



Foto St Christopher's Hospice, Londen

Dame Cicely Saunders, pionier in palliatieve zorg, overleden op 14 juli 2005

**15 JAAR**  
FPZV

## Beste collega's basiswerkers Palliatieve Zorg (PZ) in Vlaanderen en allen die PZ behartigen,

Vlaanderen kent Palliatieve Zorg iets meer dan 15 jaar. De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV) werd gesticht in 1989. Toenmalig voorzitter-pionier Lisette Custermans en een zestal bezielers trokken een beginnend thuiszorgproject in hun regio op gang...

Nu 'leeft' PZ in Vlaanderen bij duizenden, bij ieder vanuit zijn eigen bewogenheid.



Foto: Karine De Smet, 2005

Het 'normale' dagdagelijkse wordt overstegen door een soort zielseffecten, innerlijke zinderingen, gewaarwordingen... Het raken van/geraakt worden door de ziel van een persoon die sterft: ieder met zijn eigen historiek, verschillend en toch gelijk in deze zeer authentieke zorgverlening, ondanks machteloosheid. Heel wezenlijk ook verenigd in een regionaal palliatief netwerk en overkoepeld door de FPZV.

Er is sinds het ontstaan van de FPZV veel aandacht geweest voor verbondenheid, ingebouwd - inge'troost' als 't ware in ons werk. Het broze ervan heeft ook een maatschappelijke plaats: PZ vooropstellen als een belangrijke waarde naast de economische en specialistische dominantie... total care, holistische benadering, respect voor de unieke persoon... PZ heeft een fundamenteel maatschappelijke impact.

Met het heropnemen van het tijdschrift nu,

ter gelegenheid van de werelddag PZ en 15 jaar FPZV, willen we erkenning bieden aan het 'palliatief gelaat' en ook dankbaarheid daarvoor uitdrukken; het bindweefsel tussen ons als 't ware zeer concreet voelbaar maken.

Communicatie dient best tot iets; naast de bemoediging en de verbondenheid willen we ook uitwisseling en onderlinge bevruchting zijn... een belangrijk element in een organisatie die staat voor groei vanuit, en beleving door de basis. Alvast bedankt om met deze 'trein' mee te reizen.

Met 'stille fierheid' sluit ik af met een knipoog of een zoen van de FPZV.

Dr. Senne MULLIE  
Voorzitter FPZV





## EDITORIAAL

De meeste mensen die reeds met palliatieve zorg in aanraking kwamen, zijn dankbaar voor de manier waarop hun familielid, vriend(in) of collega mocht sterven. Ze hebben het over de warmte, openheid, sereniteit, het respect, kortom de menselijkheid waarmee de patiënt verzorgd en de omgeving opgevangen wordt. Aspecten die ook Senne Mullie aanhaalt in zijn voorwoord bij dit eerste nummer en met betrekking tot de start, vijftien jaar geleden, van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

Geen start zonder idealisme en dromen, maar geen groei zonder die 'harde' aspecten als beleid, organisatie, kosten/baten, onderzoek. Waar staan we nu, waar willen we naartoe en hoe pakken we dat best aan? De huidige structuur van de FPZV wordt geschetst door ondergetekende. Trudie van Iersel zet de werking van de vijftien palliatieve netwerken in Vlaanderen uiteen en onderbouwt dat met recent cijfermateriaal. En om u helemaal te overtuigen tonen Marc Cosyns en Johan Menten in hun artikel aan waarom onderzoek zo belangrijk is, óók voor die menselijke palliatieve wereld.

Met de bijdragen over de palliatieve dagcentra sluiten we aan bij een thema dat eind 2004 voor beroering zorgde en nog steeds niet is opgelost. Wim Distelmans belicht de rol die de dagcentra kunnen spelen terwijl de senatoren Jacinta De Roeck en Christel Geerts pleiten voor het behoud en de verdere financiering van deze zorgvoorzieningen.

Een verwijzing naar ons symposium van 8 oktober 2005 over therapeutische hardnekkigheid vindt u in de tekst betreffende de wet op de patiëntenrechten. Manu Keirse legt daarin uit op welke manier de wet bescherming biedt tegen het eerder genoemde fenomeen.

Tot slot bespreekt Jacques Hanouille drie recent gepubliceerde boeken, twee kort, het derde grondig. Mocht uw leeshonger na het doornemen van dit nummer nog niet gestild zijn, dan weet u waarheen.

Veel leesplezier!

Anne-Marie DE LUST  
Coördinator FPZV

## Tijdschrift of Nieuwsbrief Palliatieve Zorg?

U krijgt in de toekomst béide als u dat wenst: eens per jaar een gedrukt Tijdschrift via de post en daarnaast een nog niet vaststaand aantal elektronische Nieuwsbrieven via de mail. De enige voorwaarde is dat wij over uw adres en e-mail beschikken. Of wij over uw gegevens beschikken, en of die wel volledig en correct zijn, kunt u zelf controleren door uw gegevens te raadplegen op onze website [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be) / Publicaties / Tijdschrift & Nieuwsbrief. Er zijn twee mogelijkheden :

1. U ontving in de loop van oktober 2005 het Tijdschrift via de post en op uw naam.

In dat geval vindt u op het etiket onder meer een uniek nummer. Door dat nummer in te tikken op onze website verschijnen de gegevens die aan uw naam gelinkt zijn. Als die onvolledig of fout zijn, dan kunt u die zelf aanpassen. Bij een aantal mensen zal ook een emailadres vermeld staan op het etiket. Gelieve ook dat te controleren en indien nodig aan te passen op de website.

2. U ontving in de loop van oktober 2005 geen Tijdschrift op uw naam.

In dat geval gaat u naar bovenvermelde rubriek van onze website en u tikt uw mailadres in. U krijgt toegang tot het inschrijvingsformulier en kunt alle nodige gegevens invullen.

U ziet het, wij gaan mee met onze tijd. En dankzij deze kleine inspanning bespaart u de FPZV gigantisch veel tijd en werk. Hartelijk dank!

## COLOFON

### REDACTIETEAM

Bert BROECKAERT, prof. dr., ethicus en godsdienstwetenschapper, directeur Interdisciplinair Centrum voor Religiestudie K.U.Leuven, adviseur stuurgroep Ethiek FPZV

Marc COSYNS

Anne-Marie DE LUST

Jacques HANOUILLE

Manu KEIRSE

Senne MULLIE

Trudie VAN IERSEL

### MEDEWERKERS AAN DIT NUMMER

Jacinta DE ROECK

Wim DISTELMANS

Christel GEERTS

Johan MENTEN

### EINDREDACTIE

Anne-Marie DE LUST

### LAY-OUT en DRUKWERK

Kasper Digitale Media

### VERANTWOORDELIJKE UITGEVER

Senne MULLIE

Vander Vekenstraat 158 - 1780 WEMMEL

### REDACTIESECRETARIAAT

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Vander Vekenstraat 158

1780 Wemmel

Tel 02 / 456 82 00

Mail [fed.pal.zorg.vl@skynet.be](mailto:fed.pal.zorg.vl@skynet.be)

Website [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)

Rek.nr. 436-2162119-48

NIEUW! De naam van onze website is veranderd in **[www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)**

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.

# De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

## [ VANDAAG ]

### *“Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, met Nieke”.*

Wie vandaag naar de FPZV belt krijgt meestal Nieke Peeters aan de lijn. Het lijkt alsof het nooit anders geweest is. Nochtans beseften de Grieken het al: ‘panta rei’, alles stroomt, niets blijft onveranderd. Dat gold en geldt uiteraard ook voor onze organisatie. Hoe zou het niét in een FPZV wiens ‘core business’ zo sterk samenhangt met vergankelijkheid en afscheid nemen?

Toch willen we hier niet terugblikken op de voorbije vijftien jaar, dat lijkt ons iets voor over een jaar of tien. Wat we in dit artikel willen doen is, voor zover nodig, uw beeld van de huidige FPZV volledig bijstellen.

En dan beginnen we bovenaan met de ruim 120 leden tellende algemene vergadering. Zoals alle vzw’s moest ook de FPZV tegen eind dit jaar haar statuten aanpassen aan de nieuwe wet. Dat is ondertussen gebeurd: op 23 mei 2005 werden de nieuwe statuten in de bijlagen van het Belgisch Staatsblad gepubliceerd.

De leiding is niét in handen van een (top-, crisis- of andere) manager maar van een raad van bestuur met 22 gedreven mannen en vrouwen. Bij de samenstelling van de raad wordt gewaakt over de vertegenwoordiging van de vijftien netwerken voor palliatieve zorg in Vlaanderen, de diverse disciplines en de verschillende zorgvoorzieningen. Primus inter pares is sinds december 2004 voorzitter Dr. Arsène Mullie - Senne voor velen. Samen met zes andere bestuursleden vormt hij het dagelijks bestuur: prof. Manu Keirse (ondervoorzitter), mevr. Patricia Lebeer (secretaris), dhr. Paul Theeuws (penningmeester), mevr. Ruth Raes (vertegenwoordigster netwerkcoördinatoren), mevr. Collette Raymakers en dhr. Jacques Hanoulle. De raad van bestuur vergadert een avond per maand, het dagelijks bestuur twee voormiddagen per maand. Dat alles zonder zitpenningen of onkostenvergoedingen; deze mensen werken vanuit hun persoonlijke overtuiging en engagement... in veel gevallen naast een fulltime job.

De drie vaste medewerkers worden als enigen wel betaald. Nieke Peeters, voltijds administratief medewerkster, Elke Adriaens, halftijds vormingsmedewerkster, Anne-Marie De Lust, 4/5 coördinator. En Bie Lambrechts zullen sommigen onder u misschien denken? Dankzij haar brede achtergrond in de zorgsector kan de FPZV altijd een beroep doen op Bie voor tijdelijke opdrachten. Zo vervangt zij momenteel Elke die tot half februari 2006 met zwanger- en ouderschapsverlof is.

Vergeten we tenslotte niet Irené Mortier, stille maar noeste werker, die sinds 1991 of 1992, hij weet het zelf niet precies meer, op volledig vrijwillige basis de boekhouding van de FPZV voert.

Tot zover het redelijk zichtbare gedeelte van de FPZV. Maar... ‘Wat denkt de FPZV over euthanasie?’ Beschikt de FPZV soms over het profiel van een verpleegkundige in een palliatief support team? Waar vinden wij een rouwkoffer voor een leerkracht bij ons op school? ...’ Een greep uit vragen die, terecht, bij de FPZV binnenkomen. En die leiden ons naar het meer verborgen werk van de ruim twintig werkgroepen binnen de FPZV. Als koepelorganisatie biedt de FPZV een platform aan de mensen die in de palliatieve praktijk staan en met collega’s willen overleggen, discussiëren, ervaringen uitwisselen, onderzoek voeren, projecten opstarten, studiedagen organiseren, enzovoort. Half juni werd een folder gepubliceerd met het programma voor 2005 van alle werkgroepen. Aan de hand van het organigram worden ze gesitueerd binnen de organisatie. Per werkgroep vindt u er de thema’s voor dit jaar en de eventuele publicaties die op stapel staan. Het overzicht is te uitgebreid om hier te publiceren maar u kunt het raadplegen op onze website, [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be) (nieuwe naam!), rubriek Federatie.

We mogen stellen dat de FPZV sterk verbonden is met het werkveld in Vlaanderen. Als koepelorganisatie is de FPZV het haarzelf en haar leden evenwel verplicht verder te kijken dan haar grenzen. Er wordt dan ook regelmatig vergaderd met de zusterorganisaties in Brussel en Wallonië. Vooral inzake beleidsmaterie plegen de drie federaties overleg en stappen ze gezamenlijk naar federale overheidsinstanties. Met de Nederlandse organisatie Agora zijn in 2004 voor het eerst contacten gelegd, wat in de toekomst tot bepaalde vormen van samenwerking zou kunnen leiden. De FPZV is verder ook lid van de European Association of Palliative Care (EAPC) en houdt zo de vinger aan de pols van wat op internationaal vlak gebeurt in de sector.

Naar het beleid toe liggen de zaken niet zo eenvoudig. Niet voor de FPZV en evenmin voor de netwerken en de multidisciplinaire begeleidingsequipes, de palliatieve support teams, de palliatieve eenheden, de dagcentra of de palliatieve functie in ROB/RVT’s. Door historische ontwikkelingen en daarbovenop de federale structuur van ons land zijn tal van overheidsdiensten, Vlaams en federaal, verantwoordelijk voor subsidiëring, erkenningsnormen, e.d. meer. Afstemming en overleg tussen die diensten is broodnodig om een vlotte, transparante en financieel efficiënte werking op het terrein te bereiken.

In november 2004 organiseerde het Riziv een studiedag over palliatieve zorg. Aanleiding was het rapport dat deze instelling op verzoek van minister Demotte in juli 2004 geschreven had. De sector was verrast. De Federale Evaluatiecommissie Palliatieve Zorg die in 2002 in het le-

ven werd geroepen was namelijk bezig met haar eerste evaluatierapport. Ook bij enkele inhoudelijke aspecten van het Riziv-rapport had de palliatieve wereld bedenkingen. Het is echter wel positief dat de studiedag van 23 november 2004 een intense dialoog op gang heeft gebracht die sindsdien niet meer is stilgevallen. Tussen het Riziv en de drie federaties bijvoorbeeld. Tussen het Riziv en het federaal ministerie voor Volksgezondheid. Tussen de Vlaamse Gemeenschap, de FPZV en de netwerken. Hier en daar heeft dat ook al voor resultaten gezorgd. Zo blijven de dagcentra dit jaar nog gesubsidieerd, al is hun verdere toekomst nog onzeker. Een ander resultaat is de overeenkomst die de Vlaamse Gemeenschap voor de periode 2006-2008 met de FPZV wil afsluiten. Het gaat niet zo snel als we zouden willen, we krijgen nog lang niet genoeg middelen, maar... er wordt geluisterd naar de sector en we worden veel meer dan vroeger betrokken bij het overleg.

Ondertussen blijven we natuurlijk niet blind voor onze tekorten. Op het vlak van onderzoek zouden we in de toekomst meer moeten (kunnen) doen. Idem voor registratie. En de afstemming over vorming en opleiding tussen FPZV en netwerken moet nog verbeterd. In verband met palliatieve opleidingen is in april trouwens een initiatief opgestart door de werkgroep Beroeps- en Opleidingsprofielen van de FPZV. Maar dat is stof voor een volgend nummer.

Tot slot willen we hierbij de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) uitdrukkelijk danken voor haar ondersteuning. Vorig jaar werd een nieuwe projectaanvraag van de FPZV goedgekeurd. Het project heeft betrekking op de ‘psycho-emotionele begeleiding van kinderen en jongeren geconfronteerd met het afscheid van een dierbare in een palliatieve situatie’. De projectgroep ging in december 2004 van start en krijgt twee jaar om de noden te onderzoeken en oplossingen uit te werken. Over dit project hoort u in de toekomst ongetwijfeld meer.

U merkt het; het gonst van de activiteiten binnen de FPZV. En daar komen nu dit tijdschrift en de elektronische nieuwsbrieven bovenop. Wij willen er op de eerste plaats alle palliatieve medewerkers in Vlaanderen mee bereiken. Om u te informeren, te laten reflecteren én reageren als u het wenst of nodig vindt. Als we daarin slagen zijn we al heel tevreden. Al zou het fijn zijn mochten beleidsmensen mede door deze publicaties overtuigd geraken van de waarde en het nut van palliatieve zorg.

Anne-Marie DE LUST  
Coördinator FPZV

# Palliatieve Zorg in Vlaanderen

[ FEITEN EN CIJFERS ]

## INLEIDING

In Vlaanderen wonen ongeveer 6 miljoen mensen, 60.000 overlijden jaarlijks. In welke mate doen deze mensen een beroep op palliatieve zorg? Binnen de Werkgroep Research van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen bestond de behoefte om de werking van palliatieve zorg in Vlaanderen in kaart te brengen. Men wilde zicht krijgen zowel op de werking van Netwerken voor Palliatieve Zorg en de verschillende settings als op de aard en omvang van de patiëntenbegeleidingen. Via de coördinatoren van de vijftien Netwerken voor Palliatieve Zorg in Vlaanderen werden de hiervoor benodigde gegevens verzameld en verwerkt.

Het Belgische Netwerkmodel voor palliatieve zorg en een analyse van de bovengenoemde gegevens voor de situatie in Vlaanderen in 2001 werden tijdens een voordracht gepresenteerd op het internationale congres van de European Association for Palliative Care 2003 in Den Haag (van Iersel, 2003) en tijdens het Eerste Vlaams Congres Palliatieve Zorg 2004 in Leuven. Dit artikel geeft een overzicht van de stand van zaken waarbij ook cijfers van 2003 opgenomen zijn.

## VERTREKpunt

Eind jaren '80 ontstaan verspreid over België kernen van palliatieve zorgverlening geïnitieerd door basiswerkers (artsen en verpleegkundigen) en op vrijwillige basis. Vanuit een gevoel dat palliatieve zorg voor iedereen die daaraan behoefte heeft beschikbaar moet zijn en niet afhankelijk mag zijn van de 'toevallige' aanwezigheid in een bepaalde regio van een kern van palliatieve zorgverleners, ontstaat druk naar de overheid om een geografisch landdekkend systeem te ontwikkelen. Dit leidt in 1995 tot het in het leven roepen van de 'Netwerken'. In Vlaanderen zijn er vijftien Netwerken die in omvang variëren van 300.000 – 1.000.000 inwoners. Rombouts (1999) geeft een uitvoerige beschrijving van het ontstaan van de palliatieve beweging in Vlaanderen.

Netwerken worden de centra voor coördinatie van palliatieve zorg in een bepaalde regio. In Vlaanderen vindt onderlinge afstemming en samenwerking plaats onder de paraplu van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Een specifiek kenmerk van het Belgische model is dat het een emancipatoir model is: zoveel mogelijk wordt palliatieve zorg geïntegreerd in de reguliere zorgverlening en wordt bevorderd dat de wens van de patiënt gevolgd wordt, d.w.z. dat ernaar gestreefd wordt dat patiënten zoveel als mogelijk en wenselijk is, thuis kunnen verblijven in hun laatste levensfase.



## VERZAMELEN VAN DE GEGEVENS

België kent een lange historie van registreren van gegevens over de palliatieve patiënten die begeleid worden, reeds in 1991 werd een nationaal registratieprogramma ontworpen. Om een 'state of the art' te bekomen (referentiejaar 2001 en 2003) werd een beroep gedaan op de jaarverslagen van de Netwerken. Daarnaast werden zoveel mogelijk registratierapporten opgevraagd om aan de gewenste patiëntgebonden gegevens te geraken. In totaal waren 80 registratierapporten over 2001 en 92 over 2003 beschikbaar met gegevens over resp. bijna 11.000 en 16.000 patiënten.

## PALLIATIEVE ZORG IN VLAANDEREN: DE WERKING

### NETWERKEN

De 15 Netwerken worden opgericht tussen 1995 en 1997. In volgorde van belangrijkheid zijn de taken die zij uitvoeren: het verzorgen van vorming voor zorgverleners; het bevorderen van de samenwerking tussen de verschillende settings van palliatieve zorg onderling en met de reguliere zorg; het ondersteunen van palliatieve zorgverleners in de verschillende settings en het sensibiliseren van de bevolking door het inrichten van voorlichtingsmomenten, cursussen, het verspreiden van brochures, het verschaffen van informatie – mondeling, schriftelijk en via websites.

Eindverantwoordelijke van een Netwerk is een coördinator (1 vte (voltijdsequivalent) per 300.000 inwoners). Tweederde van hen heeft een hogere beroepsopleiding (m.n. verpleegkunde of maatschappelijk werk), eenderde heeft een universitaire graad. Vanaf 2002 maakt een klinisch psycholoog deel uit van het team van een Netwerk (0.5 vte per 300.000 inwoners). In 2001 bestaat het gemiddelde Netwerkteam uit 2.5 vte; voor een deel van het personeel is geen subsidie vanwege de overheid beschikbaar, loon- en werkingskosten worden betaald uit de opbrengsten van giften, acties en sponsoring.

### PALLIATIEVE THUISZORGEQUIPES

Tussen 1987 en 1996 worden over heel Vlaanderen verspreid vijftien Palliatieve Thuiszorge-

quipes opgericht: in elke Netwerkregio is een equipe actief. De meeste Palliatieve Thuiszorgequipes zijn samen met het Netwerk ondergebracht in één vzw, vier equipes vallen onder een aparte vzw en in één geval zijn Netwerk en equipe afzonderlijke vzw's onder één koepelorganisatie.

De activiteiten van de verpleegkundigen en maatschappelijk werkers van de Palliatieve Thuiszorgequipes zijn gericht op het ondersteunen van de reguliere eerstelijns. In volgorde van belangrijkheid bestaan de werkzaamheden uit: het brengen van huisbezoeken, telefonische advisering van de eerstelijns en anderen, het geven van vorming en het ondersteunen van andere settings (m.n. rusthuissector). De equipeartsen houden zich in volgorde van belangrijkheid bezig met het adviseren van verpleegkundigen van de equipe, het adviseren van collega huisartsen en het geven van vorming.

Het aantal patiënten dat door de 15 equipes begeleid wordt, bedraagt in 2001 4.130 en in 2003 4.749. Hiervan is 20% niet factureerbaar naar het RIZIV doordat ofwel het maximum aantal patiënten dat gefactureerd mag worden bereikt is, ofwel de begeleidingsduur te beperkt is.

De equipes worden in de meeste gevallen geleid door een verpleegkundige, gemiddeld is de omvang van een equipe 5.3 vte, vnl. verpleegkundigen, voorts 10 uur huisartsondersteuning per 300.000 inwoners. Financiering van het voltallige personeel vanuit de RIZIV-financiering is bij de meeste equipes niet mogelijk vandaar dat voor de resterende loon- en werkingskosten de opbrengsten van giften, acties en sponsoring wordt ingezet.

Veertien van de vijftien Palliatieve Thuiszorgequipes zetten bij de begeleiding van patiënten eigen (palliatief gevormde) vrijwilligers in; meestal is de organisatie hiervan ondergebracht binnen de equipe of binnen het Netwerk (12x), in twee gevallen vallen de vrijwilligers onder een aparte vzw. Eén equipe doet voor het inzetten van vrijwilligers een beroep op verschillende andere organisaties. In 2003 blijken 354 vrijwilligers actief te zijn binnen de palliatieve thuiszorg (Helaers e.a., 2005).

### PALLIATIEVE DAGCENTRA

Vanaf 1997 ontstaan in Vlaanderen de eerste Dagcentra voor Palliatieve Zorg, in 2001 zijn er zes actief, vanaf eind 2001 komt er experimentele financiering beschikbaar binnen een pilootproject van het RIZIV voor de periode van 3 jaar. Een evaluatie in 2005 moet uitmaken of dagcentra voor palliatieve zorg een beleidsop- tie zijn als aanvulling en vervolmaking van het

Belgische model voor palliatieve zorg. Dagcentra voor Palliatieve Zorg zijn aanvullend op de palliatieve thuiszorg en hebben de palliatieve patiënt die thuis verblijft als doelgroep. De meeste dagcentra richten zich vooral op de psychosociale aspecten, enkelen rekenen ook medische verrichtingen tot hun taak. Allen verlenen comfortzorg (relaxatietechnieken, bubbelbaden...).

Als belangrijkste doelstelling ziet men het vergroten van de mogelijkheden van palliatieve patiënten om de laatste fase van hun leven thuis te kunnen doorbrengen. Concreet wil men sociaal isolement van patiënten trachten te doorbreken of voorkomen en daarnaast biedt het dagcentrum respijt aan de mantelzorg en verhoogt zo hun draagkracht.

Een maatschappelijk taboe op ziekte en sterven maakt dat de drempel naar de dagcentra hoog is, toch vindt er een geleidelijke stijging in het aantal patiënten dat de dagcentra bezoeken, plaats. Alle dagcentra beschikken over een verpleegkundige op de dag dat zij open zijn, daarnaast is er beperkte aanwezigheid van een arts en een psycholoog of sociaal assistent. Een groot deel van de tijdbesteding van de verpleegkundigen van een dagcentrum wordt besteed aan sensibiliseren en bekendmaken. Alle dagcentra draaien vooral op vrijwilligers.

#### WOON- EN ZORGCENTRA (WZC's)

In Vlaanderen zijn bijna 1000 WZC's. Ontwikkeling van de palliatieve functie is een erkenningnorm, de financiering wordt vooralsnog als onvoldoende ervaren voor de ontwikkeling ervan.

In 2001 beschikt bijna de helft van de WZC's over een geschoolde palliatieve verpleegkundige. Een aantal instellingen doet een beroep op de Palliatieve Thuiszorgequipe van de regio voor advisering rond pijn- en symptoomcontrole en psychosociale begeleiding van palliatieve bewoners of rond communicatie met huisarts of familie van de bewoner.

De taken van de palliatieve functie in het WZC zijn gericht op de uitbouw van een palliatieve zorgcultuur in de instelling en de sensibilisatie voor een palliatieve benadering enerzijds, en het beperken van hospitalisatie van palliatieve bewoners anderzijds.

#### PALLIATIEVE ZORG EENHEDEN

In de periode 1990 – 2002 zijn in Vlaanderen 29 eenheden voor palliatieve zorg opgericht met 6 tot 12 bedden per eenheid. Gemiddeld zijn de eenheden in 2003 7 jaar actief. In totaal beschikt Vlaanderen over 208 bedden. De bedden van de palliatieve zorg eenheden zijn erkend als SP-bedden palliatieve zorg en worden gefinancierd via een vastgestelde ligdagprijs. Bijna alle Palliatieve Zorg Eenheden bevinden

zich binnen de muren van een ziekenhuis (27x), slechts twee eenheden zijn buiten een ziekenhuis gehuisvest.

De Palliatieve Zorg Eenheden zijn bestemd voor palliatieve patiënten die niet thuis kunnen blijven en die in een ziekenhuis niet op hun plaats zijn vanwege het curatieve klimaat aldaar. Op een eenheid biedt men een specialistische totaalzorg in een huiselijke omgeving, afgestemd op de individuele noden van de patiënt (en familie). Het aantal patiënten dat in Vlaanderen op een palliatieve eenheid jaarlijks wordt verzorgd, schommelt rond de 3.000. Hiervoor zijn teams beschikbaar van normatief 1.5 vte verpleegkundige per bed en het nodige medische en paramedische personeel. Sommige eenheden stimuleren de opvolging van de patiënten door de eigen huisarts (5x). Bijna 700 vrijwilligers ondersteunen de werking van de Palliatieve Zorg Eenheden in Vlaanderen.

#### PALLIATIEVE ZORG IN DE ZIEKENHUIZEN

Vlaanderen beschikt over ruim 100 ziekenhuizen/campusen. Een groot aantal palliatieve patiënten verblijft in de laatste levensfase in het ziekenhuis. Palliatieve Supportteams zijn sinds 1991 actief in de ziekenhuizen en zijn sinds 2001 ook een erkenningvereiste voor de ziekenhuizen: 0.5 vte verpleegkundige, 0.5 vte specialist, 0.5 vte psycholoog per 500 bedden. In 2001 blijkt 72% van de ziekenhuizen te beschikken over een operationeel en actief palliatief supportteam en worden in 24% van de ziekenhuizen vrijwilligers ingeschakeld bij de begeleiding van palliatieve patiënten.

Belangrijkste taak van de supportteams is om de terugkeer van de patiënt naar zijn thuisomgeving, als deze dat wenst, mogelijk te maken. Indien dit niet haalbaar is, kijkt men of opname in een WZC of een Palliatieve Zorg Eenheid te realiseren is. Daarnaast ondersteunt en adviseert het Palliatief Supportteam de zorgverleners die direct verantwoordelijk zijn voor de medische en verpleegkundige zorg aan hun patiënt.

Het exacte aantal patiënten dat jaarlijks in ziekenhuizen palliatief begeleid wordt, is niet bekend.

#### PALLIATIEVE ZORG IN VLAANDEREN: DE CIJFERS

##### PATIËNTGEBONDEN CIJFERS

Dankzij een historie van registreren van informatie rond palliatieve begeleidingen beschikken we in België al jaren over omvangrijke registratiegegevens. Beschikbaar zijn per setting (palliatieve thuiszorg, ziekenhuizen, palliatieve zorg eenheden) data met betrekking tot: aantallen, geslacht, leeftijd, woonsituatie, mantelzorg, pathologie, begeleidingsduur, aard van de hulpvraag, plaats van sterven... Cijfers vanuit de Woon- en Zorgcentra zijn ech-

ter nog maar zeer beperkt beschikbaar. Onderstaande tabel geeft voor 2001 en 2003 enkele cijfers.

	palliatieve thuiszorg (n = 4130)	palliatieve zorg eenheid (n = 2719)	palliatieve zorg ziekenhuis (n = 4049)
man/vrouw	55/45	50/50	51/49
leeftijd (mediaan)	71 jaar	73 jaar	73 jaar
alleen wonend	14 %	29 %	24 %
kanker pathologie	86 %	86 %	76 %
begeleidingsduur (gemiddeld)	45 dagen	20 dagen	18 dagen

Toelichting bij de tabellen: de cijfers voor de palliatieve thuiszorg en de palliatieve zorg eenheden zijn gebaseerd op het totaal van de aldaar begeleide patiënten. De cijfers voor de ziekenhuizen zijn gebaseerd op een deel van de in de ziekenhuizen begeleide patiënten, hier werden nl. door 38 (2001) respectievelijk 48 (2003) van de ongeveer 100 ziekenhuizen registratie rapporten aangeleverd.

#### PATIËNTENSTROMEN

Met gegevens vanuit de verschillende settings zijn de patiëntenstromen in kaart gebracht. Dit wordt geïllustreerd in de volgende drie schema's.

In het eerste schema zien we hoeveel van de patiënten die oorspronkelijk thuis werden begeleid, daadwerkelijk ook thuis kunnen blijven tot en met het moment van sterven: 70 – 75 % van de patiënten blijft thuis, meer dan 80 % sterft in een huiselijke omgeving. Overlijdensstatistieken tonen aan dat gemiddeld nog geen 30 % kan thuisblijven. Het lijkt er dus op dat patiënten die palliatief begeleid worden een veel grotere kans hebben om ook daadwerkelijk thuis te kunnen blijven tot het eind aan toe.



De gegevens van palliatieve zorg eenheden tonen welk deel van de aldaar opgenomen patiënten tot het einde toe daar verzorgd wordt: 95 % sterft in een huiselijke omgeving, slechts 1 % wordt opgenomen in het ziekenhuis en sterft daar.



Cijfers van supportteams van ziekenhuizen, tenslotte, laten zien welk deel van de door hen begeleidde patiënten teruggaat naar huis of een thuisvervangende omgeving. Het percentage palliatief begeleidde patiënten dat in het ziekenhuis overlijdt, ligt in 2001 nog op 54 % en daalt in 2003 tot 46 %. Of dit schommelingen zijn of een werkelijke tendens is nog niet duidelijk.

De conclusie die we uit de gepresenteerde pa-

tiëntenstromen trekken is dat patiënten die palliatief begeleid worden een grotere kans hebben om thuis of in een thuisvervangende omgeving hun laatste levensdagen door te brengen dan mensen die geen specialistische palliatieve begeleiding krijgen. Aangezien nog altijd driekwart van de mensen het liefst in de eigen thuisomgeving wenst te sterven, komt palliatieve zorg tegemoet aan een wijd verspreide nood!

### BESLUIT

In het bovenstaande is getracht het Vlaamse palliatief landschap in kaart te brengen. Dit leidt tot de volgende samenvatting:

- Het beleid is erop gericht palliatieve zorg niet een eilandje te laten zijn maar sterven als normaal levensproces te integreren in de reguliere gezondheidszorgstructuren.
- Van oudsher is het systeem erop gericht het thuis sterven te bevorderen en dit sluit naadloos aan bij de wens van de meeste mensen die het einde van hun leven naderen.
- De Netwerkstructuur heeft het voordeel dat het een geografische structuur is waardoor palliatieve zorg in principe voor iedereen, waar hij zich ook in het land bevindt, beschikbaar is.
- De Netwerkstructuur heeft als kwaliteitsimplicatie dat het coördinatie van zorg tussen verschillende settings bevordert. Voor een patiënt betekent dit een grote mate van continuïteit in zorg: overgangen van ziekenhuis naar huis, naar palliatieve zorg eenheid, naar rusthuis en omgekeerd verlopen soepel en flexibel door de coördinatie van zorg over settings heen. Met positief gevolg voor de kwaliteit van leven.
- Het jaarlijks beschikbaar hebben van grote databestanden met informatie over palliatieve begeleidingen is een kostbaar instrument voor het ontwikkelen van beleidsstrategieën op alle niveaus. Men kan het gebruiken voor

jaarlijkse planning, voor (middel)langetermijnplanning met behulp van longitudinale studies, voor sterkte/zwakte analyses en het is een instrument dat de overheid ten dienste staat voor de beleidsontwikkeling inzake palliatieve zorg.

### DANKWOORD

Veel dank aan de 15 Netwerkcoördinatoren voor het aanleveren van de gegevens en voor het constructief meedenken bij de verwerking daarvan. Veel dank ook aan de leden van de Werkgroep Research van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen voor hun kritische en stimulerende opmerkingen.

Trudie van Iersel

Algemeen coördinator Netwerk Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen en secretaris van de Werkgroep Research Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

### LITERATUUR

- HELAERS P., BAERTEN H., CLICTEUR B., VAN IERSEL T., MASUREEL A., PINTENS C., MENTEN J., BOSSERS J.
- The invisible force: volunteers in palliative care, who and why? EAPC Abstracts of the 9th Congress, Aachen: 18 (2005)
- ROMBOUTS W.
- Ontwikkeling van de palliatieve zorg in Vlaanderen welzijnsgids Gezondheidszorg 32, 7 pp (juni 1999)
- VAN IERSEL T., VAN DEN EYNDEN B., MENTEN J., AVONDS W., BROECKAERT B., CLAASSENS K., CORNIL P., DROESBEKE B., HERWEYERS K., HOSTE V., MULLIE A., DISTELMANS W.
- Palliative care for all – evaluation of a geographic model EAPC Abstracts of the 8th Congress, The Hague: 53 (2003)

## INLEIDING

Betekent 15 jaar FPZV ook 15 jaar wetenschappelijk onderzoek? Of betekent het 3de Vlaams palliatief congres in maart 2006 dat er nog maar drie jaar wetenschappelijk onderzoek verricht wordt in Vlaanderen?

In dit artikel willen we een beeld schetsen van het wetenschappelijk onderzoek in en over de palliatieve zorg in Vlaanderen. We willen de positieve punten belichten maar ook de lacunes en knelpunten. We willen positieve discussie op gang brengen/houden over de aanpak van research in het Vlaamse landschap en de positie daarin van de werkgroep 'research' van de FPZV.

In de komende artikels van ons tijdschrift willen we met jullie het palliatief onderzoek in onze naburige landen maar ook op wereldvlak belichten. We zullen de vinger aan de pols houden van voorgestelde onderzoeksdesigns en lopend of afgewerkt onderzoek in de kijker plaatsen.

## WAAROM ONDERZOEK IN/OVER DE PALLIATIEVE ZORG?

Is het niet voldoende dat we weten wat de oorzaak van sterfte is? De overlijdensaangifte die artsen moeten invullen geeft ons toch voldoende gegevens om de doodsoorzaken te kennen en van daaruit preventieve aanbevelingen en maatregelen te treffen in het kader van vermijdbare sterften. Dat is toch het belangrijkste om te weten? Of is het ook van belang dat wij weten hoe mensen sterven, of ze pijn hebben of rustig kunnen heen gaan in alle vrede? En moeten we daar cijfers over publiceren. Via de overlijdensaangifte weten we niets over de kwaliteit van sterven. Maar moeten we daar de zorgverleners mee lastig vallen, laat staan patiënten en hun familie? Door velen wordt het als onethisch ervaren om bij palliatieve en terminale patiënten nog klinisch wetenschappelijk onderzoek te doen. *"Laat deze mensen met rust in hun laatste levensweken en gun hen een rustig verlopend stervensproces in plaats van hen te onderwerpen aan experimenten."* is een vaak gehoorde argumentatie tegen klinisch onderzoek in deze levensfase. Nochtans moeten er lang niet altijd interventionele studies gedaan worden waarbij de patiënt een zogenaamd experimenteel product krijgt, we moeten veeleer de verschillende gangbare praktijken nauwkeurig prospectief observeren en met elkaar vergelijken om te zien welke de beste behandeling is in plaats dat iedereen blijft verder handelen volgens zijn eigen inzichten en overtuiging, zonder dat we weten wat wetenschappelijk juist is.

Artsen en de verpleegkundigen worden aan het bed van de palliatieve en terminale patiënt dagelijks geconfronteerd met vele vragen waarop geen wetenschappelijk gefundeerd antwoord beschikbaar is.

Enkele voorbeelden:

- Moet iemand die niet meer kan drinken of eten wel of niet kunstmatig vocht en voedsel krijgen? Velen van ons hebben antwoorden hierop gebaseerd op overtuiging, op geloof, hoop... zoals ze steeds handelen in deze situatie. Maar er blijken evenveel voor- als tegenstanders te zijn om kunstmatig vocht en voedsel te geven, telkens met logisch klinkende argumenten, die echter onvoldoende wetenschappelijk onderbouwd werden door geen van beide partijen.
- Verkort een pijnstillende dosis morfine het leven? In de media wordt dit als 'een waarheid' aangenomen, in de kliniek ervaren vele zorgverleners dat morfine het leven eerder verlengt dan verkort. Ook hieromtrent bestaan (nog) geen harde wetenschappelijke gegevens. Is dit een 'waarheid' of hoort ook dit tot de morfine-mythes?
- Moet een onrustige terminale patiënt altijd sederende medicatie krijgen? Wie wél en wie niet? Hoeveel en hoelang geven we sedativa, wat is het keuzeproduct?
- De controversen rond natuurlijk sterven, palliatieve sedatie, euthanasie en therapeutische hardnekkigheid. Wie of wat verkort, verlengt of beëindigt? Staat een medisch begeleid sterven een natuurlijk sterven in de weg?
- Wordt er iemand beter van rouwzorg? Waar is dat nu goed voor om te onderzoeken? Dood is dood.

Al deze vragen en nog vele andere leven bij de zorgverleners op het veld maar ook bij de betrokken patiënten en verwanten, ook bij de lezer en gebruiker van de media.

Deze vragen vormen dan ook het vertrekpunt van het wetenschappelijk onderzoek dat de FPZV wil regenereren, ondersteunen, mee helpen ontwikkelen, zelf op gang brengen.

## DOEL VAN DE WERKGROEP

### RESEARCH PALLIATIEVE ZORG

De werkgroep research palliatieve zorg binnen de FPZV werd opgericht omdat veel van onze Vlaamse palliatieve werkers overtuigd waren dat we de klinische vragen uit de palliatieve zorg slechts op een wetenschappelijk onderbouwde wijze kunnen maar ook moeten trachten te beantwoorden.

De werkgroep wil een forum zijn voor iedereen (arts, verpleegkundige, maatschappelijk werker, psycholoog, pastor, moreel consultant...) die met palliatief wetenschappelijk onderzoek bezig is

- Om te horen welke klinische vragen er leven in het palliatief werkveld, deze kritisch te bekijken, een prioriteitenlijst te maken en samen te zoeken hoe we ze op een wetenschappelijk verantwoorde wijze kunnen oplossen.
- Om te horen wie met welk onderzoek bezig

is, welke resultaten bekomen werden en samen te zoeken wat dat betekent voor de dagelijkse palliatieve praktijk, om gestimuleerd te worden, om interessante onderzoeksvragen inderdaad te bestuderen.

- Om de methodologie van het onderzoek extern te toetsen en eventueel bij te sturen, om het onderzoek te beperken tot één of twee vragen omdat veel vragen nooit tegelijk in één onderzoek kunnen beantwoord worden.
- Om eventueel multicentrisch werken mogelijk te maken zodat sneller meer patiëntendata van verschillende zorgsettings geïncorporeerd kunnen worden waardoor het belang van het onderzoeksresultaat stijgt en de resultaten meer veralgemeenbaar zijn. Op die manier gaan de onderzoeken sneller vooruit, maar kunnen ook groepen, die zelf (nog) niet aan wetenschappelijk onderzoek (kunnen) doen, aansluiten bij andere onderzoeksgroepen, hetgeen hun klinisch werk opwaardert en hun de kans geeft te proeven van wetenschappelijk onderzoek in de palliatieve zorg. Op deze wijze zagen we reeds meerdere palliatieve zorgequipages enthousiast worden om aan wetenschappelijk onderzoek mee te doen.
- Om hulp te vragen wanneer bepaalde competenties in het eigen centrum niet aanwezig zijn, vooral wat betreft analyse van data en statistische bewerkingen.
- Om samen te zoeken hoe de resultaten best omgezet worden in beleidslijnen of adviezen voor de palliatieve praktijk.
- Om te zoeken hoe de onderzoeksresultaten het best wereldkundig gemaakt worden via regionale en internationale fora, welke tijdschriften het best de doelgroepen bereiken.
- Om te weten welke onderzoeken allemaal in Vlaanderen lopen in verband met palliatieve en terminale zorg (ook buiten de FPZV) in de verschillende onderzoeksinstituten binnen en buiten onze Vlaamse universiteiten en hoe we tot een ondersteunende en samenwerkende integratie kunnen komen.

Het is een ambitieus project maar het wordt gedragen door enthousiaste leden die voeling hebben met zowel de praktijk als het onderzoek. Zij staan open voor onderlinge bevraging en toetsing en dat is hun sterkte die ze reeds bewezen in een aantal hieronder genoemde projecten.

## WAT WERD REEDS GEDAAN DOOR DE WERKGROEP?

We vernoemen hier enkele opmerkelijke onderzoeken in samenwerking met deze researchgroep. Zij geven een beeld van de mozaïek van onderzoeken. Vele veldmedewerkers zullen er zich in herkennen omdat ze er op een of andere manier bij betrokken waren. Ook voor hen is dit een stimulans. Vanuit onze werkgroep is deze vermelding een vorm van waardering voor hun



onmiskenbaar belangrijke hulp:

- Ann Devocht analyseerde op prospectieve wijze in 8 palliatieve zorgeenheden hoe het verloop van vochtinname (langs de mond en alle andere kunstmatige toedieningswegen) was gedurende de laatste 2 levensweken. Verassend was dat patiënten, die IV vocht blijven krijgen, maar even weinig urine produceren in de laatste 2 dagen als patiënten die niet meer kunnen drinken (en geen kunstmatig vocht krijgen). Patiënten sterven dus blijkbaar niet van dorst of uitdroging (een wijd verspreide mythe, die als argument voor kunstmatige vochttoediening gebruikt wordt), maar door het falen van een of meerdere organen. Deze resultaten werden gebracht op het 1<sup>o</sup> Vlaams congres in Leuven.

- Karen Hufkens analyseerde 8 objectief waarneembare tekens die een predictor van naderend sterven kunnen zijn in 8 verschillende palliatieve zorgeenheden. Het blijkt dat zonder vooropleiding deze objectief waarneembare tekens nagenoeg overal even frequent verschijnen in de laatste 2 levensweken en een hulp kunnen zijn om naderend overlijden beter te voorspellen. Deze resultaten werden gebracht op het 1<sup>o</sup> Vlaams congres en op het Europees congres Research Palliatieve Zorg in Stressa.

- Trudie Van Iersel bracht data van zeer veel palliatieve zorgsettings samen uit de respectievelijke jaarverslagen en besloot dat reeds meer dan 15.000 patiënten per jaar in contact komen met deskundige palliatieve zorg in Vlaanderen. Dit soort observerend onderzoek geeft ons belangrijke data om in overleg te gaan met de beleidsvoerende instanties zoals regeringen en RIZIV. Deze resultaten werden op het 1<sup>o</sup> Vlaams Palliatief Research Congres en op het Europees Palliatief Congres in Den Haag gebracht.

- Hans Wildiers en J. Menten voeren een groot prospectief gerandomiseerd onderzoek in een aantal palliatieve zorgeenheden om de effectiviteit en nevenwerkingen van de 3 meest gebruikte anticholinergica (atropine, Buscopan® en scopolamine) in de behandeling van doodsreutel te bestuderen. Dit is de eerste prospectief gerandomiseerde studie ter wereld van deze omvang omtrent de behandeling van doodsreutel! Reeds meer dan 350 patiënten werden gerandomiseerd! Op het Europees Palliatief Congres wekte deze studie veel interesse.

- Herman Baerten kon op het Europees Congres Palliatieve Zorg in Aken het profiel van de Vlaamse palliatieve vrijwilliger schetsen dankzij een goed uitgevoerde analyse van verzamelde enquêteformulieren binnen de Vlaamse palliatieve netwerken

- Patricia Claesen voert momenteel, in het kader van een doctoraatsthesis, een multicentrisch onderzoek naar het gebruik van sedativa en palliatieve sedatie op palliatieve zorgeenheden. Dit onderzoek was een van de topics op het recente Canadees Palliatief Congres.

Sommigen leden en hun onderzoeksgroepen zijn ook actief in researchprogramma's rond levenseindebeslissingen (end-of-life decisions). Hier ligt de nadruk vooral op retrospectief onderzoek dat uitgaat van overlijdensaangiften en diepte-interviews van de betrokken artsen en zorgverleners.

Dit onderzoek is vooral gericht op levensbeëindigingsonderzoek omdat het zijn oorsprong vindt in het onderzoek naar euthanasie in Nederland (Remmery-rapport 1990).

Omdat Nederland sinds 2000 een inhaalbeweging maakt betreffende de palliatieve zorg zowel op het veld als in onderzoek ontstaat een toenadering tussen retrospectief en prospectief onderzoek dat verder reikt dan de euthansieproblematiek. Dit (toekomstig) gemeenschappelijk onderzoek heeft oog voor alle vormen van sterven waarin artsen en zorgverleners een rol spelen, maar ook voor allen die erbij betrokken zijn voor, tijdens en na het overlijden. Wij willen deze evolutie verder ondersteunen omdat zij ook een toenadering brengt tussen ethisch-culturele kloven die er soms bestaan in het aanschijn van de dood.

De werkgroep organiseerde reeds tweemaal een Vlaams research congres (Leuven 2004 en Antwerpen 2005) om onderzoeksgegevens aan een zo breed mogelijk palliatief publiek mee te geven. Het 3<sup>o</sup> Vlaams Palliatief Research Congres in maart 2006 zal in Gent plaatsvinden

- Verschillende leden van de werkgroep maken ook deel uit van het Nederlands-Vlaams congres wetenschappelijk onderzoek in Palliatieve zorg dat op 18 november 2005 in Rotterdam zal plaatsvinden (zie kader).

#### **BESLUIT**

Zonder tussen te komen in de behandeling van palliatieve patiënten kan er dikwijls beschrijvend een wetenschappelijke analyse gemaakt worden van veel palliatieve situaties en behandelingsvormen. Soms kunnen gangbare behandelingen op gerandomiseerde wijze met elkaar vergeleken worden. Deze analyses laten toe om belangrijke conclusies te trekken die een gunstige invloed kunnen hebben op ons toekomstig palliatief handelen. Het zou immers niet correct zijn dat we in het palliatief handelen blijven stilstaan; we moeten pijn en symptomen nog beter leren controleren, nog juist leren kiezen wie van welke therapie voordeel kan hebben, maar ook moeten we leren welke de minder optimale behandelingen zijn, wie bepaalde behandelingen niet (meer) moet krijgen...

Als zorgverleners zijn we ethisch verplicht te zoeken naar de meest optimale zorgverlening en kwaliteit van sterven en rouw voor iedere patiënt en zijn verwanten. Deze wetenschappelijke opdracht is nog belangrijker omdat het jaarlijks over een zeer grote groep patiënten (meer dan 25.000 potentiële patiënten in Vlaanderen) gaat.

Wie actief aan dit soort onderzoekswerk wenst

mee te denken en mee te werken is welkom op onze werkgroepvergaderingen (zie kader)

Wij kijken alvast uit naar jullie (verdere) enthousiaste medewerking. Wij zullen ons blijven inzetten om het wetenschappelijk veld samen te brengen om samen te zoeken en samen te werken. Wij willen verder die research ondersteunen en initiëren die aan alle stervende mensen en de betrokkenen ten goede komt, in openheid en transparantie met respect voor ieders ethisch-cultureel-spirituele en sociaal-psychische achtergrond.

Alvast tot ons volgende artikel over wetenschappelijk onderzoek waarin we ook jullie reacties willen opnemen en bespreken.

En natuurlijk tot op het volgende Vlaams Palliatief Congres in Gent op 30 maart 2006.

Johan MENTEN

Radiotherapeut-oncoloog, voorzitter van de werkgroep Research Federatie Palliatie Zorg Vlaanderen, coördinator Palliatieve Zorg UZ Gasthuisberg Leuven en bestuurslid Panal

Marc COSYNS

Stafid Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg, Universiteit Gent, lid Studie- en Onderzoeksgroep rond Sterven - Associatie Universiteit Gent, bestuurslid Palliatief Netwerk Gent-Eeklo

Op 18 november 2005 vindt in Rotterdam het 4e Nederlands-Vlaams Onderzoekforum Palliatieve Zorg plaats met als thema: 'Blik naar de toekomst met de wetenschap van het verleden' Meer informatie op de websites van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen ([www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)) en het Ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg AGORA ([www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl)).

De Werkgroep Research van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen is een open werkgroep waar mensen uit de praktijk en onderzoekers elkaar ontmoeten. Doelstelling is enerzijds het bevorderen van onderzoek naar palliatieve zorg gebaseerd op vragen uit de praktijk en anderzijds het doorstromen van onderzoeksresultaten naar de praktijk. De werkgroep komt tweemaal per jaar samen op een zaterdagvoormiddag. Voorzitter is Prof. Dr. Johan MENTEN - KULeuven, secretaris is Trudie van Iersel, PhD - Netwerk PZ Noord West-Vlaanderen. Correspondentieadres: [tvaniersel@skynet.be](mailto:tvaniersel@skynet.be).

We mogen oprecht trots zijn op de palliatieve zorgomkadering in België.

De palliatieve zorg ontstond rond 1960 in Engeland en dat land bleef jarenlang de koploper terzake. Maar de voorbije jaren hebben wij in België een enorme inhaalbeweging gemaakt. De doorbraak kwam er toen de paarsgroene meerderheid in de voorbije legislatuur van de palliatieve zorg een prioriteit maakte in haar gezondheids- en welzijnsbeleid. De euthanasiewet, die op 16 mei 2002 gestemd werd, zorgde voor een nieuwe impuls voor de uitbouw van een kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg.

Ons palliatief aanbod is immers optimaal: naast de mobiele professionele palliatieve teams in de klinieken, bestaan er diverse palliatieve eenheden waar men niet alleen medisch maar ook psychologisch ondersteund wordt. Bovendien kennen we de palliatieve netwerken met hun palliatieve begeleidingsequipes die voor de thuiszorg instaan en last but not least zorgen de palliatieve dagcentra voor een sterk gewaardeerde begeleiding van de patiënten. Overall staat er gespecialiseerd personeel op alle niveaus en met diverse bevoegdheden (medisch, psychologisch, sociaal, administratief...) klaar om de patiënten maar ook de familie, de vrienden, de mantelzorgers en de vrijwilligers maximaal te begeleiden en te ondersteunen.

Liefst 70 procent van de Belgen drukt de wens uit thuis hun laatste dagen door te brengen en er te sterven terwijl in realiteit minstens 70 % in ziekenhuizen en rusthuizen overlijdt. Doorgedreven palliatieve zorg probeert deze paradox om te keren. Voor deze patiënten zijn vooral de thuiszorg en de dagverblijven erg belangrijk. Hierdoor kunnen ze tot op het einde van het leven in hun vertrouwde thuismilieu blijven.

De palliatieve dagcentra bieden bovendien als meerwaarde het contact met lotgenoten dat een positief effect oplevert bij alle betrokkenen, niet alleen bij de patiënten zelf, maar ook bij hun familie, vrienden en de vrijwilligers, die enorm veel steun vinden bij elkaar.

Vooral voor patiënten die alleen wonen betekent een dagje doorbrengen in zo'n centrum vaak het enige sociale contact dat hen nog rest. En dat er in onze samenleving hoe langer hoe meer alleenstaanden zijn en zullen zijn die in zo'n dagcentrum de nodige structuur en sociaal netwerk terugvinden hoef ik hier niet te beklemtonen. Met een steeds toenemende vergrijzing zullen we in de toekomst niet iedereen residentieel kunnen opvangen. Ondersteuning van de thuiszorg is dus primordiaal.

Bovendien zijn de dagcentra een goedkopere oplossing dan ziekenhuisopnames of opnames in residentieel Rust- en Verzorgingstehuizen.

Als we ervan uitgaan dat iedereen de vrije keuze moet kunnen hebben om thuis te sterven moeten we de dagcentra zeker behouden omdat dit de enige betaalbare manier is voor de minder gegoede patiënten om die keuze waar te maken. Elke patiënt die we uit het ziekenhuis houden betekent een lagere kost voor onze sociale zekerheid.

Maar net die palliatieve dagcentra komen nu in het gedrang! De evaluatie, opgemaakt na 2 jaar werking van de wet op de palliatieve zorgen, zou nl. aangetoond hebben dat de respons van die centra bij palliatieve patiënten eerder beperkt was.

Maar klopt die conclusie wel?

Langer werkende centra zoals TOPAZ in Wemmel bewijzen dat er tijd nodig was om een mentaliteitsverandering te realiseren. Huisartsen, die gemiddeld slechts 5 palliatieve patiënten per jaar hebben, zijn nog onvoldoende vertrouwd met de werking van de dagcentra. Specialisten sturen (nog) niet gemakkelijk door omdat ze nog te vaak doorgaan met (zinneloos) behandelen. Ook de palliatieve thuiszorg heeft een periode doorgemaakt van 'onbekend maakt onbemind', maar ondertussen is dit idee overall aanvaard en geapprecieerd. Met wat meer geduld en publiciteit zullen ook de dagcentra hun nut en noodzaak kunnen aantonen.

Dagcentra zijn nl. relatief goedkoop: een doorsnee dagcentrum heeft een gemiddelde werkingskost van € 250.000 all in. Zelfs als er op jaarbasis slechts 50 mensen gebruik van maken is dit € 5000 per patiënt. Als je dankzij die dagopvang een patiënt gemiddeld minstens twee weken minder moet hospitaliseren, bekom je al een break even.

We zijn niet blind voor de budgettaire problemen in de gezondheidszorg. Besparingen zijn onvermijdelijk. Minister Demotte erkent de waarde van de dagcentra, maar wil ze nu doorschuiven naar de gewesten. Op zich is daar weinig tegen in te brengen, mits een betere bekendmaking en een gewaarborgde professionele invulling. En daar rijpt allicht het schoentje: Vlaanderen heeft immers de intentie de palliatieve dagopvang te organiseren in de RVT's (rust- en verzorgingstehuizen) en de dagverzorgingscentra. Theoretisch klopt het plaatje volledig: deze instellingen voorzien dagverzorging in de daartoe bestemde lokalen. Dit houdt in: hygiënische en verpleegkundige hulp- en dienstverlening, activering, creatieve ontspanning en psychosociale ondersteuning.

De opvang kan dus op veel meer plaatsen doorgaan, maar is iedere oudere inwoner van



die RVT's daar onverdeeld gelukkig mee? Bovendien is de helft van de palliatieve patiënten jonger dan 50. Horen die wel thuis in een RVT? En ten slotte betwijfelen we zeer of er wel voldoende geld beschikbaar is om de professionele omkadering te waarborgen.

Een studie van de VVSG toont aan dat de ouderenvoorzieningen nu al, zonder die extra taakinvulling, kampen met een personeelsnorm die duidelijk ontoereikend is om alle taken in te vullen. Er is maar 25% ingevuld van wat het thuiszorgdecreet voorziet!

De minister moet dus dringend op zoek naar een alternatieve en duurzame oplossing. Indien het beleid de palliatieve zorg een prioriteit vindt, moeten daar de nodige financiële middelen tegenover staan, zowel op federaal als op regionaal niveau.

Men moet bovendien durven erkennen dat een definitieve evaluatie van zo'n belangrijke nieuwe instelling niet na amper twee jaar kan gemaakt worden. Dagcentra moeten tijd krijgen om bekend en ingebed te raken in het aanbod aan voorzieningen voor palliatieve patiënten.

We vragen dan ook met aandrang dat de minister de dagcentra nog een kans geeft. In Vlaanderen bewijzen ze al voor een deel hun nut, in Wallonië zijn er spijtig genoeg erg weinig. Of knelt hier het schoentje? Is het onevenwicht tussen Vlaanderen en Wallonië de reden om deze vorm van palliatieve zorg door te schuiven naar de gewesten?

Indien dit zo is, valt dit sterk te betreuren: een goede palliatieve zorgvorm offer je niet op aan een communautair evenwicht. Ook minister Demotte kan dit niet maken!

Jacinta DE ROECK en Christel GEERTS  
senatoren SPA

# De dagcentra

[ EEN BELOVEND MODEL TER ONDERSTEUNING VAN DE THUISZORG ]

Dagcentra voor palliatieve patiënten ontstonden voor het eerst in het Verenigd Koninkrijk. Momenteel zijn er daar ongeveer 250 dagcentra actief mét wachtlijsten. Vertaald naar België zou dat in ons land overeenkomen met 40-45 dagcentra. De eerste centra zagen in België het licht op het eind van de jaren 1990: TOPAZ te Wemmel, opgericht door het AZ VUB, CODA in Wuustwezel als privé-initiatief en BETHANIË in Brussel verbonden aan het AZ St Jan. Dankzij het beleidsplan 'Palliatieve Zorg 2000-2003' van de ministers Aelvoet en Vandenbroucke werd er een experimenteel RIZIV budget vrijgemaakt voor het concept 'dagcentrum'. Sinds 2002 sloten een 10-tal dagcentra een RIZIV-conventie.

In tegenstelling tot Groot Brittannië koos Vlaanderen reeds van in het begin vooral voor de ondersteuning van de palliatieve thuiszorg.

Dagcentra passen perfect in dit concept. In verhouding zouden er dus op termijn méér dagcentra beschikbaar moeten komen dan in de UK.

De centra fungeren als brugfunctie tussen ziekenhuis en thuiszorg. Ze bevorderen enerzijds de terugkeer naar huis vanuit het ziekenhuis en anderzijds kunnen patiënten hierdoor ook langer thuisblijven.

Voor de 'langliggers' die aarzelen tussen de 'veiligheid' van het ziekenhuis en het verlangen naar huis kan het faciliterend werken. Tijdens hun hospitalisatie kunnen de patiënten af en toe naar het dagcentrum gaan. Zo vertrekken ze bijna naadloos in ontslag met de geruststelling dat zij thuis ook omkaderd blijven. Terug thuis kan de patiënt af en toe het dagcentrum bezoeken. De draagkracht van de familie en andere mantelzorgers blijft behouden en de zwaar zieke moet niet meer om de haverklap gehospitaliseerd worden: 'een dagje uit voor de zieke en een dagje vrij voor de mantelzorg'.

Bovendien heeft de patiënt hier sociaal contact en kan hij eventueel supportieve behandelingen krijgen waarvoor hij anders naar het ziekenhuis moet: bloedtransfusies, wasbeurt in een hooglaagbad, psychologische ondersteuning. Alles kan en niets moet. Er hangt een luchtige, ontspannen sfeer terwijl de professionelen toch alert blijven voor eventuele fysieke en psychische problemen. Het dagcentrum is complementair aan de thuiszorg en is gericht op 'leven'. De klassieke thuiszorg is er welkom: de kinesist voor revalidatie-oefeningen, de thuisverpleegkundige voor een wondverzorging, de huisarts voor een evacuerende punctie.

Bij de palliatieve thusequipes of de eenheden, gebeurt de begeleiding weken, maximaal enkele maanden. Patiënten van een dagcentrum hebben een langere levensverwachting. Dit bewijst nogmaals dat 'palliatief' niet nood-

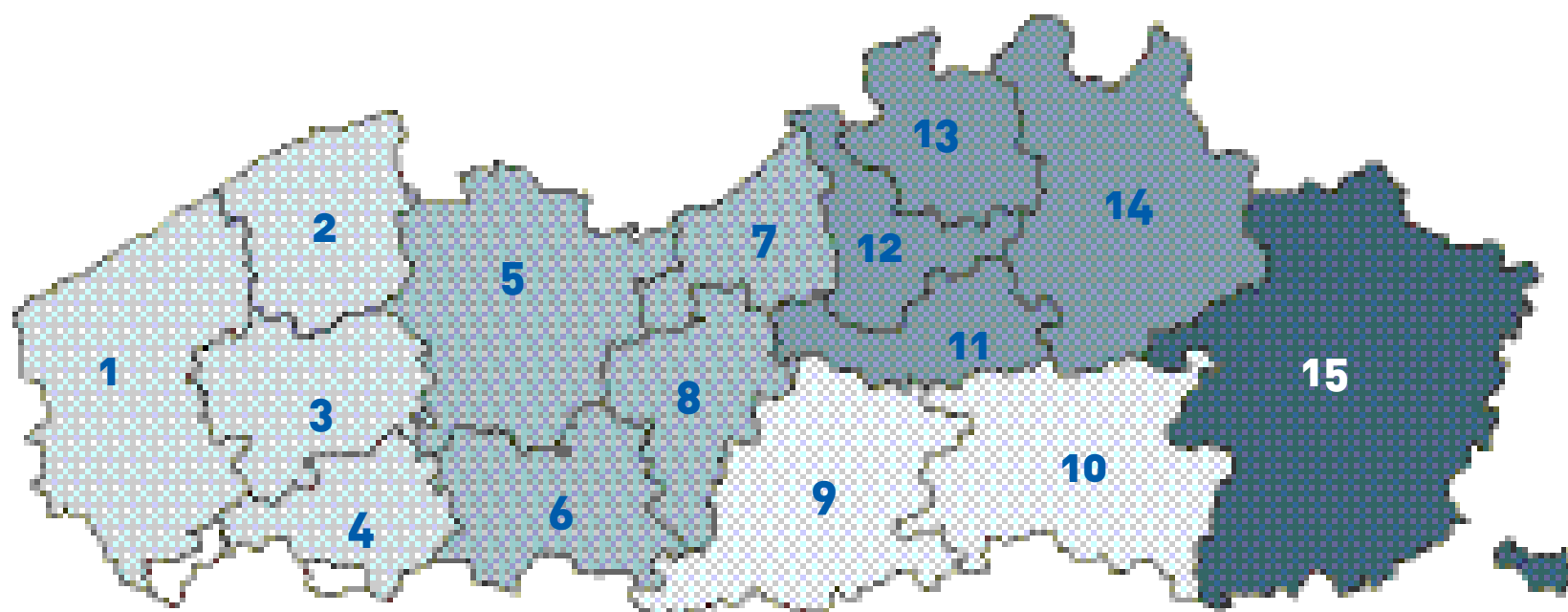
zakelijk 'terminaal' betekent. Het onderscheid blijkt kunstmatig en in de praktijk zijn de overgangen tussen curatief – palliatief – terminaal vaak onduidelijk. Kankerpatiënten met een recidief en een onzekere prognose kunnen in het dagcentrum evengoed tijdelijk op adem komen. Aids-patiënten die het psychisch zeer moeilijk hebben zonder therapietrouw geraken door een dagcentrum opnieuw gemotiveerd om de antivirale therapie strict te volgen. Ze integreren zich opnieuw in de maatschappij.

Dankzij de beschikbaarheid van gekwalificeerde professionele zorgverleners kunnen dagcentra ook een bijdrage leveren in het terugdringen van therapeutische hardnekkigheid. De zin en onzin van actieve behandelingen kan bijna op een informele wijze besproken worden. Niet alleen patiënten voelen zich hierdoor gesteund maar ook voor de thuisverzorgers biedt dit extra(murale) support.

Reguliere hulpverleners hebben tijd nodig om met het juiste profiel van een 'dagcentrum-patiënt' vertrouwd te raken. Men denkt nog te veel in het klassieke verwachtingspatroon van de geneeskunde: curatief behandelen en enkel wanneer dit niet meer mogelijk is worden de patiënten 'overgelaten' aan de palliatieve zorgteams. Tussen de 2 uiterste polen van enerzijds genezing en anderzijds terminale zorg blijft er het (grootste) grijze gebied van palliatie, nl. het gebied van 'trial en error', van herval, van emotionele ontwrichting, van hoop en wanhoop, van het zoeken en uitproberen van behandelingsmogelijkheden, van het aanpassen aan de nieuwe levensomstandigheden. Buiten opvang van reeds vergevorderde patiënten, zijn dagcentra uitermate geschikt om patiënten vanuit dit grijze gebied van palliatie op te vangen.

*Lees verder op pag 14*





## Netwerken Palliatieve Zorg

### 1. VZW NETWERK PALLIATIEVE ZORG WESTHOEK – OOSTENDE

Van Pouckestraat 2  
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: pall.zorg.nwvl@skynet.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

### 6. NETWERK PALLIATIEVE ZORG ZUID OOST-VLAANDEREN

Het Leven Helpen VZW  
Oscar Delghuststraat 60  
9600 Ronse  
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: npzw@tijd.com

### 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: palliatieve.zorg@skynet.be  
Sluiskens 15  
9300 Aalst  
tel: 053/21 40 94 - fax: 053/70 53 50  
mail: palliatieve.thuiszorg.aalst@telenet.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: netwerk.palliatieve.zorg@skynet.be  
website: www.netwerk-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 1  
2610 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

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**

Van Pouckestraat 2  
8600 Diksmuide  
051/51 98 00

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

Diksmuidse Heirweg 647  
8200 Sint-Andries  
050/44 00 88

**3. 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. VZW HET LEVEN HELPEN**

Oscar Delghuststraat 60  
9600 Ronse  
055/20 74 00

**7. THUISZORGEQUIPE PALLIATIEVE ZORG WAASLAND**

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

**8. PALLIATIEVE THUISZORG REGIO AALST - REGIO NINOVE**

Sluisken 15  
9300 Aalst  
053/21 40 94

**PALLIATIEVE THUISZORG ARR. DENDERMONDE**

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

**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**

Oostlaan 11  
8970 Poperinge  
057/34 37 80

**2. MINNEWATER**

Prof. Sebrechtsstraat 1  
8000 Brugge  
050/33 66 94

**3. HEILIG HARTZIEKENHUIS - HET ANKER**

Wilgenstraat 2 - Campus Westlaan  
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 MARIA MIDDELARES**

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

**8. 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 - AZ JAN PORTAELS**

Gendarmeriestraat 65  
1800 Vilvoorde  
02/257 56 09

**EUROPA ZK - SITE ST. MICHEL**

Linhoutstraat 150  
1040 Brussel  
02/737 82 40

**EUROPA ZK - SITE DEUX ALICE**

Groeselenberg 57  
1180 Brussel  
02/373 49 50

**O.L.V. - CAMPUS ASSE**

Bloklaan 5  
1730 Asse  
02/300 60 94

**KLINIEK SINT JAN**

Kruidtuinlaan 32  
1000 Brussel  
02/221 98 85

**SINT MARIA ZIEKENHUIS**

Ziekenhuislaan 100  
1500 Halle  
02/363 12 11

**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

**AZ MIDDELHEIM**

Lindendreef 1  
2020 Antwerpen  
03/280 34 61

**AZ STUIVENBERG**

Lange Beeldekenstraat 26  
2060 Antwerpen  
03/217 71 01

**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 72 79

**MARIA ZIEKENHUIS**

Stationsstraat 76  
3910 Neerpelt  
011/54 98 52

**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'**

Hospitaalstraat 28  
8400 Oostende  
059/55 59 96

**2. 'HEIDEHUIS' BRUGGE**

Diksmuidse Heirweg 647  
8200 St. Andries Brugge  
050/40 61 55

**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 ook vaak over een referente verpleegkundige palliatieve zorg. Voor adressen en inlichtingen wendt u zich best tot het netwerk van uw regio.

# De dagcentra

[ EEN BELOVEND MODEL TER ONDERSTEUNING VAN DE THUISZORG ]

Bovendien zijn de patiënten van een dagcentrum gemiddeld jonger dan deze die door de andere palliatieve teams worden gevolgd.

De huidige uiterst stricte RIZIV-normering laat echter geen ruimte toe om de meerwaarde van dagcentra aan te tonen.

Nochtans blijkt uit het recent rapport (mei 2005) van de federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg het belang van het concept 'dagcentrum' en pleit men voor een verderzetting ervan.

De aanbevelingen van de Raad van Europa (Rec (2003) 24 van het Comité van Ministers aan de lidstaten betreffende de organisatie van de palliatieve zorg) zijn eveneens formeel: dagopvang moet zonder twijfel deel uitmaken van het zorgaanbod. Volgend citaat komt in vertaling letterlijk uit deze aanbevelingen: 'Patiënten kunnen één of meerdere dagen per week aanwezig zijn. De aangeboden voorzieningen kunnen medisch van aard zijn (bloedtransfusies, herziening van het beleid om pijn en symptomen onder controle te houden enz.) of sociaal (douche/bad), betrekking hebben op rehabilitatie (fysiotherapie, activiteitetherapie), ontspannend van aard zijn (massage) of gericht zijn op het verzetten van de zinnen (kunst en handvaardigheid). Ook bieden zij de primaire zorgverlener de mogelijkheid om wat vrije tijd te hebben.'

Het belang van dagcentra is niet te onderschatten in een veranderende maatschappij met steeds minder mantelzorg.

De gezinskern wordt alsmaar kleiner en bestaat vaak uit 2 werkende partners. Wanneer één van beide ernstig ziek wordt kan de werkende partner er overdag geen zorg voor dragen. Een 'verplichte' hospitalisatie kan door dagopvang vermeden worden.

Bovendien overleven steeds méér mensen met chronische en vaak levensbedreigende aandoeningen door de toenemende vergrijzing. Ook hier zal men intensief naar valabele andere mogelijkheden voor residentiële voorzieningen moeten zoeken: deze zijn inderdaad niet oneindig uitbreidbaar.

Initiatieven zoals een dagcentrum vormen een perfect alternatief om tegemoet te komen aan al deze hinderpalen.

Wim DISTELMANS

Radiotherapeut-oncoloog, voorzitter netwerk palliatieve zorg Brussel-Halle-Vilvoorde, voorzitter dagcentrum Topaz, voorzitter Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, lid Raad van Bestuur FPZV, voorzitter LEIF-artsen en lid Raad van Bestuur Recht op Waardig Sterven



Fotografie: met dank aan dagcentrum Topaz, Wemmel.

# De 'wet op de patiëntenrechten'

## [ EEN BESCHERMING TEGEN THERAPEUTISCHE HARDNEKKIGHEID ]

*Denkt aler gij  
doende zijt,  
en doende denkt  
dan nog.*

*Guido Gezelle*

Sinds 22 augustus 2002 heeft België een wet die specifiek de rechten van patiënten regelt. De bedoeling van deze wet was de kwaliteit van de patiëntenzorg te verbeteren. Het is een interessante vraag of deze wet ook aanknopingspunten bevat om de kwaliteit van het leven te humaniseren en eventuele therapeutische hardnekkigheid tegen te gaan.

Waar de wet aan patiënten zeven rechten toekent, zijn er drie die in dit verband zinvolle aanknopingspunten bevatten, met name het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening, het recht op informatie over de gezondheidstoestand, en het recht op toestemming na informatie. Achtereenvolgens wordt aangetoond hoe de strikte naleving van de wet op deze drie gebieden een valabel tegenwicht kan bieden tegen het vervallen in therapeutische hardnekkigheid.

### RECHT OP KWALITEITSVOLLE DIENSTVERSTREKKING

De wet geeft aan dat iedere patiënt, met respect voor zijn menselijke waardigheid en zijn autonomie en zonder enig onderscheid, een goede, zorgvuldige en kwaliteitsvolle gezondheidszorg moet worden aangeboden. Deze gezondheidszorg wordt omschreven als: diensten verstrekt door een zorgverlener met het oog op het bevorderen, het vaststellen, het behouden, het herstellen of verbeteren van de gezondheidstoestand van de patiënt of om de patiënt bij het sterven te begeleiden. Er moet daarbij rekening worden gehouden met de persoonlijke behoeften van de patiënt. Dit impliceert onder meer het respect voor de morele en culturele waarden en de religieuze en filosofische overtuigingen van welke aard ook.

Om van een kwaliteitsvolle dienstverlening te kunnen spreken is er een diagnostisch of therapeutisch doel nodig. Therapeutisch is wat de gezondheid ten goede komt. Dat betekent dat men die behandeling voorstelt die volgens de huidige mogelijkheden van de geneeskunde de meeste kwaliteit voor de patiënt garandeert. Men mag niet over- of onderbehandelen, en moet stoppen als de behandeling voor de patiënt geen therapeutisch nut heeft. Een behandeling die geen therapeutisch nut heeft staat gelijk met mishandelen, en kan dus niet. Men kan zich zelfs niet verbergen achter het feit dat de patiënt zijn toestemming heeft gegeven. Het is in de praktijk echter niet steeds eenvoudig om vast te stellen wanneer een be-

handeling helemaal geen nut meer heeft voor de patiënt. Men moet hier een onderscheid maken tussen medisch zinloze behandelingen in strikte zin en zogenaamde disproportionele behandelingen. Met dat laatste worden behandelingen bedoeld die voor de patiënt nog wel enig nut kunnen hebben maar waarvan het nut niet opweegt tegen de nadelen die de patiënt ervan ondervindt. Het afwegen van voor- en nadelen is geen zuiver medisch-technische aangelegenheid. Ook het oordeel over de 'kwaliteit van het leven' van de patiënt speelt daarin mee (Nys, 2001).

Men kan spreken van therapeutische hardnekkigheid als men een behandeling aanbiedt waarvan de gewenste effecten niet langer gegarandeerd zijn. De meningen van patiënten en artsen lopen hierover echter uiteen, en verschillende artsen verschillen hierover eveneens van mening.

### RECHT OP INFORMATIE OVER DE GEZONDHEIDSTOESTAND

Een tweede aanknopingspunt is het recht om die informatie te ontvangen waardoor de patiënt een inzicht krijgt in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan. Deze informatie heeft onder meer betrekking op de diagnose, en de consequenties hiervan voor de patiënt en zijn verder leven. De wet voorziet ook het recht om niet te weten. De patiënt heeft het recht om te verzoeken dat de informatie niet aan hem wordt meegedeeld. Ook de beroepsbeoefenaar zelf kan het initiatief nemen om de diagnose en de vermoedelijke evolutie niet aan de patiënt mee te delen. Dit kan echter slechts indien volgende voorwaarden zijn vervuld: het wel meedelen van de informatie zou klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de patiënt inhouden; de beroepsbeoefenaar moet voorafgaandelijk een andere beroepsbeoefenaar raadplegen; de beroepsbeoefenaar moet een schriftelijke motivering toevoegen aan het patiëntendossier; indien de patiënt in het kader van één van zijn contacten met de beroepsbeoefenaar een zoals hierboven reeds vermelde vertrouwenspersoon aanduidde, dan moet de beroepsbeoefenaar de informatie aan deze vertrouwenspersoon meedelen.

Het consequent met de patiënt bespreken van de diagnose en een correcte beschrijving van de vermoedelijke evolutie, zoals de wet voorschrijft, en dit staat nog los van eventuele beslissingen tot verder onderzoek en behandeling, zou normaal gesproken aan de patiënt of zijn vertegenwoordiger dusdanige informatie moeten geven dat hij voldoende kan inschatten welke behandelingen wel en niet tot zijn welzijn kunnen bijdragen. De bespreking van de vermoedelijke evolutie is ook het ide-

ale moment om afspraken te maken over behandelingen die in de toekomst wel of niet te overwegen zijn. Ook al lijkt het voor de buitenstaander evident dat een patiënt met een ernstige aandoening goed wordt voorgelicht over de te verwachten evolutie, in de medische praktijk is dit vaak problematisch. Hiervoor zijn diverse redenen aan te wijzen, waarop dadelijk verder wordt ingegaan.

### RECHT OP TOESTEMMING NA INFORMATIE

Het derde aanknopingspunt is het recht op toestemming na informatie. Het daarnet besproken 'recht op informatie' over de gezondheidstoestand staat los van een optreden van een beroepsbeoefenaar. Is echter een welbepaald optreden vanwege de beroepsbeoefenaar vereist dan is het noodzakelijk dat de patiënt voorafgaandelijk en zonder dat er druk op hem wordt uitgeoefend, op basis van de aan hem verstrekte informatie, zijn toestemming verleent. De patiënt kan echter op geen enkele manier worden gedwongen een bepaald optreden van de beroepsbeoefenaar te ondergaan. Hem wordt dan ook het recht om zijn toestemming te weigeren of in te trekken, toegekend. Dit betekent niet dat enkel gevolg moet worden gegeven aan een actuele uitgedrukte weigering. Ook een voorafgaande schriftelijke wilsverklaring waarin een patiënt een welbepaalde handeling weigert is bindend en dit zolang hij ze niet herroept op een moment dat hij in staat is zelf zijn rechten uit te oefenen.

De patiënt kan enkel in een bepaald optreden toestemmen of een bepaald optreden weigeren indien hij daaromtrent de nodige informatie heeft ontvangen. Deze informatie heeft in elk geval betrekking op het doel, de aard van



het optreden, het al dan niet spoedeisende karakter van de ingreep, de duur, de frequentie, de voor de patiënt relevante contra-indicaties, nevenwerkingen en risico's, de financiële gevolgen en, indien die er zijn, de alternatieven. De informatie moet voorafgaandelijk aan elk optreden en tijdig worden verstrekt zodat de patiënt onder meer de nodige tijd heeft om een andere zorgverlener te consulteren (second opinion). Dit impliceert dat de patiënt ook in het kader van deze informatie zijn recht om niet te weten kan uitoefenen. De beroepsbeoefenaar kan deze informatie echter niet (en dit in tegenstelling tot de informatie in verband met de gezondheidstoestand) op eigen initiatief onthouden aan de patiënt (therapeutische exceptie). Het betreft hier toestemmingsinformatie die in elk geval aan de patiënt moet worden verstrekt. De beroepsbeoefenaar kan de informatie eventueel wel moduleren in functie van de individuele patiënt.

Aangezien men steeds, voor elke medische behandeling, de toestemming nodig heeft van de patiënt of zijn vertegenwoordiger, als de eerste zelf niet meer bij machte is om op te komen voor zijn rechten, zouden in praktijk geen nutteloze behandelingen meer mogen voorkomen – tenzij de patiënt daar uitdrukkelijk voor gekozen heeft. Volgens de wet moet hij ook vooraf grondig zijn voorgelicht over de consequenties en de risico's. Vanwaar komen dan de vele problemen met therapeutische hardnekkigheid? Is het de keuze van de patiënt, of is het een gevolg van het niet respecteren van de wet op de patiëntenrechten? Dit recht op toestemming na informatie bestond trouwens reeds voor de wet op de patiëntenrechten en is gebaseerd op het respect voor de fysieke integriteit, dat reeds krachtens de Grondwet is voorzien. Een zorgvuldige arts mag de patiënt geen voorstel doen waarmee die helemaal niet geholpen is (Nys, 2001). Is er dan een kloof tussen recht en realiteit?

#### **TUSSEN DROOM EN WERKELIJKHEID LIGGEN HEEL WAT PRAKTISCHE BEZWAREN.**

Als men naar de realiteit van de gezondheidszorg kijkt, lijkt het soms alsof iedereen in dienst staat van het 'proces', maar niemand stelt het proces zelf ter discussie. Men kan zeer hard werken aan het opknappen van patiënten in de intensieve zorgafdeling, maar nauwelijks bespreken hoe het daarna met de patiënt moet, en of dit nu een wenselijke situatie was. Soms denkt men niet verder dan tot aan de deuren van de intensieve zorgafdeling. Over de problemen die daarbuiten ontstaan buigt men zich niet. Dat behoort niet meer tot hun verantwoordelijkheid. Dit is geen aanklacht tegen specialisten, maar tegen de 'rijdende trein' waarin iedereen zit, en waar het gebrek aan eerlijkheid – of beter geformuleerd: angst voor eerlijkheid – van alle kanten een in het oog springend kenmerk is. De verantwoor-

delijkheid hiervoor is ook niet het probleem van individuen, maar het is een maatschappelijk verschijnsel waarin meerdere factoren en meerdere medespelers elk hun bijdrage leveren. Op enkele van deze aspecten wordt hier verder ingegaan. Er wordt onderscheid gemaakt tussen verschijnselen die eerder te maken hebben met het medisch handelen, met het gedrag van patiënten, en andere die typerend zijn voor de westerse samenleving. Het is echter moeilijk een strikte scheiding te trekken, aangezien samenleving, medisch bedrijf en patiënten erg met elkaar verweven zijn.

#### **HET MEDISCH GEBEUREN**

Op de eerste plaats wordt ingegaan op enkele factoren die onlosmakelijk verbonden zijn met het medisch handelen.

1. De aard en de kwaliteit van de communicatie. De kwaliteit van de communicatie tussen zorgverstrekkers en patiënten met een levensbeperkende ziekte vertoont vaak heel wat tekorten (Tulsky, 2003). Artsen zijn hiervoor niet in dezelfde mate opgeleid als voor de somatische aspecten van de aandoening. Hoe goed men het ook bedoelt, vaak beseft men niet wat het effect is van de gebrekkige communicatie voor de patiënt, en hoe men dat heeft bewerkstelligd. Een eerste probleem is dat veel meer aandacht gaat naar de diagnose dan naar de prognose. De prognose wordt vaak niet uitdrukkelijk vermeld, en als de patiënt er naar vraagt, wordt gezegd dat het uiterst moeilijk is om over prognose in het algemeen uitspraken te doen, daar het van zoveel unieke, van de patiënt afhankelijke factoren afhangt. *"We weten nooit hoe iemand reageert"* is vaak de reactie. Deze neiging van artsen om de prognose van patiënten te individualiseren is wijdverbreid en wordt in de literatuur geïnterpreteerd als patiënten de hoop geven dat het met hen beter zal gaan dan met hun lotgenoten (Costain Schou, 1993; Swaan, 1985). Het is echter niet waar dat er zo weinig over de diagnose te zeggen valt als artsen doen voorkomen. Het individuele verloop van de ziekte verschilt uiteraard per patiënt, maar dat zijn nuances. Er is in algemene termen en bij benadering natuurlijk wel wat over de prognose te zeggen. Artsen en verpleegkundigen praten er onderling vaak openlijk over, maar niet met de patiënt. Veel specialisten hebben het idee dat het patiënten niet ten goede komt met een doodvonnis te moeten leven (Wagener, 1996). Zij menen dat het niet juist zou zijn de patiënt zijn hoop te ontnemen, want dit zou hun levensvreugde ontnemen in de korte periode die hen nog rest.

Een tweede probleem in de communicatie is de snelle koerswijziging in het gesprek van de diagnose naar de behandeling. In het totale gesprek wordt vrijwel het grootste gedeelte van de tijd besteed aan en de meeste nadruk gelegd op de behandeling. In vergelijking met dit

deel van het gesprek lijkt de informatie over de totale diagnose en het globale ziekteverloop te worden weggemoffeld (The, 1999). Dat ligt niet alleen aan de specialist. Zowel de patiënt als de arts verplaatsen dankbaar hun aandacht van de fatale diagnose naar *"wat er aan te doen is"* (Bensing, 1991).

Een derde probleem is nadruk op het kortetermijn- in plaats van het langetermijnperspectief. Patiënten worden, als ze voldoende worden geïnformeerd, voortdurend op de hoogte gesteld van de huidige stand van zaken en de planning op korte termijn. Dit is echter een ander soort voorlichting dan de informatie over de fatale afloop van de ziekte en het perspectief op lange termijn. Het kortetermijnperspectief zijn de behandelingsschema's en wat men aan de telkens optredende problemen kan doen. Doordat de patiënt steeds iets in het vooruitzicht wordt gesteld, krijgt hij niet de gelegenheid zich in te stellen op het fatale karakter van de aandoening en de naderende dood. Het is voor artsen veel moeilijker om met patiënten te praten over de lange termijn dan over de korte termijn van hun ziekte. Gebrek aan tijd, moed en emotionele draagkracht zijn hier vaak de oorzaak. Op basis van de wet op de patiëntenrechten en de heersende cultuur is het belangrijk dat de patiënten goed op de hoogte zijn en medezeggenschap hebben. Het probleem is echter dat mensen dit vaak niet wensen als het over fundamentele zaken gaat. Men stelde in onderzoek (The, 1999) vast dat patiënten het kortetermijnperspectief van de ziekte als langetermijnperspectief interpreteren.

Een vierde probleem is het onbewust dubbelzinnig taalgebruik. Een woord als *"behandelen"* heeft in het dagelijkse taalgebruik een veel positievere betekenis dan in het medisch jargon. Als men zegt dat *"deze tumor goed te behandelen is"*, is de logische interpretatie van de patiënt *"dat er iets aan te doen is"*, in de zin *"dat het goed komt"*. Als de arts na de chemotherapie aan de zieke zegt dat er geen afwijkingen meer te zien zijn op de röntgenfoto's, interpreteert de patiënt dit als *"genezen"*. De arts laat dit vaak in het midden en onderneemt geen stappen om deze verkeerde interpretatie recht te zetten.

2. Een tweede factor die speelt en die nauw verwant is met het vorige is de bedoeling om de patiënt de hoop niet te ontnemen. Patiënten worden vaak niet volledig op de hoogte gebracht van hun gezondheidstoestand vanuit de tweeledige veronderstelling dat enerzijds de mededeling van het slechte nieuws de patiënt alle hoop ontnemt en anderzijds hierdoor zijn gezondheid achteruitgaat. Uit onderzoek weet men inderdaad dat hopeloosheid een negatieve invloed uitoefent op de psychische en lichamelijke gezondheid (Beullens & Keirse, 2000). De opvatting dat de mededeling van slecht nieuws de patiënt hopeloos maakt is echter niet juist



(Sell, e.a., 1993; Greene, 1981). Patiënten die zoveel mogelijk informatie (zowel goede als slechte) wensen zijn meer hoopvol. De meeste voelen zich meer gerustgesteld na het slecht-nieuws-gesprek. Over het algemeen zijn patiënten met kanker trouwens niet hopeloos. Gezonde mensen gaan er vaak ten onrechte van uit dat ze hopeloos zijn. Hoop is niet iets dat ontnomen wordt, maar iets dat aangepast wordt aan de gezondheidstoestand. De arts kan de patiënt helpen zijn hoop realistisch te houden, onder meer door hem op de hoogte te houden van zijn gezondheidstoestand.

3. Een derde factor is dat in het medisch circuit de 'oplossing' en het genezen van de kwaal vooropstaan. Pas in tweede instantie komt de betekenis voor het leven van de patiënt aan bod. Dat is ook het geval bij deze patiënten die medisch gezien geen genezingskansen hebben, of waar nauwelijks nog van verbetering sprake is. De voor de hand liggende vraag is telkens "welke vorm van behandeling hier het meest aangewezen is", in plaats van zich de vraag te stellen "of men hier nog wel moet of kan behandelen". De vraag "kan de kwaal worden opgelost of genezen" zou meer verbonden moeten worden aan de vraag "welke betekenis heeft deze confrontatie met kwetsbaarheid voor de patiënt en wat wil hij ermee in het dagelijks leven?" Bij fatale aandoeningen zou hierin niet het herstel van de ziekte centraal moeten staan, maar juist het verwerken van wat komen gaat. Het zou goed zijn als hier in de medische opleiding meer aandacht aan zou worden besteed en meer ruimte zou komen voor de vraag naar zingeving en "wat goede zorg is" (The, 1999). Een idee zou zijn om na het overlijden van een patiënt met alle betrokkenen een nabespreking te organiseren waarin wordt geëvalueerd in welke mate de persoon de gelegenheid heeft gekregen en werd geholpen om zijn leven op een voor hem goede wijze af te ronden en menswaardig te sterven. Als men deze necrologiebesprekingen ook zou openstellen voor mensen in opleiding zou dit tot andere attitudes kunnen leiden.

#### HET GEDRAG VAN PATIËNTEN

Er werd reeds gesteld dat het niet mogelijk is een strikte scheiding te trekken tussen gedragingen van patiënten en van artsen, want de voortdurende wisselwerking maakt dat er ook wederzijdse beïnvloeding is. Toch spelen hier een aantal factoren vooral op het niveau van de patiënten.

1. Na de diagnose is er vaak grote wanhoop en verkeren de meeste patiënten in een existentiële crisis. Door het feit dat verder bijna hoofdzakelijk wordt gefocust op wat men eraan kan doen, maar ook door de remissies die optreden ontstaat er vaak een soort optimisme. Er is als het ware een terugkerend dilemma van optimisme en angst. Het optimisme wordt niet alleen veroorzaakt door de communicatie van

artsen, maar ook door de patiënt. Soms is het een maatschappelijk gepropageerd optimisme over de medische mogelijkheden, "dat het allemaal wel goed komt." Na de wanhoop van de diagnose ziet men mensen zich vol overgave richten op de behandeling.

2. Sommige patiënten hebben behoefte aan iets anders dan het ideaal van openheid en zelfbeschikking. Zij willen niet altijd alles weten en geëxpliciteerd zien. Ze willen liever dat voor hen wordt gezorgd en zij willen aandacht voor hun persoon, hun sociale omgeving en de consequenties die de ziekte voor hun leven heeft. Patiënten hebben behoefte om te praten en te vertellen in hun eigen -niet-medische - taal. Patiënten en hun naasten hebben behoefte aan zaken die in de medische wereld geen hoge prioriteit genieten en waarvoor daardoor weinig plaats, tijd en ruimte is. Er is vaak een grote kloof tussen de behoeften van de patiënten en de medische praktijk. Ze zitten vaak op totaal verschillende golflengten.

3. Patiënten worden gedurende hun ziekte in toenemende mate afhankelijk van de specialist. Aan zijn woorden wordt het zwaarste gewicht toegekend. Als de specialist zegt dat het goed gaat, gaat het goed. Het zijn trouwens niet alleen de patiënten die zo'n grote waarde hechten aan de woorden van de artsen. Ook vrienden, familieleden en bekenden die bij de patiënt informeren hoe het gaat, zijn over het algemeen meer geïnteresseerd in hoe de specialist de situatie beoordeelt dan hoe de patiënt zichzelf voelt. Deze toenemende afhankelijkheid geldt bij uitstek voor ernstig zieke patiënten die gaan sterven. Wanneer het leven wordt bedreigd neemt de drang tot leven bij veel mensen toe en wordt daarmee de neiging zich op de arts te richten groter. Patiënten worden ondergedompeld in een medische wereld waarin het moeilijk wordt een ander dan het medische verhaal van onderzoek, behandelen en de daarmee gepaard gaande hoop op genezing te kiezen.

4. Ziekte, uitputting, pijn, angst, ongemak in een overweldigend bedrijf als het ziekenhuis hebben grote invloed op de weerbaarheid van patiënten. Alhoewel de meeste gezonde mensen overtuigd zijn dat ze in geval van ziekte hun uitdrukkelijke inbreng willen hebben in de besluitvorming, blijken dit dikwijls luchtkastelen te zijn wanneer ze werkelijk ziek worden. De schok van het slechte nieuws kan het willen betrokken zijn in de besluitvorming doen verdwijnen (Degner & Sloan, 1992; Kompanje, 1997; Ende, e.a., 1989). Ze zijn hier vaak niet meer toe in staat. Zieke mensen geven de controle veel liever uit handen en hebben veel meer behoefte aan zorg, opvang en steun. Verschillende mogelijkheden in de specifieke situatie van de zieke zijn vaak veel te ingewikkeld om zomaar te kunnen overzien. Wie kan er nu,

ziek en wel, denken in termen van percentages, eventualiteiten, risico's en kansen op succes? Dat moet de dokter toch voor je doen. In de meeste gevallen komen de patiënten niet naar de arts om mee te beslissen. Ze komen voor een oplossing voor hun gezondheidsproblemen, om zo mogelijk beter te worden, en om de daarvoor benodigde behandeling en zorg te krijgen (Verheggen, 1996). De meeste patiënten die lijden aan een ernstige ziekte met fatale afloop zijn slecht in staat de situatie waarin ze verkeren te overzien. Ze zijn vaak niet in staat de relevante belangen tegen elkaar af te wegen, en schuiven de verantwoordelijkheid terug naar de arts.

5. Patiënten omschrijven zeer weinig voor de start van een levensbedreigende ziekte welke opties ze wel en niet zouden wensen. Zeer veel mensen verkiezen hierover niet na te denken als ze daar nog de kracht toe hebben. Artsen en patiënten communiceren hierover ook vaak niet met elkaar. Familieleden en huisartsen zijn dan ook vaak niet in staat om de voorkeuren van patiënten te verwoorden in verband met beslissingen omtrent het levenseinde en de al dan niet gewenste interventies (Seckler, e.a., 1991; Suhl, e.a., 1994; Uhlmann, e.a., 1988).

#### MAATSCHAPPELIJKE FACTOREN

1. In de hedendaagse samenleving heerst de mentaliteit dat alles beheersbaar moet zijn. Men heeft grote moeite met grenzen aan medisch kunnen, en heeft dan ook de verwachting dat alle lijden kan worden geheeld. Nochtans is ziekte immanent aan het menselijk bestaan verbonden.

2. Machteloosheid wanneer men met ongeneeslijk zieken en stervenden wordt geconfronteerd. Van Dantzig beschrijft dat de vanzelfsprekende neiging van artsen om patiënten troostend of sussend toe te spreken toeneemt naarmate de ellende van de patiënt groter wordt. Dat is echter niet alleen een probleem van artsen. Troost wordt in onze cultuur meestal opgevat als 'bemoedigend toespreken'. Troost kan echter ook de erkenning zijn dat de ander het moeilijk heeft, met alle gevoelens van verdriet, angst, woede en opstandigheid die daarbij horen. Aan de hand van een dergelijke erkenning kunnen patiënten worden geholpen te zoeken naar manieren - 'echte' oplossingen - om de realiteit van het levenseinde onder ogen te zien (Nuland, 1995).

Manu KEIRSE

Hoofddocent aan de Faculteit Geneeskunde KULeuven, ondervoorzitter FPZV, voorzitter Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg

## LITERATUURKEUZE

- BENSING J.,  
Doctor-patient communication and the quality of care. *Social Science and Medicine*, 1991, 32, 1301-1310.
- BEULLENS J., KEIRSE M.,  
Verdwijnt de hoop van patiënten met kanker en verzwakt hun gezondheidstoestand door de mededeling van slecht nieuws?  
*Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2000, 56, 1160-1165.
- COSTAIN SCHOU K.,  
Awareness contexts and the construction of dying in the cancer treatment setting: 'micro' and 'macro' levels in narrative analysis.  
In: L.Clark (ed.), *The sociology of death*, Oxford, Blackwell Publishers, 1993, 238-263.
- DEGNER L.F., SLOAN J.A.,  
Decision making during serious illness: what role do patients really want to play?  
*Journal of Clinical Epidemiology*, 1992, 45, 941-950.
- ENDE J., KAZIS L., ASCH A., e.a .  
Measuring patients' desire for autonomy; decision making and information-seeking preferences among medical patients. *Journal of General Internal Medicine*, 1989, 4, 23-30.
- GREENE S.M.,  
Levels of measured hopelessness in the general population.  
*British Journal of Clinical Psychology*, 1981, 20, 11-14.
- KEIRSE M.,  
De klinisch psycholoog en de patiëntenrechten.  
*Tijdschrift Klinische Psychologie*, 2004, 34, nr.1, 8 - 16.
- KOMPANJE E.J.O.,  
Medisch-ethische opvattingen en voorwaarden met betrekking tot informed consent.  
Utrecht, KNMG, 1998.
- NULAND S.B.,  
Hoe wij dood gaan; bespiegelingen over het einde van het leven.  
Baarn, Anthos, 1995.
- NYS H.,  
De rechten van de patiënt. Gids voor patiënten en zorgverleners die in deze Eis-tijd voor een vertrouwensrelatie kiezen.  
Leuven, Universitaire pers, 2001.
- SELL L., DEVLIN B., BOURKE S.J., MUNRO N.C., CORRIS P.A., GIBSON G.J.,  
Communicating the diagnosis of lung cancer. *Respir. Med.*, 1993, 87, 61-63.
- SECKLER A.B., MEIER D.E., MULVIHILL M., CAMMERT PARIS B.E.,  
Substituted judgement: how accurate are proxy predictions?  
*Ann. Intern. Med.*, 1991, 115, 92-98.
- SUHL J., SIMONS P., REEDY, GARRICK T.,  
Myth of substituted judgement: surrogate decision making regarding life support is unreliable. *Arch. Intern. Med.*, 1994, 154, 90-96.
- SWAAN A.,  
Het medisch regiem,  
Amsterdam, Meulenhoff, 1985.
- THE Anne-Mei,  
Palliatieve behandeling en communicatie. Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten.  
Houten/Diegem, Bohn Stafleu Van Loghum, 1999.
- TULSKY J.A.,  
Doctor - patient communication.  
In: R.S. Morrison & D.E. Meier, *Geriatric palliative care*, Oxford, University press, 2003, 315 -331.
- UHLMANN R.F., PEARLMAN R.A., CAIN K.C.,  
Physicians' and spouses' predictions of elderly patients' resuscitation preferences.  
*J. Gerontol.*, 1988, 43, 115-121.
- VERHEGGEN F.,  
Myth and reality of informed consent an the patient's choice to participate in clinical trials.  
Maastricht, proefschrift, UPM, 1996.
- WAGENER D.J.Th.,  
Slecht nieuws; een handreiking bij de gespreksvoering.  
Utrecht, Bunge, 1996.

## Lieve hemel

Over hulp bij rouwverwerking van kinderen en jongeren door opvoeders.

**Auteurs** redactioneel René DIEKSTRA en Carolien GRAVESTIJN.

Bijdragen o.a. van Herman VAN VEEN, Wieteke VAN DORT, Martine DELFOS, Manu KEIRSE.

**Uitgeverij** Karakter Uitgeverij BV 2005, Uithoorn

Hoe begeleid je kinderen en jongeren bij rouwverwerking? Waar hou je best rekening mee en wat vermijd je om niet in de fout te gaan?

Een pak gecondenseerde informatie in de vorm van korte en zeer leesbare artikels over rouwverwerking bij kinderen en jongeren. De auteurs zijn ook niet de eerste de besten en hun taal klinkt meestal allerminst academisch. In de reeks 'rouwverwerking bij kinderen', die in de laatste jaren tot volle bloei is gekomen, lezen we graag dit werk dat bedoeld was als een viering van 175 jaar Stichting R.K. begraafplaatsen in 's Gravenhage. Iedere auteur kreeg de kans om vanuit zijn/haar specifieke kennis zijn/haar bijdrage te leveren. En of het geslaagd is! De talrijke voorbeelden 'uit het leven gegrepen', de opstellen van kinderen en jongeren over de dood, vijf tekeningen van kinderen (meer mocht), oefeningen en verhalen bij het verwerken van rouw (Carolien Gravestijn), de reacties van actrice Wieteke Van Dort (knap!), de inachtnemingen en rake opmerkingen in het opstel van Manu Keirse. Het geheel komt als een goedgekozen bloemlezing over. Wat wel opvalt in dit werk is het feit dat de dood noch verzwegen, noch verbloed wordt. Wij herkennen deze moderne trend. Wanneer komen de volwassenen aan de beurt?

Wie met kinderen werkt verliest zeker zijn tijd niet met dit boek te lezen. De titel 'Lieve hemel' wilde misschien de lading dekken van wat het vroeger was, maar is spijtig genoeg nogal misleidend. Het boek is absoluut niet specifiek religieus of areligieus getint. Het is. En dat is voldoende.

Jacques HANOULLE

Gestalttherapeut, lid Raad van Bestuur FPZV

## Het lichaam, het leven en het lijden

**Auteur** Michel ONFRAY

**Uitgeverij** Lemniscaat, 2004

De auteur zelf zegt van zijn boek dat we uit het Frans in vertaling lezen: *"Vanaf de ontmoeting tussen de zaadcel en het eitje tot de fase van het lijk dat in staat van ontbinding verkeert, legt het lichaam één uniek verhaal vast. De odyssee van een lichaam waarin het hele leven zich samenbalt, legt slechts één verplichting op: het leven niet te vergooien. Vandaar de categorische imperatieven: vorm geven aan je bestaan, bouwen aan je uitmuntendheid, zelf bepalen wat je lot is, je zijn bijlijpen, een stijl creëren."*

In 1987, op 28-jarige leeftijd, krijgt de Franse filosoof Michel Onfray een hartaanval die hem op het randje van de dood brengt. Die ingrijpende ervaring leidt ertoe dat hij vanaf dat moment het leven zelf, het zinnelijk genot gaat verheerlijken. Hij ontwikkelt een filosofisch systeem in de geest van Nietzsche: *"wat me niet doodt, dat maakt me sterker"*. In het begin van het boek verhaalt Onfray hoe bij zijn levensgezellin een borstkanker wordt vastgesteld. Hij beschrijft met een verrassend fenomenologische precisie wat er daarbij allemaal gebeurt bij Marie-Claude, bij hemzelf en vooral hoe de verschillende artsen reageren.

Daarop begint hij een filosofische bedenking over lichaam, leven en lijden en vele problemen die zich daarbij stellen. Niet exhaustief vernoemen we: foetus, geboorte, biopolitiek, bio-ethiek, eugenetica, euthanasie, transplantatie, klonen, palliatief, dood en lijk. Met een ongehoorde atheïstische scherpzinnigheid geeft hij af tegen al wat joods-christelijk is of zou kunnen zijn. Hij heeft o.a. een bepaalde Franse schrijfster in het vizier, van wie hij de naam niet wil of durft vernoemen en die wij in een reeks vertalingen in het Nederlands herkennen. Haar verwijt hij de nodige bagage niet te bezitten om zich het recht toe te eigenen aan psychologische interpretaties te doen.

De scheldende toon die wij bij sommige van onze Vlaamse auteurs terugvinden als het over palliatieve zorg en andere problemen bij het levenseinde gaat, doet soms schokkend, soms komisch aan, maar stemt zeker tot nadenken. Het doet goed eens mensen te horen die niet precies palliatief en soms nog minder caritatief minded zijn. Je moet ze niet volgen of geloven, daarin ben je vrij, maar luisteren, ja, dat raad ik de lezer aan. Goed leven vraagt bevruchting van een andere familie; dat maakt schone kinderen. Als het maar goede filosofen zijn.

Jacques HANOULLE

Gestalttherapeut, lid Raad van Bestuur FPZV

## De dood in Vlaanderen

**Auteur** Jan BLEYEN

**Uitgeverij** Davidsfonds / Leuven 2005 (ISBN 90-5826-328-2)

In het tijdschrift voor seniorenzorg 'Vespera' jaargang 11 nr. 2, juni-juli 2005, lezen we tot onze verrassing in de rubriek 'Auteurs aan het woord' een recensie over 'De dood in Vlaanderen'.

Jan Bleyen onderzoekt de dood in Vlaanderen vroeger en nu. In dit boek staat hij stil bij de doodsbewering van de laatste decennia en plaatst hij vraagtekens bij de gangbare clichés. Graag laten wij de auteur even aan het woord: *"Ik kwam tijdens mijn studies (nieuwste geschiedenis, Leuven en de VS) tot de merkwaardige vaststelling dat er nog geen historische werken verschenen waren over dit onderwerp. En dit terwijl het toch over iets wezenlijks en menselijks gaat, waar iedereen vroeg of laat mee te maken zal krijgen. Omdat er nog geen historische ontleding gebeurde, wordt er clichématig over gesproken. Het algemeen beeld is dat men nostalgisch over het verleden praat en een pessimistisch beeld heeft van het heden... Er heerst een cultuurpessimisme: men wil alleen het negatieve zien. Mijn bedoeling was dan ook om na te gaan of de omgang met de dood verarmd is, of de dood verdrongen wordt. Ik had het gevoel dat het ging om een mythe die doorprikt moest worden..."*

In zijn woord vooraf in het boek zelf zegt Jan Bleyen dat in de kranten, weekbladen, tijdschriften en bovendien gesprekken met vrienden, collega's en familieleden de trieste boodschap klinkt dat onze samenleving de dood verdringt en dat een arme doodscultuur een opmerkelijke bijval geniet. Hij voegt eraan toe: *"Zijn doodsrutuelen niet veeleer gewijzigd en verplaatst dan verdoemd en verdwenen?"* What's in a word? De auteur heeft het dan over nieuwe begrippen als *"de verstandelijke dood"* en de *"intieme dood."*

Een *"voorbereide dood (vroeger)"* en een *"rijpe dood (nu)"*.

Dit boek ter hand nemen en het uitlezen is niet zo een gemakkelijke opdracht. Het is geen populair boek. De schrijver is historicus en hanteert als historicus de woorden en termen van een historicus. Zoals de meeste specialisten werkt hij interdisciplinair en holistisch. Dus staan filosofie (zeer weinig), psychologie (niet veel), culturele antropologie, politieke wetenschap, godsdienstwetenschap, kunstwetenschap te zijner beschikking om aan microgeschiedenis te doen.

Het werk is doorspekt met encyclopedische kennis. Als wij de literatuur nagaan en natuur-

lijk veronderstellen dat al die werken minstens geraadpleegd werden, dan moeten wij de gelijkheid van de materie erkennen. Het deed ons genoeg vast te stellen dat de auteur zelfs gesnoept heeft van de Franstalige literatuur.

De auteur heeft gelijk als hij stelt dat Vlaanderen het qua geschiedschrijving niet ver gebracht heeft. De Nederlanders en de Fransen en de Engelstaligen zijn ons ver voor. Zéér ver. Wij lezen... àls we al lezen.

Op het vlak van palliatie zijn wij hen echter meestal vóór. Want dan mogen wij het 'doen'.

In de lange inleiding (37 blz.), die we de lezer aanraden als noodzakelijk indien hij wil weten waarover het gaat, rekent de auteur eerst af met wat hem stoort om een serene studie te kunnen maken over de postmoderne dood-belevenis. Vooral hoe de verschuiving heeft plaatsgehad sinds ± 1950. Verschuiving van de pastoor over de medicus naar 'het zelf'. Verschuiving van de religieuze dood over de gemedicaliseerde dood naar de eigen bewuste dood.

De rode draad in het verhaal is het doodsprentje. En niet alleen het dood- of bidprentje maar ook het hele verhaal van de doodbeleving vanaf 1950 in het dorp Westmalle.

Uit die doodsprentjes, waarvan zowel de foto of de tekening als de tekst zeer oordeelkundig besproken wordt, haalt Jan Bleyen werkelijk alles wat eruit te rapen valt en komt aldus inderdaad tot een verrassend resultaat. Vroeger waren het prentjes met een gebed voor de dode met een aanspreektitel tot God, meestal geschreven door een priester (te lande: de pastoor, in de stad de onderpastoor). Later worden ze geschreven door de familie of de begrafenisondernemer, tegenwoordig is het vaak een gesprek met de overledene.

Op de voorkant staat nu meestal een foto van de overledene of een kruisje of een natuurfoto die verwijst naar de cyclische tijd in tegenstelling tot vroeger de vooral eschatologische lineaire tijd.

Bij begrafenissen zijn sommige trends sterk streek- of dorp- of persoonsgebonden. De ene pastoor is de andere niet en ook de ene begrafenisondernemer is de andere niet. Sommige begrafenisondernemers handelen zeer discreet en respectvol. Bij anderen verloopt het minder goed. Er zijn er die helemaal niet te vinden zijn voor opbaren thuis. Al komt daar wel verandering in. Die wereld is in snelle evolutie. Zullen zij het halen van de veramerikanisering?

Om zijn evolutiethesis te staven moest de schrijver natuurlijk met tabellen werken. Dat komt wetenschappelijk over en zelfs interessant als je geïnteresseerd bent.

Maar waar plaatst Jan Bleyen de niet-gelovigen? Waren er in Westmalle geen burgerlijke

(civiele) begrafenissen? Hoe wordt de dood beleefd, hoe wordt het sterven ervaren door vrijzinnigen? Hebben zij geen rechten voor de K.U.Leuvense geschiedenis? En wat met joden of andersgelovigen, protestanten, islamieten, getuigen van Jehova, mormonen? Die zijn er toch ook in Vlaanderen. Pluralisme voor wie? Jammer.

Wat met het ritueel als beheersmiddel voor emoties bij sterven en dood? Wat met de tweede begrafenis waar Robert Herz over spreekt? Wat met de angst voor 'besmetting' (niet medisch gezien) van het lijk? (Annick Barrau). Wat met de angst voor de dood?

Is de euthanasiewet en het succes van de palliatieve-terminale zorg - en behandeling - niet een duidelijk teken van de postmoderne dood? Het in handen houden?

Er wordt zo uitgevaren tegen Philippe Ariès en zijn getemde dood. Zijn de mensen uit katholieke milieus dan vergeten dat de mensen die bewust 'berecht' werden bijna altijd rustig stierven? Want de priester kwam maar als de dood 'in zicht' was. Het was de familie, of de arts, die bang was dat de stervende het zou kunnen 'besterven'. En omdat de gemeenschap (priesters inbegrepen) zelf ook zo bang was, werd de berechting omgebogen tot ziekenzalving. De liturgische vernieuwing en herbronning kwamen zo goed uit; het sterven werd meer en meer verinwendigd.

Dat de Vlaming (de inwoner van Westmalle als model) niet meer in een weerzien of een voortleven na de dood gelooft schijnt statistisch wel te kloppen. Maar in hoeverre dat overeenkomt met de vroegere denkcategorieën weten wij niet zomaar. Herinneringsrite... wat wil dat juist zeggen? Betekent het 'niet weten', of 'niet willen weten' of 'niet durven'...? En voor wie en hoe?

Wij vinden het spijtig dat Luc Versteylen vanuit een bepaalde hoek zo afgebroken wordt (niet door de auteur, maar hij vermeldt het wel). Misschien was de vorm van Versteylen te hoekig, maar de inhoud klopte. In de kerk is niet de begrafenisondernemer, wel de priester die voorgaat de leider, en bij een goede verstandhouding tussen beiden hoeft er geen conflict te zijn over het binnendragen of binnenrollen van de kist. Daarover heeft Versteylen het.

Wij vinden het wel fijn dat de auteur de begrafenis of de crematie zo compleet mogelijk behandelde.

Tenslotte komt hij natuurlijk bij de rouw terecht. En het onderwerp rouwen is nu 'in.' Er zijn veel auteurs. Hier is duidelijk dat er overgegaan werd van 'de gemeenschap in geloof' die de rouwende ondersteunde naar het individu in verwarring en in bevraging, dat uitgenodigd wordt tot een gesprek of tot therapeutische catharsis.

Vlaanderen, dat zo timide is in intieme gesprekken, ontdekt vandaag rouwtherapie of rouwbe-

geleiding - wat niet hetzelfde is. Het een is het ander maar het ander is niet per se het een. Heel wat gespreksgroepen, zelfhulpgroepen voor weduwen en weduwnaars, ouders van overleden kinderen, ouders van kinderen met mucoviscidose, ouders van vermoorde kinderen, familieleden van zelfdoders, vormen een opvangnet voor nabestaanden. Soms professioneel begeleid, soms niet. En er is supervisie of intervisie door specialisten terzake. Gesteund door eminente schrijvers inzake rouwen en verliesverwerking als Manu Keirse, Claire Vandabeele, Patrick Somers. In Nederland Van den Bout en de Mönning, in Groot-Brittannië Bolwby, Parkes en Worden, in Frankrijk Hanus en Bacqué, en zovele anderen.

Ook sommige netwerken voor palliatieve zorg beschikken over een rouwbegeleider.

Het gat dat de laïcisering geslagen heeft wordt gretig psycho-sociologisch opgevuld. God wordt door een schouder vervangen.

Inzake rouwbegeleiding haalt Jan Bleyen de mosterd opnieuw in Westmalle. De parochiale opvang voor de rouwenden loopt gesmeerd. Maar wie vangt de begeleiders op? En wat met ingewikkeld rouwen?

De grote verdienste van dit boek is dat het zich de luxe permitteert het onderwerp 'Dood' en 'Rouwen' aan te snijden. Het is fraai verlucht met talloze foto's van doodsprentjes, begrafenissen, graven en tabellen, wat het lichter verteerbaar maakt.

We laten de lezer echter oordelen of de keuze van een microgeschiedenis vanuit Westmalle zomaar doorgetrokken mag worden naar heel Vlaanderen.

En zoals een echt postmodern boek betaamt roept het veel, héél veel vragen op.

Wat vooral opvalt, is dat het de lezer op zijn honger laat. Dat was toch ook de bedoeling van Philippe Ariès, Michel Vovelle, Louis-Vincent Thomas, Luce des Aulniers, Leo Apostel, Vladimir Jankelevitch, Emmanuel Levinas, Michel Montaigne, en zoveel andere zoekers.

Wij kozen voor u enkele themata uit dit boek. Wil u meer weten, lees het. Het is geen verloren tijd, maar het vraagt wel tijd.

Jacques HANOULLE

Gestalttherapeut, lid Raad van Bestuur FPZV

# RECENT VERSCHENENEN

---

Bert BROECKAERT & Isabelle VANDEN HOVE,  
Grote rituelen in de wereldgodsdiensten.  
Davidsfonds/Leuven, 2005. ISBN 90 5826 339 8

Martine CAMMAERT & Marina MARISSSEN,  
Afscheid voor altijd. Keuzelijst deel 1.  
Boeken voor kleuters, kinderen en jongeren  
rond rouwen, verdriet en omgaan met verlies-  
ervaringen. Leesweb, 2004. D/2004/1218/1

Martine CAMMAERT & Marina MARISSSEN,  
Afscheid voor altijd. Keuzelijst deel 2.  
Boeken voor volwassenen rond rouwen, ver-  
driet en omgaan met verlieservaringen. Lees-  
web, 2004. D/2004/1218/3

Hilde CLEMENT, Dirk AERTS,  
Lieve VANDERLINDEN, Maria VAN ROYEN &  
Katlijn WILLEMS,  
Als Sterven tot het leven behoort.  
Praktische handleiding voor de hulpverlener  
in de palliatieve zorg. Lannoo Campus, 2004.  
ISBN 90 209 5883 6

Anton DAUTZENBERG &  
Eric-Jan van GORKUM,  
Doodspraak. Ontmoetingen.  
Kempen Uitgevers, 2004. ISBN 90 6657 372 4

Wim DISTELMANS,  
Een waardig levenseinde.  
Houtekiet, 2005. ISBN 90 5240 868 8

Manu KEIRSE,  
Omgaan met ziekte. Een gids voor de patiënt,  
het gezin en de zorgverlener.  
Lannoo, 2004. ISBN 90 209 5532 2

Jeanette van OSSELEN-RIEM,  
Zorg op de grens. Palliatieve zorg in ethisch  
perspectief.  
Lemma, 2004. ISBN 90 5931 288 0

Arthur POLSPOEL,  
Eenzaam sterven? Communicatie in de palli-  
atieve zorg.  
Davidsfonds/Leuven, 2004. ISBN 90 8082 905 6

Johan SNOECK, Dit doe je kinderen niet aan.  
Het begeleiden van kinderen op bezoek bij een  
stervende.  
Lannoo Campus, 2004. ISBN 90 209 5667 1

Patrik SOMERS & Greet RAEYMAEKERS,  
In de knop gebroken. Als geboorte en dood sa-  
menvallen.  
Lannoo, 2004. ISBN 90 209 5533 0

Anne-Mei THE,  
In de wachtkamer van de dood. Leven en ster-  
ven met dementie in een verkleurende sa-  
menleving.  
Thoeris, 2005. ISBN 90 808 113 7 8

Hugo VAN den ENDEN,  
Ons levenseinde humaniseren. Over waardig  
sterven en euthanasie.  
VUBPress, 2004. ISBN 90 5487 373 6

Erik VERLIEFDE & Herman BAETEN,  
Loslaten tot leven. Leven en afscheid nemen  
in het rusthuis.  
Acco, 2004. ISBN 90 334 5674 5

Johanna VLAMINCK & Marc COSYNS,  
Zoals ik het wil. Gesprekken over euthanasie.  
Roularta Books, 2004. ISBN 90 5466 636 6

NIEUW! De naam van onze website is  
veranderd in [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)

# Agenda

## SYMPOSIUM 'MET BEZIELDE KRACHT'

22 oktober 2005 vanaf 13u00 - Gits

**Organisator** vzw De Mantel, Netwerk Palliatieve Zorg Midden West-Vlaanderen

**Thema** Kwaliteit van palliatieve zorgverlening in diverse voorzieningen + resultaten pijnproject

**Plaats** de Oude Melkerij in Gits

**Doelgroep** professionals of vrijwilligers in de palliatieve zorg

**Prijs** € 10,00

**Inlichtingen** Leen Rosseel en Veronique Hoste op 051/24 83 85, info@demantel.net

## STUDIEDAG 'TECHNISCHE ZORG / COMFORT-ZORG, EEN NOODZAAK BINNEN PALLIATIEVE BEGELEIDING?' - 22 oktober 2005 - Aalst

**Organisator** Netwerk Palliatieve Zorgen regio Aalst-arr. Dendermonde-regio Ninove vzw

**Plaats** KAHO Sint-Lieven Hogeschool, Kwalestraat 92-94 in Aalst

**Inlichtingen** 052/21 54 34

## 4e NEDERLANDS-VLAAMS ONDERZOEKSFORUM PALLIATIEVE ZORG - 18 november 2005 - Rotterdam

**Organisatoren** Agora (NL) en Werkgroep Research van de FPZV

**Inlichtingen** [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be) / rubriek Agenda

## 3e Vlaams Congres Palliatieve Zorg - 30 maart 2006 - Gent

**Thema** Moeilijke beslissingen in Palliatieve Zorg

**Inlichtingen** [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be) / rubriek Agenda

Informatie over lokale vorming en opleiding is verkrijgbaar bij het netwerk palliatieve zorg van uw streek. Zie de ADRESSENGIDS voor telefoonnummers en/of websites.



nieuw

pijnstilling

30 tabl. x 50 mg | PP: 8,15€

# TRADONAL® Odis

Smelt in de mond. Smelt de pijn weg



**NAAM VAN HET GENEESMIDDEEL:** TRADONAL ODIS 50 mg orodispersieerbare tabletten. **SAMENSTELLING:** Elk tablet bevat 50 mg tramadolhydrochloride. Lijst van hulpstoffen: ethylcellulose, copovidon, allicumfodde, mannitol (E421), croscopolidon, aspartaam (E961), smalsliffen: pepermunt 'boortse', magnesiumstearaat. **FARMACEUTISCHE VORM:** Orodispersieerbare tabletten. Rond, wit, bloccaaf tablet, met aan één kant de markering 'T' ingeslagen en aan de andere kant '50', met een kenmerkende pepermuntmaak. **INDICATIE:** Behandeling van matige tot ernstige pijn. **DOSERING EN WIJZE VAN TOEDIENING:** Zoals geldt voor alle analgetica, moet de dosis van TRADONAL ODIS worden aangepast aan de ernst van de pijn en de klinische respons van elke patiënt. **Volwassenen en adolescenten van 12 jaar en ouder:** Voor ernstige acute pijn: Een initiële dosis is 50-100 mg afhankelijk van de ernst van de pijn. Deze kan worden gevolgd door doses van 50 of 100 mg, maar niet vaker dan eens per 4 uur. De duur van de behandeling dient te worden afgemeten op de klinische noodzaak. Een totale dagelijkse dosis mag niet meer dan 400 mg bedragen, behalve in uitzonderlijke klinische omstandigheden. **Eijn in combinatie met centrale aanbrengen:** Gebruik een initiële dosis van 50 mg en linear de dosis vervolgens aan de hand van de ernst van de pijn. Zo nodig kan de initiële dosis worden gevolgd door 50 - 100 mg elke 4 tot 6 uur. De voorgedose doses zijn als richtlijn te beschouwen. De patiënt moet steeds de laagste dosis krijgen die de pijn onder controle houdt. De voortzetting van de behandeling dient regelmatig beoordeeld te worden aangezien er ontwenningverschijnselen en afhankelijkheid gemeld zijn. **Cautea:** De gebruikelijke doseringen kunnen worden aangehouden, hoewel hierbij moet worden opgemerkt dat bij patiënten ouder dan 75 jaar de eliminatiehalfwaardetijd van tramadol na orale toediening was toegenomen. Een aanpassing van de dosering of verlaging van het dosisinterval kan nodig zijn. **Neurotoxiciteit/schadelijke:** De uitscheiding van tramadol kan vertraagd zijn. De gebruikelijke initiële dosering moet worden aangehouden. Voor patiënten met een creatinineklaring van minder dan 30 ml/min moet het doseringsinterval worden verlengd tot 12 uur. Tramadol wordt niet aanbevolen voor patiënten met ernstige nierinsufficiëntie (creatinineklaring minder dan 10 ml/min). Aangezien tramadol maar zeer langzaam door hemodialyse of hemofiltratie wordt verwijderd, is toediening na dialyse gewoonlijk niet nodig om pijnstilling te handhaven. **Leverschade:** De uitscheiding van tramadol kan vertraagd zijn. De gebruikelijke initiële dosering dient te worden aangehouden, maar in geval van leverinsufficiëntie moet het doseringsinterval worden verlengd tot 12 uur en zo nodig de dosis vertraagd. Tramadol wordt niet aanbevolen voor patiënten met ernstige leverinsufficiëntie. **Cautea jonger dan 12 jaar:** Niet aanbevolen. Het tablet smelt snel in de mond en wordt vervolgens doorgeëet. Het tablet kan ook in een half glas water worden opgelost, omgevoerd en onmiddellijk worden opgedronken, afhankelijk van maaltijden. **CONTRA-INDICATIE:** TRADONAL ODIS dient niet te worden toegediend aan patiënten die eerder overgevoelig zijn gebleken voor het actief bestanddeel of voor een van de hulpstoffen. TRADONAL ODIS mag niet worden toegediend aan patiënten met een acute intoxicatie of bij overmatig gebruik van alcohol, hypnotica, centraal werkende analgetica, opioïden of psychotropica. Het als andere opioïde analgetica mag TRADONAL ODIS niet worden toegediend bij patiënten die monoamine-oxidase-inhibitoren (MAO-inhibitoren) krijgen toegediend of binnen twee weken nadat de behandeling met deze middelen is beëindigd. TRADONAL ODIS mag niet gelijktijdig worden toegediend met nefbutine, buprenorfine of pentazocine. **Contra-Indiceerd bij patiënten met ongecontroleerde epilepsie.** TRADONAL ODIS mag niet worden gebruikt tijdens de borstvoeding wanneer een lange termijn behandeling noodzakelijk is. TRADONAL ODIS is niet geschikt voor kinderen jonger dan 12 jaar.

**BIJWERKINGEN:** Bijwerkingen volgens orgaanstelsel en frequentie: Zeer vaak (>1/10); Vaak (>1/100, <1/10); Soms (>1/1000, <1/100); Zelden (>1/10.000, <1/1.000); Zeer zelden (<1/10.000)

**Aandoeningen van het immuunstelsel:** zelden: allergische reacties (bijv. dyspnoe, bronchospasme, 'wheezing', angioneurotisch oedeem) en anafylaxie. **Voeding- en stofwisselingsstoornissen:** zelden: veranderingen in eetlust. **Psychische stoornissen:** zelden: volgende bijwerkingen kunnen optreden in zeld en intensiteit afhankelijk van het individu: stemmingsswisselingen (vrolijkheid, dystorie), veranderingen in activiteit (vermindering, toename), verandering in cognitie en sensorische capaciteit (beslisgedrag, waarnemingsstoornissen), hallucinaties, verwardheid, slaapproblemen, nachtmemes, afhankelijkheid. **Aandoeningen van het zenuwstelsel:** zeer vaak: duizeligheid/ vaak: hoofdpijn, slapeloosheid/ zelden: epileptiforme convulsies, paresthesie, tremor/ zeer zelden (incl. geïsoleerde gevallen): verlip. **Orgaanstoornissen:** zelden: vaak zijn. **Harstoornissen:** soms: cardiovasculaire regulatieproblemen (palpitatie, tachycardie, orthostatische hypotensie, cardiovasculaire collaps). Deze effecten kunnen zich met name voordoen bij intraveneuze toediening en bij patiënten onder lichamelijke stress. **Bloedstoornissen:** zeer zelden: opvliegers. **Aandoeningen van het ademhalingsstelsel, de borstkas en het mediastinum:** zeer zelden (incl. geïsoleerde gevallen): verslechtering van astma, ademhalingsdepressie (de onder). **Aandoeningen van het maagstarmstelsel:** zeer vaak: braken, misselijkheid/ vaak: obstipatie, droge mond/ soms: kolikken, gastro-intestinale irritatie (druk op de maag, opgeblazen gevoel). **Aandoeningen van lever en gal:** zeer zelden (incl. geïsoleerde gevallen): stijging van de leverenzymwaarden werden in enkele geïsoleerde gevallen gemeld. **Aandoeningen van de huid en de onderhuid:** Vaak: transpireren/ soms: huidreacties (bijv. pruritus, rash, urticaria). **Aandoeningen van skelet, spierstelsel, bindweefsel en botten:** zelden: motorische zwakte. **Aandoeningen van de nieren en de urinewegen:** zelden: nieststoornissen (moeste met urineren en urinerentia). **Algemene aandoeningen:** vaak: vermoeidheid

Langdurige toediening van TRADONAL ODIS kan tot afhankelijkheid leiden. Ontwenningverschijnselen, overeenkomend met die welke optreden bij ontwenning van opiaten, kunnen zich als volgt voordoen: agitatie, angst, nervositeit, slapeloosheid, hyperkinesie, tremor en gastro-intestinale symptomen. Epileptiforme convulsies doen zich zelden voor en treden voornamelijk op na toediening van hoge doses tramadol of na gelijktijdige behandeling met geneesmiddelen die de amseldrampel kunnen verlagen of zelf cerebrale convulsies veroorzaken (bijv. antidepressiva of antipsychotica). Verslechtering van astma is ook gemeld, hoewel een causaal verband niet is vastgesteld. Ademhalingsdepressie is gemeld. Als de aanbevolen doses sterk worden overschreden en gelijktijdig andere stoffen met centraal depressieve werking worden toegediend, kan ademhalingsdepressie optreden. **REGISTRATIE- Houder:** VIATRIS - Terhulpesteerweg 166 - 1170 Brussel **REGISTRATIENUMMER:** 162 LS 324 F 3 - **WETTELIJK STATUUT VAN AFLEVERING:** Enkel op medisch voorschrift verkrijgbaar. **DATUM VAN HERZIENING VAN DE TEKST:** september 2004.



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw  
Vander Vekenstraat 158 - 1780 WEMMEL  
**tel** 02 456 82 00 / **fax** 02 461 24 41  
**e-mail** [fed.pal.zorg.vl@skynet.be](mailto:fed.pal.zorg.vl@skynet.be) / **website** [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)  
**rekeningnummer** 436-2162119-48

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