekenhuis en voor welke interventies?

Een gestructureerd gesprek

Het helpt als men als zorgverstrekker een structuur heeft voor een dergelijk gesprek. Op basis van research suggereert men een proces dat uit vijf delen bestaat voor gesprekken over de zorg in de laatste levensfase (Kass-Bartelmes, Hughes & Rutherford, 2003):

1. Initieer een geleid gesprek. Tijdens het gesprek geeft men medische informatie over hypothetische scenario's en behandelingen die toepasbaar zijn op de situatie van de betrokkene en gaat men na wat de wensen en voorkeuren zijn van de patiënt voor het wel of niet starten van interventies in bepaalde omstandigheden. De hypothetische scenario's bevatten een gamma van mogelijke prognoses en nevenwerkingen die deze kunnen meebrengen. Door het presenteren

van verschillende hypothetische scenario's en mogelijke behandelingen en te noteren wanneer de voorkeuren van de patiënt overgaan van "behandelen" naar "niet meer behandelen" kan men de persoonlijke voorkeuren en waarden van de patiënt achterhalen (Emanuel, Danis, Pearlman, et al, 1995). Men kan zo ook nagaan of de patiënt een juist begrip heeft van het scenario, de behandeling en de mogelijke uitkomsten.

2. Breng het onderwerp van vroegtijdige planning van de zorg ter sprake en geef informatie. Patiënten worden best aangemoedigd zowel een wilsbeschikking op te stellen als een formele vertegenwoordiger aan te duiden. De patiënt moet weten dat, als hij dit niet doet, hij de beslissingen over verdere behandelingen overlaat aan zijn familieleden, die daar vaak grote moeite mee kunnen hebben omdat ze zijn voorkeuren niet voldoende kennen en onder elkaar van mening kunnen verschillen. Men kan hem ook informeren dat als hij geen formele vertegenwoordiger aanduidt de wet op de patiëntenrechten een volgorde bepaalt waarin diverse familieleden in aanmerking komen om deze rol op zich te nemen. Heel wat patiënten weten onvoldoende dat krachtens de wet op de patiëntenrechten hun toestemming, of deze van hun vertegenwoordiger als ze daartoe zelf niet meer in staat zijn, vereist is voor elke vorm van onderzoek en behandeling. Er kan best ook worden verwezen naar meer informatie over deze wet.
3. Stel een document op. Een dergelijk document moet specifiek en concreet zijn om echt effectief te zijn. Vaak bevatten de instructies geen breekpunt in de ziekte waarop de verdere pogingen tot behandeling moet worden gestopt en men de persoon moet laten sterven. Als de patiënt geen verdere levensverlengende maatregelen, geen reanimatie, geen vervoer meer naar het ziekenhuis of niet meer aan een beademingstoestel wil, moet men nagaan of dit onder alle omstandigheden zo is of enkel specifieke omstandigheden.
4. Bekijk de voorkeuren van de patiënt regelmatig opnieuw en houd ze up-to-date. Men moet patiënten duidelijk maken dat een dergelijk document op elk moment kan worden herzien. Ook al blijkt uit onderzoek dat de voorkeuren van patiënten vaak stabiel blijven als ze worden geconfronteerd met hypothetische situaties (Patrick, Pearlman, Starks, et al, 1997; Emanuel, Emanuel, Stoeckle, et al, 1994), ander onderzoek toont aan dat ze vaak hun mening herzien als ze

Vroegtijdig bespreken van de planning van de zorg

worden geconfronteerd met de reële situatie of als hun gezondheidstoestand wijzigt (Lynn, Arkes, Stevens, et al, 2000). Het is vaak moeilijk om zich een toekomstige gezondheidstoestand voor te stellen. Eenmaal men het meemaakt vindt men het soms draaglijker dan men had verwacht. Het is belangrijk te noteren welke voorkeuren veranderen en welke constant blijven. Veranderende wensen vragen dat men de basis voor deze wijziging onderzoekt.

5. Pas uw voorstellen in de concrete omstandigheden aan aan de wensen van de patiënt. Veel patiënten verliezen niet de capaciteit om hun wil te vormen of uit te drukken aan het einde van hun leven. Men kan dan de mogelijke opties voor verdere behandeling met hen blijven bespreken als hun situatie evolueert. In andere gevallen is het moeilijk om te weten wanneer een vooraf geformuleerde wilsuiting moet worden toegepast voor patiënten die ernstig ziek zijn en niet meer in staat zijn om hun wil te uiten maar ook niet stervend zijn. Een concreet voorbeeld hiervan is het oordeel over wat ondraaglijk lijden is voor iemand die ernstig dementerend is. Ook als er een beslissing moet worden genomen voor een situatie die de patiënt niet heeft voorzien in zijn voorafgaande wilsbeschikkingen kan men een goed onderbouwde beslissing nemen gebaseerd op de kennis van de waarden, de doelstellingen en de grenzen aan behandeling die de patiënt heeft gewenst. Het weigeren of aanvaarden van invasieve en niet-invasieve behandelingen onder bepaalde omstandigheden kan voorspellen welke keuzes de patiënt zou maken onder dezelfde of onder andere omstandigheden. Het weigeren van niet-invasieve behandelingen zoals antibiotica of eenvoudige tests voorspellen behoorlijk dat invasieve behandelingen zoals zware chirurgie en dialyse ook zouden worden geweigerd.

Besluit

Communicatie is de belangrijkste stap in vroegtijdige zorgplanning. Hoe duidelijker men hierover communiceert, hoe meer kans men heeft om in de laatste periode van het leven optimale zorg te ontvangen. Met optimale zorg wordt bedoeld een zorg en behandeling die overeenkomt met wat deze persoon voor zichzelf zou wensen. Het is nooit mogelijk om zomaar een voorafgaande wilsuiting op te stellen die volledig duidelijk aangeeft

welke beslissingen moeten worden genomen. Hoe beter de communicatie hierover is geweest, hoe beter men erin zal slagen de context juist in te schatten en te interpreteren. Ook als mensen tot het einde toe in staat zijn om hun wil te vormen en te uiten - wat men tenslotte nooit vooraf kan weten - is het zinvol dat vroegtijdig wordt gepraat over wat men wel en niet meer zou wensen, want als men zwakker wordt heeft men daartoe vaak niet meer de kracht. De toenemende afhankelijkheid van zorgverstrekkers aan het einde van het leven maakt het ook moeilijker om weerstand te bieden aan hun goedbedoelde voorstellen.

Manu Keirse

Hoogleraar Faculteit der Geneeskunde, KU Leuven

Hoogleraar Benelux-universiteit, Eindhoven

Ondervoorzitter Vlaamse Federatie Palliatieve zorg

LITERATUURKEUZE

Emanuel LL, Danis M, Pearlman RA, et al. Advance care planning as a process: structuring discussions in practice. *J Am Geriatr Soc* 1995, 43 (4), 440-446.

Emanuel LL, Emanuel EJ, Stoeckle JD, et al. Advance directives. Stability of patients' treatment choices. *Arch Intern Med* 1994, 154(2), 209-217.

Kass-Bartelmes BL, Hughes R & Rutherford MK. Advance care planning: preferences for care at the end of life. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality; 2003. Research in Action Issue #12. AHRQ Pub No. 03-0018.

Keirse M. Therapeutische verbetering en patiëntenrechten. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2006, 62, 877-887.

Lynn J, Arkes HR, Stevens M, et al. Rethinking fundamental assumptions: SUPPORT's implications for future reform. *J Am Geriatr Soc* 2000, 48 (5), S214-221.

Mirza A, Kad R & Ellison NM. Cardiopulmonary resuscitation is not addressed in the admitting medical record for the majority of patients who undergo CPR in the hospital. *American Journal of Hospice & Palliative Care Medicine* 2005; 22: 20-25.

Morrison RS, Morrison EW & Glickman DF. Physician reluctance to discuss advance direc-

tives. An empiric investigation of potential barriers. *Arch Intern Med* 1994; 154: 2311-2318.

Morrison RS, Olson E, Mertz KR & Meier DE. The inaccessibility of advance directives on transfer from ambulatory to acute care settings. *JAMA* 1995, 274, 478-482.

Murphy DJ, Burrows D, Santilli S, et al. The influence of the probability of survival on patient's preferences regarding cardiopulmonary resuscitation. *N Eng J Med* 1994; 330: 545-549.

Patrick DL, Pearlman RA, Starks HE, et al. Validation of preferences for life-sustaining treatment: implications for advance care planning. *Ann Intern Med* 1997, 127, 509-517.

Schneiderman LJ, Kaplan RM & Pearlman RA. Do physicians own preferences for life-sustaining treatment influence their perceptions of patients' preferences? *J Clin Ethics* 1993; 4: 28-33.

Schneiderman LJ, Kronick R, Kaplan RM, Anderson JP & Langer RD. Effects of offering advance directives on medical treatments and costs. *Ann Intern Med* 1992, 117, 599-606.

Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kellner M & Mendelssohn DC. Reconceptualising advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med* 1998; 158: 879-884.

Teno JM. Advance care planning for frail older persons. In: Morrison RS & Meier DE (Eds.). *Geriatric palliative care*. Oxford, University Press, 2003, 307-313.

Teno JM, Lynn J, Wenger N, et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. *J Am Geriatr Soc* 1997, 45, 500-507.

INFO OVER DE WET OP PATIËNTENRECHTEN

www.health.fgov.be/EMDMI/nl/Wetgeving/wet-rechtenPatient.htm

portal.health.fgov.be/portal/page?_pageid=56,8216420&_dad=portal&_schema=PORTAL

www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=1369w

Oproep

De wilsverklaring, de wilsbeschikking, de weigering, de toestemming, de voorafgaande zorgplanning, advance care planning, het levenseindetestament, de vertegenwoordiger, de vertrouwenspersoon, de getuige, de meerderjarig verklaarde, de plaatsvervangende, het comfortdossier, het palliatief dossier, het multidisciplinair dossier, het transdisciplinair dossier... deze en nog veel andere termen - al dan niet in aparte formulieren vermeld - worden gebruikt in de chronische, palliatieve, ondersteunende, participatieve, emancipatieve, terminale zorg... Praten wij als zorgverleners wel altijd over hetzelfde? En wat verstaan patiënten daaronder? En hun familie, vrienden, kennissen, nabestaanden, naastbetrokkenen: hoe begrijpen zij het en hoe communiceren zij hierover?

In het artikel van Marc Cosyns over 'Wilsuitingen bij het levenseinde', waarvan de twee delen verschenen in de nieuwsbrief 3 en 4 (zie

www.palliatief.be/publicaties/tijdschrift & nieuwsbrief) en in het artikel van Manu Keirse over "Vroegtijdige zorgplanning" (zie blz. 16) trachten beide auteurs ons wegwijs te maken in dit terminologisch kluwen. Zij zien hun artikel als een voorzet om tot een gemeenschappelijk voorstel vanuit de Federatie te komen waarin eenzelfde taal gesproken wordt. De Federatie zorgde al voor een eerste initiatief met betrekking tot de te hanteren definities en onderverdelingen bij het 'medisch begeleid sterven' (zie www.palliatief.be/publicaties/studies FPZV). Een gelijkaardig instrument ontwikkelen om de zorgplanning duidelijk en transparant toepasbaar te maken is tevens een maatschappelijk project van de FPZV in haar beleidsplan van 2007-2008.

Mail ons uw opmerkingen, vragen en aanwijzingen, bezorg ons de formulieren en dossier-samenstellingen die jullie nu reeds gebruiken, zodat wij ze kunnen verwerken in een ge-

meenschappelijk document dat we vervolgens kunnen voorleggen aan de verschillende bevoegde overleggroepen binnen de Federatie, waar jullie zelf ook altijd welkom zijn (zie www.palliatief.be/FPZV/vergadermatrix).

Een gebruiksvriendelijk, duidelijk en transparant document dat uitnodigt tot overleg en het ook bevordert en waarin dié termen gebruikt worden die voor iedere zorgverlener op het veld en voor elke patiënt en zijn naastbetrokkene dezelfde betekenis hebben, dat is de ambitie die we samen met jullie willen waarmaken.

Alvast hartelijk dank,
Het Redactieteam

Uw reacties zijn welkom op
redactie@palliatief.be.



wat ons drijft,
dag na dag...

Uw gezondheid.
De leidraad van al onze acties.
Wat onze 3.200 medewerkers drijft,
dag na dag.

Worldwide Pharmaceutical Operations BeLux



passion for your health®

Geen tweesporenbeleid

Geen tweesporenbeleid in de zorg aan het levenseinde

Naar aanleiding van de Werelddag Palliatieve Zorg van 6 oktober 2007 schreef de voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen een visietekst over de verhouding tussen palliatieve zorg en euthanasie. Deze tekst werd recent bekrachtigd door de raad van bestuur als visie van de Federatie. Dit standpunt wil geen eindpunt van een discussie onder ideologen zijn, maar een tussenhalt in een dialoog tussen praktijkmensen voor wie de zorg om de patiënt en zijn omgeving eerst komt.

In het hoofd en het hart van ongeneeslijk zieke mensen die zich voelen wegglijden naar het sterven toe, is sterven met euthanasie geen uitzonderlijke situatie meer. Palliatieve zorgverstrekkers die dag in dag uit zorgen voor rust en comfort bij hun patiënten weten dat heel goed. Zij discussiëren er niet (meer) over met hun patiënten noch in de media. Zij weten vanuit "inleving". Zij weten dat ethisch degelijke zorg zoveel belangrijker is dan gepopulariseerde levensbeschouwelijke visies, die – overdag soms met veel vertoon verkondigd – in de nachten van de laatste levensdagen niet veel meer ter zake doen. Die "positieve" zorgethiek, wat er allemaal nog mogelijk is aan het einde van het leven – palliatieve zorg dus – resulteert in het doen (in teamverband) van de "juiste dingen". Dit is dikwijls radicaal anders dan het gewoon verder doen van de geneeskunde van de daaraan voorafgaande laatste maanden of jaren. "De juiste dingen doen" kan vandaag in België, mits grote zorgvuldigheid, op vraag van sommige patiënten, levensbeëindiging zijn. Verder leven is in hun beleving slechter dan dood zijn.

Sommige zorgverleners hebben over de euthanasieact zelf fundamentele bezwaren. Zij verdienen het grootste respect voor hun ziel, hun geweten. Zijzelf of hun organisaties drukken hun 'innerlijk conflict' echter soms uit langs eerder 'negatieve' uitwegen: "in onze instelling niet" ... , "we zullen het duidelijk op voorhand zeggen...", "euthanasie is geen plicht, geen dwang" ...

Maar die negatieve houding tegenover een mens in nood voelt ook niet goed aan. Doorverwijzing naar een andere instelling laat nooit een goed gevoel achter bij een team, om van de patiënt nog niet te spreken. De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen stelt een veel positievere rol voorop voor die collega-zorgverleners met gewetensproblemen. Zij worden

uitgenodigd om te participeren in de zorg, in de zorgvuldigheid van de zorg, om sowieso te helpen – niet bij de euthanasieact zelf daarom – maar in de zorgarbeid, geëngageerd tegenover hun patiënt, opdat alles zo goed en zo zorgvuldig mogelijk zou verlopen. Dit mag niet gezien worden als een recuperatie van euthanasie door palliatieve zorg. Integendeel: de samenwerking en interdisciplinaire inbreng – eigen aan palliatieve zorg – staat borg voor de benadering waarbij de patiënt in het middelpunt van de zorg gesteld wordt.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen wil hierbij getuigen van heel wat groei gedurende de laatste jaren, ook bij haar leden die het initieel moeilijk hadden. Zij voelden dat er fundamenteel respect was in hun teamoverleg. Zij durven meer en meer de palliatieve zorg-filosofie toepassen van het 'nabij blijven en patiënten hun eigen dood laten sterven'. Ook als dit een sterven met euthanasie betekent, ook in instellingen die eerst niet wisten hoe ermee om te gaan. Iedere casus die zo doorwerkt wordt, is een waardevolle leerschool.

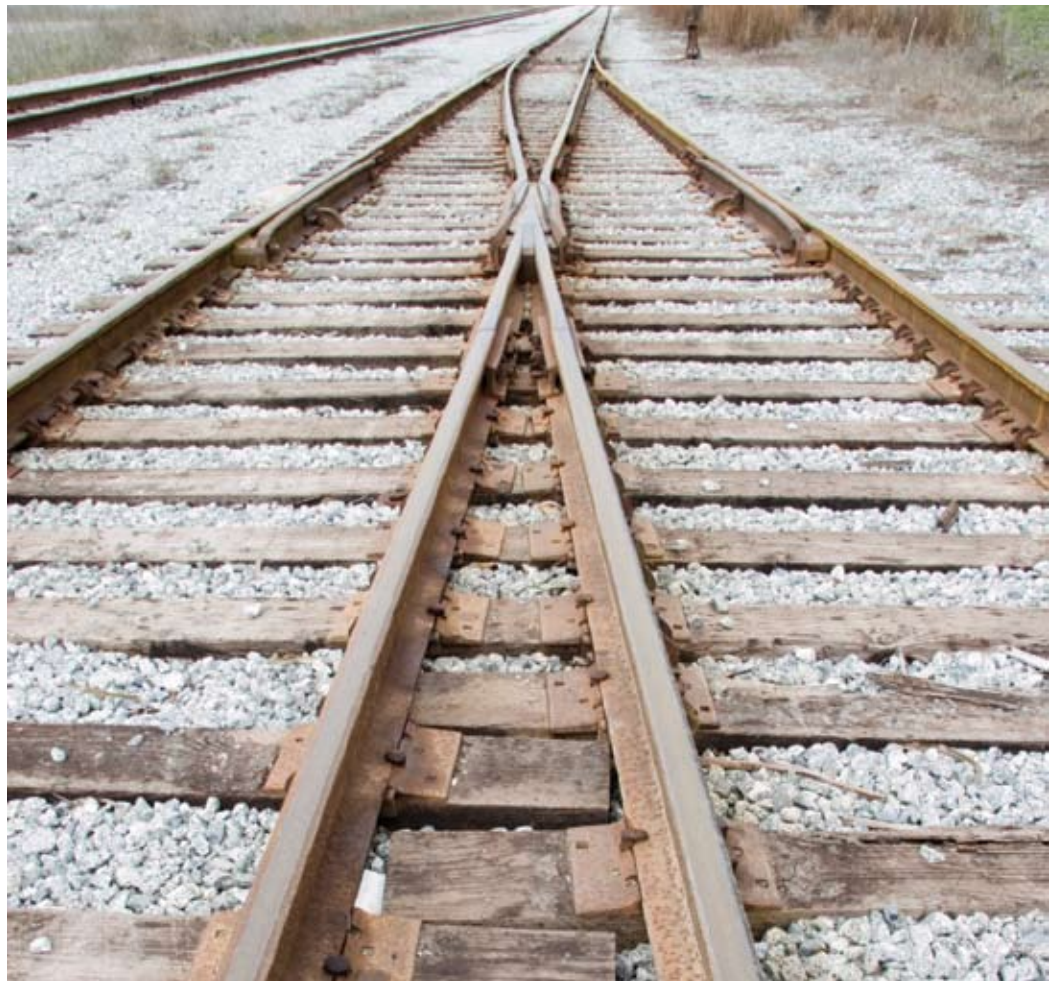
Vanuit die bedside-teaching en –ervaring lijkt het ons niet aangewezen dat er ook in de vorming een tweesporenbeleid zou bestaan. De Federatie wil hierbij benadrukken, in naam van haar leden en de vele basiszorgers Pallia-

tieve Zorg, dat elke patiënt recht heeft op respect voor zijn keuze. De vraag naar euthanasie moet dan ook vanuit dit oogpunt worden bekeken en niet op de eerste plaats als een levensbeschouwelijke aangelegenheid van de hulpverlener.

Niet alleen 'zo lang mogelijk leven', maar ook 'zo goed mogelijk leven tot aan het sterven'. Naar dit inzicht groeien is de wezenlijke opdracht van de hulpverlening rond het levenseinde: in dialoog, in team, ten voordele van iedere unieke mens. In onze hoogtechnologische maar sterk vergrijzende samenleving is dit een grote opgave en het moet gebeuren wars van elk tweesporenbeleid tussen palliatieve zorg en euthanasie. Het vraagt aandacht, beleidskeuzes en financiële middelen, op dit ogenblik vooral in de rusthuissector (cfr. Memorandum FPZV, zie www.palliatief.be). Hopelijk zullen onze toekomstige beleidsmensen in die zin meegroeien in dit inzicht en de nodige stimulansen daartoe inbouwen.

Dr. Senne Mullie,
voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Wilt u reageren op dit artikel? Mail naar redactie@palliatief.be.



Symposium 5 oktober 2007, werelddag palliatieve zorg 'De ethische praktijk van beslissin- gen rond het levenseinde'

Velen onder u, die nu dit tijdschrift lezen, waren op 5 oktober aanwezig op het jaarlijkse symposium van de Federatie ter gelegenheid van de werelddag palliatieve zorg.

Dit jaar was het thema 'De ethische praktijk van beslissingen rond het levenseinde'.

Binnen de Federatie leeft dit thema al geruime tijd. Dit resulteerde vorig jaar in de brochure 'Medisch begeleid sterven: een begrippenkader'. Dit begrippenkader vormde het vertrekpunt van het symposium.

Om een ethisch gesprek mogelijk te maken is het immers belangrijk om zoveel als mogelijk 'eenzelfde taal te spreken', hetzelfde te verstaan onder een bepaald begrip.

Een andere belangrijke functie van het begrippenkader is de verruiming van het debat rond het levenseinde. In de media komt vooral euthanasie als één van de mogelijke beslissingen rond het levenseinde, vaak ter sprake. In het werkveld rijzen echter dagelijks ethische vragen naar aanleiding van verschillende andere beslissingen in de laatste levensfase, zoals het al dan niet opstarten van een behandeling, palliatieve sedatie,...

De Federatie pleit ervoor dat hulpverleners in palliatieve zorg met elke vraag van een patiënt over het levenseinde op eenzelfde zorgvuldige en zorgzame wijze omgaan.

Dit artikel brengt de krachtlijnen van de verschillende voordrachten onder de aandacht. Ter opfrissing voor degenen die er bij waren, als smaakmaker voor de afwezigen.

Smaakmaker, want in de loop van academiejaar 2007-2008 zal binnen de Federatie rond elk van de drie thema's van deze studiedag een meerdaagse verdiepingsmodule uitgewerkt worden. Geïnteresseerde netwerken palliatieve zorg kunnen deze aanbieden in hun eigen regio, zodat een ruime verspreiding mogelijk wordt. We houden u op de hoogte.

Een eerste belangrijk thema in verband met beslissingen rond het levenseinde is de communicatie met patiënt en familie. Dr. Lucas Ceulemans presenteerde op het symposium zijn 'Aanbeveling voor een goede praktijkvoering'. Hij baseerde zich bij het schrijven van deze aanbeveling op een recent gepubliceerde Australische guideline en het boek 'Zorgzaam thuis sterven; een zorgleidraad voor huisart-

sen' van dr. Reginald Deschepper bij uitgeverij Academia Press. 'Aanbeveling voor een goede praktijkvoering' gaat in detail in op alle stappen in de communicatie met palliatieve patiënten. Van de waarheidsmededeling over het bespreken van de levensverwachting tot en met het omgaan met ontkenning of onrealistische verwachtingen. Vaak worden concrete uitspraken en zinnen gesuggereerd, wat van de aanbeveling een zeer praktisch instrument maakt voor (huis)artsen.

Ten tweede is er de communicatie tussen hulpverleners onderling, binnen hun multidisciplinaire team. Beslissingen rond het levenseinde brengen daar vaak heel wat teweeg.

De voordracht en workshop over teamwerk benadrukten het belang van zich als hulpverlener bewust te zijn van de eigen visie, van het op een respectvolle manier kunnen luisteren naar en zich inleven in de visie van anderen én –last but not least- van hierover met elkaar in dialoog te gaan. Enkel op die manier worden polarisaties overstegen en wordt de stem van de patiënt zo zuiver mogelijk gehoord.

En tenslotte draagt de aanwezigheid van een beleid over beslissingen rond het levenseinde in de organisatie sterk bij tot een kwalitatieve hulpverlening.

Lut van de Vijver pleitte voor actieve participatie van verpleegkundigen en andere hulpverleners aan het bed van de patiënt aan de vormgeving van dit beleid. Hiervoor is het belangrijk dat zij geloven in hun eigen professionaliteit en zich vanuit dit geloof opstellen als mondig, zorgzame partners in de communicatie met andere disciplines.

Onze doelstelling is bereikt als deze studiedag hulpverleners verder aan het denken heeft gezet over de delicate ethische vragen rond het levenseinde. En helemaal tevreden zijn we als deelnemers naar huis gingen met een concreet werkpunt om de zorg rond het levenseinde in hun eigen werksituatie te optimaliseren.

In de workshops werd telkens schriftelijk verslag uitgebracht van de bedenkingen van de deelnemers. De Federatie hecht grote waarde aan deze informatie en zal deze dan ook meenemen in haar verdere beleid, zowel naar het werkveld als naar de bevoegde overheden toe.

Met dank aan Elke Adriaens
Voormalig vormingsmedewerkster FPZV

Getuigenis van een verpleegkundige



Hoe is het voor een verpleegkundige binnen de palliatieve zorg om zelf ziek te worden?

GETUIGENIS

Als B.V.'s erover schrijven, waarom zouden hulpverleners dan niet delen wat het betekent zelf kanker te krijgen voor het eigen leven?

Na een eerste poging liet ik de tekst nalezen door mijn partner en enkele goede vrienden. Vooral Lea stelde mij nog vragen naar mijn ervaringen in de periode van therapie. Zelf dacht ik eerst: die is achter de rug en ik wil dit zo vlug mogelijk laten vervagen maar eigenlijk wil ik daar toch wel een antwoord op geven omdat het misschien een steun kan zijn voor mensen die nabehandeling krijgen.

Zo groeide op zeer korte tijd deze getuigenis.

De confrontatie met een levensbedreigende ziekte deed mij, mijn partner en familie, goede vrienden en collega's erg schrikken en beven. Ik ben net als andere mensen overspoeld door dit nieuws. Toen bleek dat ik operabel was, hernamen we onze moed en kon de strijd beginnen. Voor mij is deze ziekte het verlies van een geliefd lichaamsdeel en het verlies van de vanzelfsprekendheid van een goede gezondheid. Na onzekere weken was ik blij behandelbaar te zijn en was elke mogelijkheid tot mijn leven redden, welgekomen en aanvaard. De chemo heb ik als heel zwaar ervaren, de eerste keer was ik al compleet van de kaart, veel overgeven, enkele dagen nausea en de witte bloedcellen beneden alle peil. Iedere keer moest ik zoals ik het noemde "weer boven water komen". Nog voor de tweede kuur was ik volledig kaal, wat een aanpassen was voor ie-

dereen. Ikzelf koos voor sjaaltjes en petjes, dat leek me creatiever. Voor zover ik weet ben ik in mijn leven nog nooit kaal geweest, zelfs niet bij mijn geboorte. Ik schrok van mezelf en het gaf mij een ziek beeld van mezelf. Ik wou mezelf maar in intieme kringen vertonen. Chemo krijgen in die bakkende hitte in de maand juli was ook niet gelachen, ik dacht dat mijn hart het zou begeven, de witte bloedcellen werden ondertussen al opgepept door de neulastiaaq, maar cardiaal was het genoeg! Ik wist het! Dan startte de bestraling, mentaal was ik dan nog oké maar met de start van die nolvadex erbij leek het me teveel. Dagelijks naar de kliniek, dagelijks een pilleke nemen. Mijn humeur was onder nul. Ik kon niet veel meer verdragen. Voor mij en mijn lichaam werd het teveel. Een medepatiënt zei me: "Misschien ga je zieke mensen nu beter begrijpen." En ik vond dat ik ze al goed begreep, maar ja, nu kan ik het als ervaringsdeskundige, dat is juist.

Eens, toen ik na een chemobehandeling terug op de gang kwam zag ik één van onze eigen patiënten, we zaten samen in de rij en we waren beiden even sprakeloos!!!! Later schreven we mekaar een kaartje.

Dingen om naar uit te kijken, leuke vooruitzichten gaven me een houvast zoals het "halfwegtherapie etentje" met mijn familie en vriendin en dan het "einde-therapie smulletje" met mijn schoonfamilie. Na de bestraling was ik 8 dagen aan zee en volgde ik een cursus voor (ex)-kankerpatiënten. Mijn humor en rust kunnen vinden bij mezelf deden mij en mijn omgeving goed! Voor mij is het een overlevingsstrategie. Ik kon niet veel drukte verdragen. We wilden wel hulp, maar van zodra het voor ons lukte, wilden we zoveel mogelijk weer zelf doen, ook ik. Me hulpbehoevend voelen vond ik niet leuk, maar gelukkig had ik mama en Kri! Mij deed het veel deugd dat ik mijn zus Katrien nu veel zag, praktisch elke week kwam ze me steunen en moed toewensen. Ik werd door haar verwend met bloemen, verzorgingsproducten,... en natuurlijk met gewoon er te zijn. Ik vond het erg dingen niet te kunnen, soms was de trap op gaan al te vermoeiend. Ik miste mijn haar, mijn leven van niet ziek zijn. Ik miste mijn collega's. Ik miste mijn energie en kunnen lezen. Ik kreeg veel kaartjes, bloemen en kende al een paar lotgenoten die dingen vertelden en me geruststelden. Wat ik altijd geapprecieerd heb zijn de vele mailtjes, die kon ik sturen en bekijken wanneer ik het zelf kon en wilde, ze waren nooit storend.

De periode van herstel na de chemo en bestraling ervaar ik als zinvol, een doorleven van

het gebeurde.

Voor heel wat dingen voel ik me dankbaar: goede dokters, goede verpleegkundigen, een goede kinesiste, de financiële voorzieningen en het medeleven van velen zoals de mensen van de groep bio-energetica in het IVC in Kortrijk.

Gaandeweg schept deze ervaring ook mooie dingen en geeft ze mij ruimte en tijd om me te herbronnen en met mezelf bezig te zijn. Ik leer beter leven in het hier en nu. Ik voel me uitgenodigd om authentiek in het leven te staan, beter te leren beminnen, goed voor mezelf te zorgen. Wat ik vooral belangrijk vind is dat men in alles rekening houdt met mij en dat zaken mij niet opgedrongen worden. Het doet zo goed om autonomie te mogen voelen, ook in periodes van ziekte is respect en gerespecteerd worden belangrijk.

Met een lach en een traan kon ik dit alles schrijven en wie weet welke koers ik na mijn herstel nog ga varen?

Lieve groet,
Tine Spriet

Nieuws uit de stuurgroep Vorming, Training en Opleiding

In het vorige tijdschrift kon u reeds de grote lijnen van het vormings-, trainings- en opleidings- (VTO-) beleid 2006-2008 van de Federatie terugvinden.

Graag houden we jullie via deze weg op de hoogte van de stand van zaken in onze projecten. Er is de laatste maanden immers veel op de achtergrond gebeurd waarvan u 'op het werkveld' misschien niet dadelijk veel van gemerkt heeft.

Wat u wellicht wél gezien hebt...

...is de laatste bevraging van het onderzoek rond het competentieprofiel van een verpleegkundige in palliatieve zorg die per mail rondgestuurd werd.

Hierin vroegen we welke competenties u als generiek beschouwt en welke als specifiek voor palliatieve zorg. Onder generieke competenties verstaan we competenties die elke verpleegkundige nodig heeft in zijn/haar contact met de stervende patiënt, en die dus niet enkel gerelateerd zijn aan palliatieve zorg.

Finaal bevroegen we dus vier zaken in het onderzoek rond het competentieprofiel:

1. de graad van belangrijkheid van de verschillende competenties;
2. de aanwezigheid van competenties bij de respondenten;
3. waar (in de basisopleiding verpleegkunde, in een universitaire opleiding of elders) zij deze verworven hebben én waar zij menen dat deze competenties zouden moeten verworven worden door toekomstige studenten;
4. of deze competenties beoordeeld worden als generiek of specifiek voor PZ.

Wat we uiteindelijk met dit onderzoek willen verwezenlijken is de opleiding voor verpleegkundigen in palliatieve zorg structureren, gebaseerd op de visie en noden van mensen die met hun beide voeten in het werkveld staan.

We willen hierbij, naar het voorbeeld van de EAPC, een onderscheid maken tussen verschillende niveaus van deskundigheid:

1. wat een afgestudeerde verpleegkundige moet kennen/kunnen/zijn m.b.t. palliatieve zorg.
2. wat een referentie- of gespecialiseerde verpleegkundige in verschillende settings aan het bed van een patiënt moet kennen/kunnen/zijn.

3. wat een leidinggevende, opleider, onderzoeker,... specifiek in palliatieve zorg moet kennen/kunnen/zijn.

Tegen eind 2007 zal er een competentieprofiel voor deze verschillende niveaus uitgeschreven zijn, voor niveau 2 nog eens verfijnd per setting. Op basis van deze profielen zullen we ook een voorstel formuleren voor afstemming van de verschillende opleidingen op elkaar. Concreet gaat het dan om de opleidingen van netwerken, hogescholen en Federatie.

Ambitieuze doelstellingen, al zeggen we het zelf, maar via verschillende tussenstappen blijken ze wel degelijk te bereiken!

... en is de vormingsbrochure 2007-2008 van de Federatie!

Een aantal nieuwe opleiders doet een frisse wind waaien. Een sterk vernieuwd aanbod mag u verwachten in september 2008. Vanaf dan biedt de Federatie niet langer een volledig curriculum aan, maar concentreert zij haar eigen VTO-aanbod op nieuwe evoluties, opleidingen voor professionelen met een ruime ervaring in palliatieve zorg en ervaringsgerichte opleidingen.

Wat u op middellange termijn mag verwachten ...

is een nieuwe dienstverlening van de Federatie naar (toekomstige) professionelen in palliatieve zorg toe: er wordt gewerkt aan een overzicht van het volledige opleidingsaanbod inzake palliatieve zorg in Vlaanderen.

Dit overzicht wordt gemaakt op basis van o.a. een uitgebreide inventarisatie in opdracht van de Vlaamse Gemeenschap.

En wie u niet meer zal zien...

is Elke Adriaens als stafmedewerker vorming op de Federatie. Zij gaat een nieuwe uitdaging aan en wordt voorlopig vervangen door Katrien Moens.

De leden van de stuurgroep VTO
(Tine De Vlieger, Inge Bossuyt, Lieven De Maesschalck, Katrien Moens, Ruth Raes, Bart Van den Eynden)

Met dank aan Elke Adriaens



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw
J. Vander Vekenstraat 158 - 1780 WEMMEL
tel 02 456 82 00 / **fax** 02 461 24 41
e-mail info@palliatief.be / **website** www.palliatief.be
rekeningnummer 436-2162119-48

Met de steun van:
Kom op tegen Kanker, de campagne van de Vlaamse Liga tegen Kanker