

Vlaams
Parlement

stuk **769** (2010-2011) – Nr. 4
ingediend op 28 april 2011 (2010-2011)

Voorstel van resolutie

van de dames Griet Coppé, Cindy Franssen,
Katrien Schryvers, Danielle Godderis-T'Jonck,
Mia De Vits en Lies Jans

betreffende de organisatie van de palliatieve zorg

Hoorzitting

Verslag

namens de Commissie voor Welzijn,
Volksgezondheid, Gezin en Armoedebeleid
uitgebracht door mevrouw Vera Van der Borght

Samenstelling van de commissie:

Voorzitter: de heer Tom Dehaene.

Vaste leden:

de heer Tom Dehaene, de dames Cindy Franssen, Vera Jans, Katrien Schryvers;
mevrouw Marijke Dillen, de heren Felix Strackx, Erik Tack;
de heer Peter Gysbrechts, mevrouw Vera Van der Borght;
de heer John Crombez, mevrouw Else De Wachter;
de dames Lies Jans, Helga Stevens;
mevrouw Ulla Werbrouck;
mevrouw Mieke Vogels.

Plaatsvervangers:

de dames Sonja Claes, Griet Coppé, Kathleen Helsen, Tinne Rombouts;
de dames Gerda Van Steenberge, Linda Vissers, de heer Wim Wienen;
de dames Gwenny De Vroe, Lydia Peeters;
mevrouw Mia De Vits, de heer Bart Van Malderen;
de dames Danielle Godderis-T'Jonck, Goedele Vermeiren;
de heer Jurgen Verstrepen;
de heer Bart Caron.

Stukken in het dossier:

769 (2010-2011) – Nr. 1: Voorstel van resolutie
– Nr. 2 en 3: Amendementen

INHOUD

I.	Uiteenzetting door de heer Paul Vanden Berghe, PhD, directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen	5
1.	Cijfers	5
2.	Registratie door Vlaamse Netwerken Palliatieve Zorg	5
3.	Recentste evoluties.....	5
4.	Hoe is de palliatieve zorg georganiseerd?	6
5.	Kennis en expertise	6
6.	Sensibiliseren van zorgverstrekkers en bevolking	7
7.	Vorming, training en opleiding	7
8.	Beleidsondersteuning.....	7
9.	Overleggroepen.....	7
10.	Conclusie.....	7
II.	Uiteenzetting door mevrouw Veronique Hoste, netwerkcoördinator van Palliatief Netwerk De Mantel vzw	7
1.	Netwerk is een samenwerkingsverband.....	8
2.	Normering en financiering.....	9
3.	Knelpunten.....	9
4.	Toekomst palliatieve zorg	9
III.	Vragen van de leden.....	10
IV.	Uiteenzetting door professor Wim Distelmans, voorzitter van LevensEinde InformatieForum.....	15
1.	Palliatieve zorg in Vlaanderen.....	15
2.	Topaz.....	15
3.	LevensEinde InformatieForum	16
V.	Uiteenzetting door dokter Marc Desmet, Palliatief Support Team, Jessa Ziekenhuis Hasselt	17
VI.	Vragen van de leden.....	18
VII.	Uiteenzetting door dokter Marc Cosyns, huisarts	21
VIII.	Uiteenzetting door prof. dr. Manu Keirse, voorzitter van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg.....	22
1.	Uitgangspunten	22
2.	Aanbevelingen	23
3.	Besluit	25
IX.	Vragen van de leden.....	25
	Gebruikte afkortingen	27

Bijlagen:

Bijlage 1: Presentatie van de heer Paul Vanden Berghe, PhD	29
Bijlage 2: Presentatie van mevrouw Veronique Hoste	43
Bijlage 3: Presentatie van prof. dr. Wim Distelmans	49
Bijlage 4 : Presentatie van dr. Marc Desmet	67
Bijlage 5: Presentatie van dr. Marc Cosyns	75

Op 22 maart 2011 hield de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebeleid een hoorzitting over het voorstel van resolutie betreffende de organisatie van de palliatieve zorg en over het voorstel van resolutie betreffende een betere ondersteuning van de palliatieve zorg (*Parl. St.* VI. Parl. 2010-11, nr. 904/1). In overeenstemming met artikel 26, 2, van het Reglement worden beide voorstellen van resolutie in samenhang behandeld.

Gehoord werden de heer Paul Vanden Berghe, PhD, directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, mevrouw Veronique Hoste, netwerkcoördinator van Palliatief Netwerk De Mantel vzw, prof. dr. Wim Distelmans, voorzitter van LevensEinde InformatieForum, dr. Marc Desmet, Palliatief Support Team, Jessa Ziekenhuis Hasselt, dr. Marc Cosyns, huisarts en prof. dr. Manu Keirse, voorzitter van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg.

I. UITEENZETTING DOOR DE HEER PAUL VANDEN BERGHE, PHD, DIRECTEUR FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN

De heer *Paul Vanden Berghe* zegt dat palliatieve zorg een kwestie van doen en van zijn is. Palliatieve zorg is een wetenschappelijke discipline die technisch is en ‘evidence based’ moet zijn, maar palliatieve zorg is ook een kwestie van attitude. Omgaan met stervende mensen vergt personeel dat sterk in zijn schoenen staat, levenswijs en weerbaar is.

1. Cijfers

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) bracht in 2009 een rapport over de organisatie van de palliatieve zorg in België uit. Daaruit blijkt dat er permanent 10.000 tot 20.000 palliatieve patiënten zijn. 8000 tot 13.000 patiënten daarvan worden verzorgd door huisartsen, 5500 in verpleeg- en verzorgingstehuizen en minstens 3000 in ziekenhuizen. De KCE-studie bewijst dat een palliatieve patiënt minder kost aan de gezondheidszorg op het moment dat de behandelingen gestopt worden. De uitzondering daarop zijn de patiënten in palliatieve eenheden. Voorts brengt het onderzoek aan het licht dat artsen de wensen van de patiënten niet kennen en dat patiënten te laat doorverwezen worden naar palliatieve zorgsettings. De studie legt sterk de nadruk op de waarde van vorming over palliatieve zorg bij artsen en verpleegkundigen.

2. Registratie door Vlaamse Netwerken Palliatieve Zorg

In het kader van een convenant met de federatie registreren de netwerken sinds twee jaar ook een aantal gegevens. Per jaar volgen de palliatieve thuiszorgequipes meer dan 6000 patiënten. Van de 13.824 sterfgevallen in woonzorgcentra worden er een kleine 6000 palliatief begeleid. In de ziekenhuizen overlijden jaarlijks 23.000 mensen waarvan 23 percent wordt begeleid door een palliatief supportteam. Die teams doen jaarlijks meer dan 16.000 patiëntenbegeleidingen en dat aantal stijgt elk jaar. De palliatieve eenheden begeleidde in 2009 3376 patiënten. Één op drie sterfgevallen is palliatief begeleid.

3. Recentste evoluties

De heer Paul Vanden Berghe vat de recentste evoluties samen onder de noemers vervroegen, verdiepen en verbreden. Door een vroegtijdige zorgplanning kan de patiënt laten vastleggen welke zorg hij wenst. Zo is er ook geen probleem als de patiënt op een bepaald moment zijn wensen niet meer duidelijk kan maken.

De palliatieve zorg wordt ook meer en meer tot vier dimensies uitgebreid. De eerste dimensie is pijn- en symptoomcontrole, de tweede dimensie is de psycho-emotionele ondersteuning van de patiënt, de derde is de sociale ondersteuning, en de vierde is de spirituele en existentiële ondersteuning. Naarmate de palliatieve zorg professioneler wordt, wordt de zorg verdiept tot de vier dimensies. Een onderzoek van Test-Aankoop heeft trou-

wens op de behoefte aan spirituele begeleiding gewezen. Steeds meer doelgroepen krijgen palliatieve zorg aangeboden: kinderen, mensen met een handicap, psychiatrische patiënten, of dementerenden. De palliatieve zorgsetting gaat ook anders om met euthanasie dan enkele jaren geleden.

4. Hoe is de palliatieve zorg georganiseerd?

Palliatieve zorg wordt verstrekt door thuiszorgequipes, palliatieve eenheden en supportteams in ziekenhuizen, woonzorgcentra, dagcentra enzovoort. Al die diensten vallen onder één van de vijftien regiodekkende netwerken. Zij hebben de opdracht te informeren en te sensibiliseren, deskundigheid en samenwerking te bevorderen, vrijwilligerswerk te ondersteunen, te registreren en te evalueren. Voor een aantal aspecten werken ze netwerkoverschrijdend samen. De federatie tracht te vermijden dat elk netwerk het warme water opnieuw moet uitvinden. Ze coördineert het onderling overleg van de netwerken. De federatie heeft geen rechtstreekse bevoegdheid over de netwerken, kan enkel de samenwerking onder de netwerken proberen te ondersteunen en te bevorderen, in concrete dossiers.

De federatie wil een representatief aanspreekpunt voor palliatieve zorg in Vlaanderen zijn en is pluralistisch. Ze overkoepelt en ondersteunt de netwerken en de basiswerkers. Ze wordt gedragen door en staat ten dienste van de hele sector.

Een goede samenwerking tussen de netwerken onderling en met de federatie is complex maar noodzakelijk. In de federatie zit een vertegenwoordiger van elk netwerk, een netwerkcoördinator. De netwerkcoördinatoren overleggen maandelijks. De federatie bepaalt zo samen met de netwerken de beleidsprioriteiten voor de palliatieve zorg. De grootste prioriteit is ervoor zorgen dat de patiënt thuis(vervangend) kan sterven. Om dat te vergemakkelijken, werkt de federatie concrete projecten uit, bijvoorbeeld het elektronische patiëntendossier van de thuiszorg, op vraag van en met medewerking van de thuiszorgequipes en de netwerken.

5. Kennis en expertise

De heer Paul Vanden Berghe geeft voorbeelden van wat de netwerken in samenwerking met de federatie voor de palliatieve diensten doen. In de eerste plaats verzamelen ze kennis en expertise, onder andere uit de internationale wetenschappelijke literatuur en spelen de praktische resultaten ervan door aan de basiswerkers. Ze verzamelen ook de praktische problemen en bezorgen die aan hogescholen en universiteiten om van daaruit onderzoek te doen. Ze roepen basiswerkers op om deel te nemen aan onderzoek. De spreker geeft het voorbeeld van de onderzoeksgroep van professor Luc Deliens aan de VUB. Samen met de netwerken verzamelt zij ook gegevens ter ondersteuning van onderzoek en beleid.

In opdracht van de Vlaamse overheid ontwikkelt de federatie het multidisciplinaire zorgpad voor palliatieve zorg vertrekkende van de eerste lijn in samenwerking met de UA. De federatie werkt ook richtlijnen uit, bijvoorbeeld over palliatieve sedatie en verspreidt die via een aparte website, www.pallialine.be. De federatie deed de eindcoördinatie van het KCE-project onder leiding van professor Keirse. De federatie werkt mee aan Europese projecten.

De informatie en expertise worden verspreid via de websites van de netwerken, via hun tijdschriften en via de maandelijks Nieuwsflash FPZV. Voorts zijn er de studie- en vormingsdagen en Vlaamse congressen. Het congres vindt in 2011 in Gent plaats en handelt over de kantelmomenten in de palliatieve zorg.

De federatie ondersteunt en neemt deel aan een onderzoek over kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg. Ze is daarenboven op zoek naar financiering voor de Savera-schaal. Deze moet toelaten om het moment te bepalen waarop een patiënt in de palliatief termi-

nale fase terechtkomt en waarop de arts en de instelling in overleg met de patiënt en eventuele familie een terminaal beleid dienen op te starten.

6. Sensibiliseren van zorgverstrekkers en bevolking

Op de tweede plaats sensibiliseert de federatie bevolking en zorgverstrekkers. De netwerken trachten de bevolking bewust te maken van de therapeutische hardnekkigheid en de mensen tijdig te laten nadenken over het levenseinde. Voorts ontwikkelen ze materiaal over kinderen en palliatie. De federatie werkt aan een visietekst Integrale palliatieve zorg. Ze hoopt de startdag en de campagne daarover te lanceren in het voorjaar van 2011.

7. Vorming, training en opleiding

De netwerken en de federatie stemmen hun aanbod op elkaar af. De opleidingsinitiatieven zijn gebaseerd op de competentieprofielen van de European Association of Palliative Care. In het academiejaar 2010-2011 volgen 29 cursisten een interuniversitair postgraduaat palliatieve zorg voor artsen, een nieuw initiatief. Het gaat om drie modules van drie dagen, goed voor in totaal 60 uur.

8. Beleidsondersteuning

De netwerken en de federatie werken samen aan een betere inbedding en financiering van palliatie in Vlaanderen. Ze ijveren voor een correcte financiering van de netwerken. De woon- en zorgcentra hebben behoefte aan een palliatief referent. Sinds de invoering van de euthanasiewet kreunen de palliatieve supportteams onder de complexiteit van de levens-eindezorg. Door het lobbywerk van de federatie en de thuiszorgequipes werd 800.000 euro extra vrijgemaakt voor de palliatieve thuiszorgequipes. Terzijde merkt de heer Paul Vanden Berghe op dat de quota slechts een financieringsinstrument zijn. Een van de voorstellen van resolutie vraagt dan wel de afschaffing ervan, maar de quota zijn niet bedoeld om het aantal patiënten per equipe te beperken.

De sector zoekt geld om een goed registratie-instrument voor palliatieve zorg op te zetten met medewerking van het Kankerregister en e-Health. De sector ijvert ook voor een bijzondere beroepsbekwaamheid palliatieve zorg. Inmiddels is die bekwaamheid erkend maar er zijn nog geen uitvoeringsbesluiten. Voor de vierde pijler van de palliatieve zorg zijn meer pastores en moreel consultants nodig.

9. Overleggroepen

In elk netwerk zijn er overleggroepen, bijvoorbeeld van de regionale ziekenhuizen. Ook in de federatie zijn er overleggroepen georganiseerd volgens thema, setting, doelgroep en discipline. De spreker geeft het voorbeeld van een twintigtal hoofdverpleegkundigen van de palliatieve eenheden die een hele dag overleggen over de opnamecriteria en de competentieprofielen van de medewerkers, om te komen tot een efficiëntere werking. De meesten doen dat in hun vrije tijd. Tot slot wijst de heer Paul Vanden Berghe op de precare financiering van de federatie.

10. Conclusie

De heer Paul Vanden Berghe besluit dat sterke netwerken noodzakelijk zijn. Netwerkcoördinatoren zijn sleutelfiguren van de regio. Zij moeten correct betaald worden voor hun deskundigheid. Een sterke federatie moet daarenboven het complexe samenwerken van de netwerken coördineren.

II. UITEENZETTING DOOR MEVROUW VERONIQUE HOSTE, NETWERKCOÖRDINATOR VAN PALLIATIEF NETWERK DE MANTEL VZW

Mevrouw *Veronique Hoste* vindt het jammer dat de wetgeving voor de netwerken sinds 1995 niet meer veranderd is. De Netwerken Palliatieve Zorg zijn in 1995 opgericht onder

impuls van mevrouw Wivina Demeester, toenmalig Vlaams minister van Welzijn, met de opdracht om de palliatieve zorg in Vlaanderen te helpen opzetten en het thuis sterven te helpen bevorderen. In 1997 richtte de federale overheid in heel België samenwerkingsverbanden palliatieve zorg op. Hun opdracht is identiek aan die van de Vlaamse netwerken. Al wat geldt voor de netwerken, geldt dus ook voor de samenwerkingsverbanden. In 1997 trad ook de regelgeving voor de palliatieve thuishuizen in de ziekenhuizen en woonzorgcentra in werking.

1. Netwerk is een samenwerkingsverband

Een netwerk heeft de opdracht om in zijn werkingsgebied de palliatieve zorg te ondersteunen. Dat vertaalt zich in vijf opdrachten: informeren en sensibiliseren, samenwerking en overleg organiseren, deskundigheid bevorderen, vrijwilligerswerk ondersteunen, en registreren en evalueren.

De netwerken hebben de taak de bevolking maar ook de hulpverleners te informeren en te sensibiliseren met voordrachten, brochures, een tijdschrift of specifieke sensibilisatiecampagnes. De meeste netwerken hebben ook een website met heel wat informatie. In 2010 had de West-Vlaamse website bijvoorbeeld 22.548 bezoekers.

Ondanks alle inspanningen is palliatieve zorg vaak nog onvoldoende bekend, zowel bij patiënten en hun familie als bij hulpverleners. Misschien heeft dit te maken met het taboe of de onwennigheid rond sterven. Uit een leeronderzoek in 2009 door professor Guido Van Hal blijkt dat slechts 14 percent van de bevolking spontaan op zoek gaat naar informatie en dat er wel degelijk een verband bestaat tussen opleiding en spontane bekendheid. Jongeren hebben geen kennis van palliatieve zorg. De sensibilisatiekanalen voor jongeren en oudere mensen zijn daarenboven anders.

Palliatieve zorg wil aandacht schenken aan de totale mens, aan alle aspecten, zowel op lichamelijk, psychisch, sociaal als spiritueel vlak. Geen enkele hulpverlener is deskundig op alle terreinen, daarom is samenwerking van de hulpverleners zo belangrijk. Palliatieve zorg is teamwork maar samenwerking komt niet spontaan. Samenwerking bevorderen en overleg organiseren behoren daarom tot het takenpakket van de netwerken. Zij trachten die opdracht te realiseren onder meer door overlegmomenten te organiseren. In 2009 besteedden de netwerken ongeveer 2460 uur aan deze overlegmomenten.

Deskundigheid bevorderen is een andere opdracht. Dit gebeurt door opleidingen, studiedagen, symposia en congressen, bedside teaching enzovoort. Hulpverleners die betrokken zijn bij palliatieve zorg worden vaak geconfronteerd met heel intense emoties zoals gevoelens van machteloosheid. Dit soort van werk laat hulpverleners ook niet onberoerd en zij hebben zorg en ondersteuning nodig. Met intervisie trachten de netwerken hulpverleners die ondersteuning te bieden. In 2009 besteedden de netwerken ongeveer 4030 uur aan deskundigheidsbevordering, of 168 volle dagen.

Vrijwilligers hebben altijd een belangrijke rol gespeeld in de palliatieve zorg. De vrijwilligers hebben een heel specifieke taak: niet het werk van de professionele hulpverleners overnemen, maar de patiënt en zijn naasten in een heel kwetsbare periode nabij zijn, luisteren en aandacht schenken. Niet iedereen komt in aanmerking voor dit soort werk. Daarom gebeurt de rekrutering van vrijwilligers zorgvuldig en zorgzaam. Vrijwilligers moeten een degelijke basisopleiding krijgen en voortdurend ondersteund worden. Dat vraagt van de netwerken veel tijd en energie.

Een laatste opdracht voor de netwerken is registreren en evalueren. Sinds het convenant met de federatie registreren de netwerken op een uniforme manier. Die registratie levert een schat aan gegevens op. Mevrouw Veronique Hoste geeft enkele voorbeelden: één op drie van de patiënten die in 2009 overleden is, heeft op een of andere manier palliatieve

ondersteuning gekregen. Bewoners die in een woonzorgcentrum verblijven, hebben meer kans om daar te sterven als ze palliatief begeleid worden. In de ziekenhuizen worden vooral patiënten met kanker en in woonzorgcentra meer patiënten met andere aandoeningen palliatief begeleid. De netwerken hebben aan meer dan 10.000 hulpverleners opleiding gegeven. Er waren bijna 1900 voorzieningen aanwezig op overlegmomenten.

2. Normering en financiering

Het besluit van 3 mei 1995 bepaalt enkel dat het netwerk over een palliatief deskundige beschikt en dat minstens 80 percent van de subsidies besteed worden aan loonkosten. Bij de oprichting van de samenwerkingsverbanden is dat percentage afgeschaft omdat een aantal netwerken daardoor in de financiële problemen kwam. De samenwerkingsverbanden, die onder federale bevoegdheid vallen, hebben wel richtlijnen over de personeelsnorm: per 300.000 inwoners moet er een voltijdse coördinator aangeworven worden met een opleidingsniveau van minstens hoger onderwijs van het korte type en per netwerk een halftijdse klinische psycholoog. Zowel netwerken als samenwerkingsverbanden moeten beantwoorden aan richtlijnen voor een bijkomende specifieke opleiding en hun medewerkers een verplichte navorming van jaarlijks minimum 40 uur laten volgen. De netwerken krijgen van de Vlaamse overheid ongeveer 41.000 euro per 300.000 inwoners, de samenwerkingsverbanden 68.000 euro.

3. Knelpunten

Het grootste knelpunt voor de netwerken is het ontbreken van een realistische structurele basisfinanciering. De middelen volstaan niet meer om de loonkosten te betalen. Er wordt immers geen rekening gehouden met de kwalificatie en anciënniteit van de medewerkers. Zo bedragen de loonkosten van een deeltijdse psycholoog met vijftien jaar anciënniteit ongeveer 32.000 euro, maar de subsidie amper 25.000 euro. Personeel van de netwerken heeft vaak al wat jaren dienst. Om deze opdracht te vervullen zijn immers ervaring, levenservaring en maturiteit noodzakelijk. Men moet een team leiden en mensen in de cultuurvorming van palliatieve zorg op sleeptouw kunnen nemen. Ook de impact van dit werk op het persoonlijke leven is niet te onderschatten, zeker voor mensen die zelf met verlies geconfronteerd zijn.

Evenmin is er loonspanning tussen de basiswerkers en de leidinggevendenden. Personeelsleden die een verantwoordelijke functie hebben, verdienen soms minder dan andere personeelsleden. Dat is tegen het arbeidsrecht. Netwerken krijgen subsidies in verhouding tot hun inwonersaantal. Daardoor hebben kleinere netwerken onvoldoende middelen om een voltijds coördinator in dienst te nemen, terwijl het takenpakket van een netwerk toch toeneemt en de opdrachten almaar complexer worden.

Een ander knelpunt is de vormingsvereiste: elke medewerker moet jaarlijks veertig uur specifieke vorming volgen. Voor deeltijdse medewerkers is dit een zware tijdsinvestering. Het bemoeilijkt daarenboven de continuïteit van de zorg. Voor medewerkers die al jaren in dienst zijn, is het daarenboven moeilijk om deze vormingsuren op een zinvolle manier in te vullen.

Voorts is er nog de tijdrovende administratie. Zo moeten netwerken met een erkende vrijwilligerswerking aan drie verschillende overheden verantwoording afleggen: elke vraag om informatie, elk overlegmoment, elke voordracht, elke opleiding moet geregistreerd worden. Het netwerk krijgt daarvoor geen administratieve ondersteuning.

4. Toekomst palliatieve zorg

De subsidies van de netwerken/samenwerkingsverbanden zijn ontoereikend om de loon- en werkingskosten te financieren. De Vlaamse en federale overheid zouden hun regelgeving betreffende de netwerken/samenwerkingsverbanden op elkaar moeten afstemmen,

meer nog: komen tot één regelgeving. Daarbij moet er voldoende personeel zijn om de opdrachten te vervullen: minstens één voltijdse coördinator ongeacht de grootte van de regio en personeel voor administratieve ondersteuning.

De overheid zou voorts voldoende middelen moeten vrijmaken om de loonkosten van het vereiste personeelskader te betalen rekening houdende met de kwalificatie en de anciënniteit van het personeel. Mogelijk zou de financiering van de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging tot voorbeeld kunnen dienen. Die equipes worden gefinancierd op basis van hun erkenning en niet met een jaarlijkse dotatie. Ze krijgen de werkelijke loonkosten vergoed en daarenboven een forfait voor de werkingskosten.

De netwerken/samenwerkingsverbanden vragen dat de administratieve verplichtingen van de Vlaamse en federale overheid op elkaar worden afgestemd, meer nog: dat er een gelijkvormige administratie komt die slechts eenmaal moet ingediend worden. Als de erkenning gelijkvormig kan gebeuren, waarom kan dit dan niet voor de verantwoording, registratie en subsidiëring?

Mevrouw Veronique Hoste kaart voorts de strenge opleidingsvereisten aan. Medewerkers van de netwerken/samenwerkingsverbanden moeten een specifieke basistraining van 120 uur volgen, medewerkers van een palliatieve thusequipe 140 uur theoretische opleiding en twaalf volle weken stage op een palliatieve eenheid of één jaar voltijds werk in een palliatieve thuiszorgequipe. Het is bijna onmogelijk om voldoende medewerkers met die kwalificaties te vinden. Eens aangeworven moeten medewerkers minimum veertig uur navorming per jaar volgen. Heel wat onder hen werken zoals gezegd slechts deeltijds. In kleine equipes brengt dat de begeleiding van de patiënt in het gedrang. Opleiding en navorming zijn essentieel, maar in andere settings zoals de palliatieve supportteams in de ziekenhuizen of de palliatieve eenheden of palliatieve dagcentra zijn de normen beduidend lager. Een lid van een palliatief supportteam moet enkel een specifieke opleiding palliatieve zorg gevolgd hebben. In een palliatieve eenheid moet slechts 66 percent van de verpleegkundigen een bijzondere beroepsbekwaamheid in de palliatieve zorg hebben. Vooralsnog is niet bepaald wat die bijzondere beroepsbekwaamheid inhoudt.

Mevrouw Veronique Hoste vindt het noodzakelijk dat alle medewerkers die in contact komen met een patiënt, minstens een basisopleiding palliatieve zorg hebben genoten. Werknemers van expertteams in elke setting moeten een bijzondere beroepsbekwaamheid hebben. De normen van een netwerk en een palliatieve thusequipe moeten ruimer gelden en in een wettelijk kader gegoten worden. Maar precies omdat die normen bijzonder zwaar zijn, vraagt de spreekster een aantal versoepelingen. In de eerste plaats de mogelijkheid om basisopleiding en stage te spreiden over een periode van twee jaar. Voorts de mogelijkheid om uren van het ene jaar over te dragen naar het volgende jaar zodat de uitgebreide opleiding van verpleegkundigen van dezelfde equipe kan gespreid worden en de patiëntenzorg niet in het gedrang komt. Opleidingen georganiseerd door de netwerken moeten in aanmerking komen voor de verantwoording van de opleidingsuren. Tot slot vraagt mevrouw Veronique Hoste om het aantal opleidingsuren te laten variëren afhankelijk van de anciënniteit en om andere leervormen zoals literatuurstudie, stage of intervisie ook in aanmerking te nemen.

De voorgestelde wijzigingen hebben een beperkte impact op de kwaliteit van de dienstverlening. Er komt tijd vrij voor patiëntenzorg en netwerkopdrachten. De bijkomende middelen die de netwerken vragen, zijn slechts een fractie van wat er in de gezondheidszorg wordt uitgegeven. De overheid wint haar financiële investering trouwens meer dan terug.

III. VRAGEN VAN DE LEDEN

Mevrouw *Vera Van der Borgh*t vraagt hoe het beleid ertoe kan bijdragen dat de patiënt tijdig zijn wensen bekend maakt. Hoeveel patiënten overlijden thuis? Het lid informeert of

de woonzorgcentra voldoende open staan voor palliatieve zorg en euthanasie. Brengen ze patiënten die terminaal zijn, nog snel over naar de ziekenhuizen? In welk opzicht gaan de palliatieve zorgsettings anders om met euthanasie?

Het lid wil voorts weten door wie het proefproject voor de Savera-schaal opgezet is en wie het financiert. Ze vraagt meer uitleg over de quota. Tot slot informeert ze wat de sprekers verwachten van het convenant. Enkel meer geld? En zo ja, hoeveel?

Ook mevrouw *Mieke Vogels* vraagt meer uitleg bij de Savera-schaal. Houdt die schaal ook rekening met levensmoeheid of enkel met de fysieke toestand van de patiënt? Overregulering en hoge eisen zonder voldoende financiële middelen kenmerken de Vlaamse overheid. Wordt daarover onderhandeld met de administratie? Het lid vermoedt dat de logische verzuchtingen van de sector niet noodzakelijk meer geld kosten. Wat zijn de hinderpalen voor verandering?

Mevrouw *Gerda Van Steenberge* wijst erop dat ze tijdens de vorige regeerperiode een voorstel van resolutie betreffende een betere ondersteuning van palliatieve zorg (*Parl. St.* VI. Parl. 2005-06, nr. 898/1) indiende. Die is helaas niet goedgekeurd. Vlaams Belang heeft dat voorstel van resolutie opnieuw ingediend, eerder om erop te wijzen dat de vertraging niet hoefde. Dat zal de partij niet tegenhouden om het voorstel van de meerderheid volmondig te steunen.

Zijn de sprekers tevreden over de huidige registratiemethode? Volstaat het wetenschappelijke onderzoek in Vlaanderen? Ondanks de aanzienlijke investeringen in sensibilisatie is de kennis bij de bevolking onvoldoende. Volgens het lid kennen velen zelfs de termen palliatieve zorg en euthanasie onvoldoende. Heel wat mensen willen thuis sterven en geen pijn lijden, maar denken dan dat euthanasie de enige mogelijkheid is, terwijl palliatieve zorg de pijn ook kan wegnemen. Welke acties worden ondernomen om het verschil tussen beide termen bekend te maken? Kan een betere bekendmaking van de palliatieve zorg de vraag naar euthanasie doen dalen?

Het lid vraagt voorts meer informatie over de bestaansonzekerheid van de palliatieve dagcentra die afhankelijk zijn van een jaarlijkse erkenning. Minister Vandeuren wil de palliatieve zorg regelen in het Woonzorgdecreet van 13 maart 2009. Vinden de sprekers dat een goed idee? Palliatieve zorg is immers veel ruimer. De meeste mensen willen gewoon thuis sterven.

Vier jaar geleden vond de heer Dehaene de volledige overheveling van de palliatieve zorg naar Vlaanderen een brug te ver. Ondertussen is elke Vlaamse fractie daar voorstander van. Het federale parlement bespreekt deze week het Kankerplan van federaal minister van Volksgezondheid, mevrouw Onkelinx. Worden de federatie en de netwerken betrokken bij dat plan? En hebben ze een inbreng bij de federale evaluatiecel Palliatieve Zorg?

Mevrouw *Mia De Vits* heeft begrip voor het pleidooi voor één duidelijke regelgeving. De Octopusnota en de nota van de koninklijk bemiddelaar, de heer Vande Lanotte, pleiten voor een overheveling van de bevoegdheden en de middelen van de netwerken. Hoe denken de sprekers daarover? Volgens het lid zijn er niet noodzakelijk meer middelen voor palliatieve zorg nodig, ze moeten gewoon anders ingezet worden. Palliatieve zorg thuis is heel wat goedkoper dan palliatieve zorg in een ziekenhuis. Een juiste en aangepaste palliatieve zorg kan al heel wat soelaas bieden.

Het lid is het helemaal eens met de vraag om administratieve vereenvoudiging. De netwerken hebben geen administratief personeel. Hoeveel zorguren worden er aan administratieve taken en registratie besteed? Mevrouw *Mia De Vits* vraagt of palliatieve zorg een onderdeel moet zijn van het curriculum van elke zorgverlener. Tot slot wil ze weten of de

Savera-schaal er niet voor zal zorgen dat de mensen die het kortst te leven hebben voorrang krijgen en de langdurige palliatieve zorg dus in de verdrinking komt.

Volgens de heer *Paul Vanden Berghe* hebben de federatie, de netwerken maar ook organisaties als LEIF heel wat informatiemateriaal dat burgers aanspoort hun wensen voor hun levenseinde tijdig bekend te maken. Niet iedereen wil zijn wensen op papier zetten, sommigen willen zich verlaten op de beslissingen van de familie of op de beslissing van de artsen. Ook in die laatste gevallen is het belangrijk dat patiënten een inbreng blijven hebben. Woonzorgcentra brengen hun terminale bewoners inderdaad nog te gemakkelijk naar het ziekenhuis. Langzaam komt daar verandering in.

De federatie krijgt geen middelen voor de campagne Vroegtijdige Zorg, met uitzondering van een eenmalig budget van 15.000 euro van de Koning Boudewijnstichting. Het nadeel van een convenant is dat de financiering van drie jaar erin wordt vastgelegd, waardoor er weinig of geen ruimte is om in te spelen op actuele behoeften.

Naast sensibilisatie is vorming van de zorgverleners belangrijk om de wensen van de patiënt tijdig te kennen. De KCE-studie heeft uitgewezen dat het vaak volstaat dat artsen en verpleegkundigen de patiënt naar zijn wensen vragen. Palliatieve zorg zou een onderdeel moeten vormen van elke opleiding, basis en vervolmaking.

Slechts 25 percent overlijdt thuis, een andere 25 percent overlijdt in woonzorgcentra, de rest in ziekenhuizen of onverwachts onderweg. Het thuis sterven neemt nauwelijks toe maar het sterven in de rusthuizen wel, traag maar zeker. Gelukkig daalt het sterven in ziekenhuizen. Vlaanderen houdt die cijfers goed bij, de andere landsgedeelten niet.

De palliatieve sector staat nog niet altijd voldoende open voor euthanasie, maar er is een duidelijke kentering waarover de federatie zal communiceren onder de titel van Integrale palliatieve zorg. Dat neemt niet weg dat er nog schrijnende gevallen zijn van mensen wier wensen genegeerd worden, zeker in de woonzorgcentra. Een goede communicatie zou al heel wat vooruitgang betekenen. De federatie tracht nu het ethische beleid in de woonzorgcentra te bevorderen onder meer met informatiebrochures. Dat maakt echter geen deel uit van het convenant. De federatie sponsort dat met eigen middelen.

De Savera-schaal is een mooi voorbeeld van de creativiteit van de sector. Een rusthuis in het West-Vlaamse Heule heeft dat meetinstrument ontwikkeld dat onder meer rekening houdt met acht items, waaronder mobiliteit en eetlust. Als een patiënt 29 op 40 scoort, leeft hij doorgaans niet langer dan veertien dagen. De researchcoördinator van de federatie heeft dat voorgelegd aan de netwerkcoördinatoren. Na een bericht op de website toonden 120 rusthuizen interesse. Een van de coördinatoren heeft de schaal in samenwerking met een hogeschool uitgeprobeerd in een aantal Turnhoutse rusthuizen. Dat leverde goede resultaten op en professor Katrien Vander Wee, docent Verpleegwetenschappen aan de Universiteit Gent, is bereid de schaal wetenschappelijk te valideren. De federatie is op zoek naar geld daarvoor. Ze heeft aangeklopt bij het Vlaamse en het federale niveau en bij diverse sponsors. De schaal is bedoeld om familie, patiënt en arts te waarschuwen, maar helemaal niet om de langdurige palliatieve zorg in het gedrang te brengen. De Savera-schaal houdt geen rekening met levensmoeheid, maar achteruitgang op de onderzochte aspecten kan wel op levensmoeheid duiden. De heer Paul Vanden Berghe zal nagaan of de schaal daar ook rekening mee kan houden.

In september 2009 hebben de thuiszorgequipes een noodkreet gelanceerd onder de slogan 'Wacht met sterven tot na één januari want het geld is op'. De equipes van de netwerken worden gefinancierd op basis van het aantal inwoners in hun regio. De quota zijn een financieringsmechanisme. Het RIZIV verplicht hen onbeperkt patiënten te begeleiden, maar het personeelsbestand is daar niet altijd voldoende op afgestemd. Na de actie werd

er 800.000 euro extra vrijgemaakt, niet veel maar toch voldoende voor een kleine verademing.

De sector pleit reeds jaren voor een uniform registratiesysteem voor alle settings, vooral om het traject van de palliatieve patiënt in beeld te brengen. De FOD Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu heeft in samenwerking met universiteiten en drie regionale federaties een minimale dataset voor palliatieve zorg ontwikkeld die de principiële steun geniet van het Kankerregister. Er werd ook gewerkt aan een uniek dossier voor e-Health om via de portaalsite toegang te krijgen tot de registratie van zorgverstrekkers. Het is nu wachten op het RIZIV dat een lijst van de gevalideerde authentieke bronnen ter beschikking moet stellen. Dat is een lijst van wie namens de rusthuizen toegang kan krijgen tot de registratie. Het e-dossier PZ, dat een softwaretoepassing is voor de thuiszorgequipes, zou ingepast worden in dit groter geheel en zal vooral gebruikt worden door de thuiszorg, maar ook door de netwerken. Het zal een aantal modules bevatten onder meer het patiëntendossier, de facturatie aan het RIZIV, de registratie door de Vlaamse en federale overheid, de vorming, een adressenbestand.

De heer Paul Vanden Berghe uit grote twijfels bij de leefbaarheid van de dagcentra zoals de voorstellen nu voorliggen. De federale evaluatiecel heeft de federaties uitgenodigd. Ze zijn ook betrokken bij bepaalde fases van het Kankerplan van federaal minister Onkelinx. De federaties hoopten trouwens het registratie-instrument onder dat plan gefinancierd te krijgen, maar de uitvoering van het plan is tijdelijk stilgelegd.

De basisopleiding palliatieve zorg maakt ondertussen deel uit van de curricula van de faculteiten geneeskunde. Het postgraduaat was daar een stimulans voor. Tot slot pleit de heer Paul Vanden Berghe voor een meer realistische verantwoording van de besteding van de middelen.

Mevrouw *Veronique Hoste* zegt dat de netwerken voor de registratie nauw samenwerken met de administratie van de Vlaamse Gemeenschap. Sinds 2008 is er een uniform registratiesysteem voor de vijftien Vlaamse netwerken. De spreker waarschuwt voor haastwerk. Het komt erop aan bruikbare kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen. Zo is het niet gemakkelijk te bewijzen dat een opleiding de praktijk verbetert.

Beide overheidsniveaus geven middelen aan de sector. Die zijn allemaal broodnodig, maar het is niet gemakkelijk te moeten beantwoorden aan twee sets van normen en de bijhorende verantwoording te moeten verschaffen. Het beperken van ziekenhuisopname kan inderdaad middelen sparen. Palliatieve zorg kan daartoe bijdragen. Nu doen mensen er vaak te laat een beroep op. Dat is mogelijks mede veroorzaakt door de huidige allocatie van de middelen.

Voor de heer *Paul Vanden Berghe* is het probleem dat het geld uitgespaard door minder ziekenhuisopnames, niet bij de palliatieve sector terechtkomt. De federatie is een pluralistische organisatie en wenst geen standpunt in te nemen over de overheveling van bevoegdheden, maar pleit voor efficiëntie.

De heer *Jean-Jacques De Gucht* vraagt hoe de sprekers staan tegenover de uitbreiding van de federale commissie Euthanasie tot een commissie Levens einde. Wat denken ze over een registratie van alle medicijnen gebruikt bij het levens einde? Niet alleen om een overzicht te krijgen, maar ook om controle mogelijk te maken.

Mevrouw *Mieke Vogels* herhaalt haar vraag of er onderhandeld wordt met de administratie over de eenvoudig aan te passen normen en waarom dat dan geen resultaten oplevert.

De heer *Paul Vanden Berghe* plaatst vraagtekens bij de opsplitsing tussen Palliatieve Zorg en Euthanasie. Op federale kabinetten is er ook steeds een cel voor palliatieve zorg en een cel voor euthanasie. Eigenlijk mag er geen tegenstelling zijn tussen euthanasie en palliatieve zorg. Een palliatieve setting moet zelf kunnen ingaan op een euthanasievraag zonder dat de patiënt moet worden doorverwezen. Dat heet integrale palliatieve zorg. De federatie heeft om die reden gesuggereerd om in het forum palliatieve zorg van het Kankerplan ook de federale commissie Euthanasie uit te nodigen. De voorbije tien jaar is de evolutie enorm, maar er is nog heel wat werk. Goede bewustmakingscampagnes en goede vorming kunnen daar de basis voor leggen.

De heer *Paul Vanden Berghe* laat het aan de artsen over om de vraag over registratie van geneesmiddelen te beantwoorden. De map over palliatieve sedatie stelt een en ander scherp.

Volgens mevrouw *Veronique Hoste* wordt er heel wat onderhandeld met de administratie. De overheid vraagt cijfers om dingen hard te maken vooraleer van het besluit een decreet kan gemaakt worden en financiering in overeenstemming met de opdrachten beschreven in de wettekst, zal zijn. De palliatieve zorg is een jonge wetenschap maar het is moeilijk om het werk van een palliatief netwerk in cijfers uit te drukken. Dat is de oorzaak waarom bepaalde aspecten nog niet aangepast zijn. De spreker hoopt dat het vele werk – onder andere de cijfers van de registratie – zal leiden tot een nieuwe wetgeving. Ook de dubbele opvolging Vlaamse en federale overheid maakt het niet makkelijk om hierover een gesprek aan te gaan.

De heer *John Crombez* vraagt hoe de samenwerking met woonzorgcentra en ziekenhuizen en met federale organisaties als LEIF verloopt.

De heer *Paul Vanden Berghe* zegt dat de samenwerking met LEIF niet evident is, maar hoopt op beterschap. Momenteel wordt er een KB over het honorarium voor tweede advies bij euthanasie opgesteld. De raden van bestuur van de federatie en LEIF hebben een eerbaar compromis bereikt, hopelijk is dat een eerste stap naar een betere samenwerking. De federatie vraagt overleg over andere aspecten. De heer *Paul Vanden Berghe* ziet wel heil in een aanspreekpersoon per organisatie die initiatieven aan de andere organisatie aankondigt. Hij hoopt dat de samenwerking door het initiatief van de raad van bestuur een nieuw elan zal krijgen.

Mevrouw *Veronique Hoste* benadrukt het goede contact tussen de netwerken, de thuissequipes en LEIF. Een equipearts van het palliatief netwerk De Mantel is tevens LEIF-arts en de helft van haar verpleegkundigen volgden tevens de opleiding LEIF-nurse.

De heer *John Crombez* merkt veel tegenspraak in de uitspraken van experts over de ideale situatie. Welke wettelijke verduidelijkingen of aanvullingen zijn nodig om een en ander te verbeteren?

De heer *Paul Vanden Berghe* ziet wel degelijke een goede evolutie. Zo hebben bijvoorbeeld de artsen verbonden aan de multidisciplinaire thuiszorgequipes voor palliatieve zorg in september 2009 een consensustekst aangenomen waarbij ze duidelijk stellen dat euthanasie een natuurlijke plaats vindt binnen de palliatieve visie en werking en dat euthanasie naadloos kan aansluiten bij een palliatief traject, zonder dat dit betekent dat ze als equipeartsen in alle gevallen ook zelf euthanasie uitvoeren of zelf een tweede advies geven.

IV. UITEENZETTING DOOR PROFESSOR WIM DISTELMANS, VOORZITTER VAN LEVENSEINDE INFORMATIEFORUM

1. Palliatieve zorg in Vlaanderen

Professor *Wim Distelmans* zegt dat palliatieve zorg zo'n 25 jaar geleden begonnen is. De pleitbezorgers vroegen opnieuw aandacht voor de mens en kwam op tegen medisch zinloos handelen of therapeutische hardnekkigheid. Op dat moment was Vlaanderen trouwens koploper in West-Europa, het Verenigd Koninkrijk uitgezonderd.

In het begin waren er enkel privé-initiatieven. Eind 1980 is de eerste palliatieve thuiselijke gestart, de zogenaamde Omega-equipe, op de campus van de VUB. In het begin van 1990 richtte zuster Leontien de eerste palliatieve eenheid op in het Brusselse Sint-Jansziekenhuis. De eerste palliatieve supportteams in ziekenhuizen en rust- en verzorgingstehuizen, maar ook de FPZV zijn onder impuls van de VUB opgericht. De overheid richtte voorts netwerken op. Begin 2000 zag LEIF het levenslicht.

2. Topaz

Het eerste palliatief dagcentrum Topaz is opgericht in 1997 door het UZ Brussel. Het wou een alternatief bieden voor ongeneeslijke patiënten, in het centrum gasten genoemd, met een progressieve en levensbedreigende aandoening. In het Verenigd Koninkrijk zijn er trouwens 250 dagcentra. Vertaald naar België zouden dat 40 tot 50 dagcentra zijn, waarvan zo'n 25 in Vlaanderen. De oprichting was gebaseerd op de zogenaamde paradox van de thuiszorg, waarbij meer dan 70 percent van de patiënten thuis verzorgd willen worden tot het einde, maar toch meer dan 70 percent in ziekenhuizen of woonzorgcentra overlijden. Dagcentra zorgen ervoor dat patiënten thuis kunnen blijven, ze vervullen een brugfunctie tussen het ziekenhuis en de thuiszorg.

Heel wat zogenaamde langliggers willen graag naar huis, maar hebben schrik het veilige ziekenhuis te verlaten. Met begeleiding van een dagcentrum willen ze die stap wel wagen. Als ze thuis verzorgd worden, moeten ze soms naar het ziekenhuis voor ondersteunende behandelingen die ook in een dagcentrum kunnen plaatsvinden. In beide gevallen worden nuttelose hospitalisaties vermeden. In dagcentra krijgen gasten fysieke zorg maar ze kunnen ook contacten leggen met lotgenoten. Daarenboven zijn er mogelijkheden tot revalidatie. Dagcentra organiseren ook dagopvang onder het motto 'Een dagje uit voor de zieke, een dagje vrij voor de mantelzorgers'. Bovendien zijn er mogelijkheden voor medische, psychologische en paramedische hulp.

De arts in het dagcentrum verricht geen klassieke consultaties maar heeft wel goede contacten met de gasten en kan hen ook medische raad geven. Zo horen patiënten eens een andere klok dan de behandelende arts. De arts verricht geen formele consultaties in het dagcentrum maar zijn aanwezigheid is vereist om een alternatief antwoord te bieden op mogelijk zinloze behandelingen.

Het belang van vrijwilligers kan niet overschat worden. Ze zijn niet alleen bedoeld om het tekort aan middelen te compenseren, zij zijn de grondstroom van de maatschappij. Ze zorgen ervoor dat het gedachtegoed over het levenseinde verspreid geraakt in de maatschappij. Bovendien kunnen zij taken verrichten die professionelen er niet bij kunnen nemen zoals transport. Hun functie is complementair aan de werknemers. Bij de screening is zin voor humor een belangrijk criterium.

De gasten worden niet betutteld, alles kan en niets moet. Een gast formuleerde het als volgt: "Patiënten kunnen ongegeneerd ziek zijn, alles is gericht op het resterende leven. Er is humor.". Gezien de toenemende vergrijzing zijn opvangmogelijkheden nodig die goedkoop zijn en beantwoorden aan de wensen van de patiënten. Het zal onmogelijk zijn om elke patiënt residentiële opvang aan te bieden.

Sinds 1997 is het aantal gasten per dag gestaag gestegen. Het dagcentrum Topaz is bedoeld voor tien mensen, maar herbergt gemiddeld vijftien tot twintig mensen per dag. De limiet is ondertussen bereikt. De gasten zijn vooral kankerpatiënten en ze zijn relatief jong, gemiddeld 50 tot 55 jaar. Heel wat jonger dan de gemiddelde leeftijd van de patiënten begeleid door de palliatieve thuissequipes. Ze komen ook vroeger in het ziekteproces in een dagcentrum terecht. Sommigen hebben nog een actieve behandeling, bijvoorbeeld chemotherapie en bestraling. De gemiddelde verblijfsduur van de gasten is echter slechts zes maand.

Professor Wim Distelmans benadrukt dat palliatief geen synoniem is van terminaal, zoals heel wat zorgverleners en patiënten denken. Dat misverstand is een van de redenen waarom de palliatieve zorg soms te laat aangeboden wordt. Palliatieve zorg is zowel ondersteunende als terminale zorg. Supportieve of ondersteunende zorg wordt geboden aan ongeneeslijk zieke patiënten in een vroegtijdig stadium van de ziekte. Vaak wordt de patiënt nog behandeld. Ook patiënten die bijvoorbeeld chemotherapie volgen hebben behoefte aan een goed gesprek of aan goede pijnbestrijding. De terminale zorg wordt verstrekt in de laatste maanden van het leven.

De medische technologie kan enorm veel. Maar als ze te lang of onaangepast gebruikt wordt, creëert ze niet alleen bijkomend leed, ze kost ook enorm veel geld. Voorts zijn er op het einde van het leven heel wat zinloze verplaatsingen tussen ziekenhuis, rusthuis en thuis.

Toenmalig minister van Welzijn, Steven Vanackere bezocht in 2007 Topaz. Hij vond de term palliatief voorbijgestreefd en achtte het beter te spreken van supportieve zorg. Om die reden noemt Topaz zichzelf een supportief dagcentrum.

Opvang in een dagcentrum is spotgoedkoop. Als jaarlijks vijftig patiënten door Topaz twee weken minder in het ziekenhuis verblijven, is het volledige budget van 300.000 euro gefinancierd, inclusief het doktersloon. Chemotherapie voor een patiënt kan 50 tot 200.000 euro kosten. Jaarlijks zes patiënten geen zinloze chemo geven is voldoende om Topaz te financieren.

Na veertien jaar heeft Topaz nog steeds geen structurele financiering. De huidige RIZIV-criteria stemmen absoluut niet overeen met de realiteit. Zo moet er bijvoorbeeld een relatie zijn met een rust- of verzorgingstehuis, terwijl de gasten gemiddeld slechts 50 jaar zijn. Patiënten moeten volgens het RIZIV zorgbehoevend zijn. Heel wat gasten behoeven weinig zorg, maar kunnen wel terminaal zijn. Daarenboven moet aangetoond worden dat de gast vooraf in een ziekenhuis verbleven heeft. Terwijl het net de bedoeling is ziekenhuisopnames te vermijden en mensen thuis te laten blijven. Momenteel moet een arts een verblijf in het dagcentrum voorschrijven. Ook dat is achterhaald. De spreker ziet niet in waarom een zieke persoon of zijn omgeving niet zelf contact kan opnemen met het dagcentrum. Dat kan trouwens wel bij palliatieve thuissequipes. Professor Wim Distelmans pleit voor een structurele financiering van de dagcentra.

3. LevensEinde InformatieForum

LEIF zag het daglicht in februari 2003. Het is opgericht omdat op dat moment euthanasie onbespreekbaar was in de FPZV, waar professor Wim Distelmans trouwens zelf voorzitter van was. Eind 2002 zijn er drie voor het levenseinde belangrijke wetten goedgekeurd: de wet op de patiëntenrechten, op de palliatieve zorg en op de euthanasie. Noch de zorgverleners, noch de bevolking wist waarover die precies gingen. Dat is trouwens nog altijd in grote mate zo. LEIF probeert daar samen met de sector aan te verhelpen.

In eerste instantie was het de bedoeling zorgverleners op te leiden in het omgaan met de nieuwe regelgeving. LEIF-artsen worden getraind in alle mogelijke beslissingen bij het levenseinde. Ze krijgen ook informatie over de mogelijkheden van palliatieve zorg. Ze zijn geen palliatieve deskundigen maar weten tenminste dat pijnbestrijding in 80 percent van

de gevallen adequaat kan met orale medicatie. Bovendien hebben ongeveer 40 percent van de LEIF-artsen ook een bijkomende training in palliatieve zorg. De gemiddelde arts verzorgt jaarlijks maximum vijf ernstig zieke patiënten. Hij kan op basis daarvan onmogelijk voldoende expertise verzamelen over palliatieve zorg, noch over euthanasie, noch over beslissingen bij het levenseinde. Het is nuttig dat ze kunnen terugvallen op artsen die er wel in getraind zijn.

De LEIF-artsen zijn verspreid over Vlaanderen en Brussel. Heel wat LEIF-artsen werken in palliatieve equipes. Een aantal artsen in die equipes is tegen euthanasie. Professor Wim Distelmans heeft daar begrip voor, maar zij zijn niet geschikt als LEIF-arts, die euthanasie als een equivalente optie voor de patiënt moet aanzien.

Als een arts raad wil, kan hij naar een centraal nummer telefoneren. LEIF stelt dan binnen 48 uur een LEIF-arts aan in de omgeving van de patiënt en de arts. Soms worden de LEIF-artsen rechtstreeks aangesproken door de behandelende arts. Na drie jaar aandringen, is ook in Wallonië het initiatief gestart. Daardoor zal het aantal aangiftes van euthanasie in Franstalig België stijgen. Tot nog toe is 85 percent van de geregistreerde euthanasiegevallen Nederlandstalig.

LEIF is ook gestart met opleidingen voor verpleegkundigen. Die opleiding wordt gesubsidieerd door de actie Kom op tegen Kanker. Palliatieve teams verzorgen in 80 percent van de gevallen kankerpatiënten, daarenboven gaat 80 percent van alle geregistreerde euthanasiegevallen over kankerpatiënten. Ook andere hulpverleners die vaak in contact komen met ernstig zieke patiënten, hebben behoefte aan meer informatie. De opleiding is recent opengesteld voor psychologen, maatschappelijke werkers, priesters, moreel consultants, kinesisten, apothekers enzovoort.

Voormalig minister van Welzijn Adelheid Byttebier heeft een telefonische hulplijn opgericht, gefinancierd door de Vlaamse Regering. LEIF hoopt nu op een structurele financiering daarvan. De LEIF-lijn beantwoordt niet alleen vragen van de bevolking maar ook van de hulpverleners. De lijn krijgt 6000 oproepen per jaar, gerekend zonder de mails.

Voorts is er het LEIF-blad, een brochure in begrijpelijke taal over voorafgaande zorgplanning, over de drie belangrijke wetten enzovoort. Het blad verscheen voor het eerst in juni 2008 en werd toen naar alle huisartsen en apothekers gestuurd. Het blad werd gesponsord door farmaceutische firma's, banken, verzekeringsmaatschappijen, Telenet enzovoort. In september 2008 waren er reeds 50.000 exemplaren verspreid. Van de tweede druk waren er tegen september 2009 100.000 exemplaren verspreid. Van de derde druk tegen september 2010 150.000 exemplaren, verspreid in Vlaanderen en Brussel. Nu zijn er met een vierde druk bijna 200.000 exemplaren verspreid. Die aantallen bewijzen de behoefte aan informatie over het levenseinde. Het blad ligt gratis ter beschikking bij de apotheker, in de openbare bibliotheek en in het gemeentehuis. Het LEIF-blad bevat alle documenten voor een voorafgaande zorgplanning.

Professor Wim Distelmans herhaalt dat correct omgaan met het levenseinde respect vergt voor de levensvisie en de wil van de patiënt.

V. UITEENZETTING DOOR DOKTER MARC DESMET, PALLIATIEF SUPPORT TEAM, JESSA ZIEKENHUIS HASSELT

De heer *Marc Desmet* werkt voltijds als palliatieve zorgarts. Hij doceert in Parijs en Nederland. Hij sprak in Oekraïne, Libanon en Québec. België is een interessant ethisch laboratorium. Bijna geen enkel land heeft een betere palliatieve zorg in verschillende settings. Die positie consolideren en beter laten renderen is de bedoeling van de voorstellen van resolutie.

De netwerken verrichten belangrijk werk: ervaringsuitwisseling, probleemdetectie, emotionele ondersteuning zijn maar een paar aspecten. Wat informatie betreft, wijst de spreker op de uitgebreide bibliotheek met boeken en dvd's en op de brochures, onder meer over kinderen en palliatieve zorg. In Limburg is verder een film gemaakt ter bewustmaking over de verschillende mogelijke settings van palliatieve zorg.

Terwijl men in de individuele praktijk overspoeld wordt door de eigen klinische, ethische en organisatorische problemen, biedt een netwerk een overzicht en een open oog voor de nieuwe uitdagingen zoals de psychiatrie. Een sterk punt is ook het pluralistische en onverzuiilde imago. Er wordt verder heel wat vorming aangeboden, zoals voor referentieverpleegkundigen of in de vorm van een thematisch congres, waar toch 900 mensen op afkomen.

Vervolgens bespreekt hij de samenwerking tussen het netwerk en de federatie. In dat verband noemt hij de stuurgroep Ethiek, waarvan de spreker voorzitter is, een postuniversitaire cursus, waarin hij lesgeeft, en het overleg met de artsen in Intervisie. Netwerken maakt wel degelijk een verschil in de praktijk, besluit hij, het gaat om meer dan alleen woorden.

Wat de verhouding tussen palliatieve zorg en euthanasie betreft, wijst de spreker erop dat euthanasie 2 percent en palliatieve sedatie 14 percent van de overlijdens betreffen. De federatie verspreidt op beide vlakken teksten via de netwerken. Ze ziet euthanasie en palliatieve zorg niet als twee aparte sporen. Met integrale palliatieve zorg wil men onnodige euthanasie en transfers louter omwille van euthanasie voorkomen. Als zij toch niet te vermijden is, moet ze op een zorgzame manier plaatsvinden, waarin niet alleen aandacht is voor arts en patiënt maar ook voor familie en de begeleidingsequipe.

De mogelijkheid om in het thuis- of thuisvervangende milieu te blijven, is erg belangrijk. Voor een waardig levenseinde is zowel een cultuur als een wettelijk kader nodig. Het eerste omvat attitudes, technische vaardigheden als symptoomcontrole, mentaliteit, luistervaardegheid en de vele kleine beslissingen zoals wel of niet overnachten in het ziekenhuis. Het tweede betreft de wetten op palliatieve zorg, patiëntenrechten, euthanasie, de wilsverklaringen en andere grote beslissingen.

Beide zijn nodig, al kunnen accenten verschillen. De federatie richt zich in de eerste plaats maar niet exclusief op het gigantische werk van de cultuur, terwijl LEIF meer het accent legt op het wettelijke kader. Beide zijn nodig en daarom pleit de spreker voor complementariteit.

Tot slot wijst hij erop dat 800 verpleegkundigen continu bezig zijn met de registratie van wat verpleegkundigen doen. Dat is absurd. De heer Marc Desmet ondersteunt de vermindering van de administratieve belasting.

VI. VRAGEN VAN DE LEDEN

Mevrouw *Helga Stevens* vraagt hoe het komt dat bewoners van woonzorgcentra en personen met een handicap zoals het syndroom van Down, tot nu toe onvoldoende bereikt worden. Zij leven langer dan vroeger en worden vandaag evengoed geconfronteerd met problemen als vroegtijdige dementie. Een andere groep die nog ontbreekt, is die van de allochtone bevolking. Ook zij heeft recht op correcte informatie over haar rechten, al zijn er mogelijk problemen met hun geloof.

Wat is de rol en de verantwoordelijkheid van de artsen in het betrekken van deze groepen? Het lid vindt dat er in de woonzorgcentra en in de instellingen voor personen met een handicap duidelijke afspraken over doorverwijzing moeten zijn voor het geval een individuele arts zelf persoonlijke ethische bezwaren heeft. De informatie in deze instellingen moet

evenwichtig zijn en mag niet bepaald worden door één enkele arts. Hoe staan de sprekers daar tegenover?

Mevrouw *Gerda Van Steenberge* wil van professor Distelmans vernemen welke decretale plaats hij ziet voor de palliatieve dagcentra als hij ze niet wil verbinden met woonzorgcentra. Welke andere, structurele oplossing ziet hij? Hoeveel dagopnames zijn er momenteel per jaar in de bestaande palliatieve dagcentra? Tot slot vraagt zij waarom een arts die niet openstaat voor euthanasie geen LEIF-arts kan zijn. Het lid heeft de indruk dat de professor daar vroeger anders over dacht.

Mevrouw *Vera Van der Borgh*t weet dat er meer vraag is dan aanbod in palliatieve eenheden van ziekenhuizen. Hoe gaat men om met patiënten die om een dergelijke opname verzoeken op een moment dat er geen plaats is? Werkt men met doorverwijzing of met een wachtlijst? Zijn er voorrangscriteria?

De heer *Jean-Jacques De Gucht* informeert naar de accentverschillen tussen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en het LevensEinde InformatieForum. Hij wil ook de mening van de sprekers kennen over gegevensverzameling inzake euthanasie en palliatieve sedatie. Tot slot vraagt hij verduidelijking bij het pleidooi voor de voorkoming van euthanasie, dat immers de indruk wekt dat andere organisaties dat niet doen.

Mevrouw *Mia De Vits* begrijpt dat Vlaanderen zijn Europese toppositie kwijtraakt en zijn waardevolle model uitholt door niet voldoende middelen vrij te maken. Ook zij ziet, gezien de leeftijd van de mensen die zich bij palliatieve dagcentra aandienen, geen koppeling met de woonzorgcentra. Maar waar moeten ze dan wel worden ondergebracht?

Wat het pleidooi voor de heroriëntering van middelen betreft, is er volgens het lid veel meer aan de hand dan therapeutische hardnekkigheid. Zij gewaagt van verregaande, nutteloze ingrepen. Vervolgens vraagt zij of de Savera-schaal de langdurige palliatieve zorg niet in de verdrukking brengt. Tot slot wil zij weten of de federatie rekening houdt met het standpunt dat LEIF-artsen moeten openstaan voor euthanasie.

Professor *Wim Distelmans* vindt het evident dat ook mensen die niet oncologisch lijden, recht hebben op palliatieve zorg. Het is alleen zo dat men bij de start 25 jaar geleden min of meer het Engelse model kopieerde, waarin kankerpatiënten belangrijk zijn. Diverse werkgroepen vragen vandaag terecht aandacht voor andere groepen. Hij wijst erop dat 30 percent van de gasten van Topaz bij Brussel van allochtone origine is. Uit hun levensbeschouwelijke kijk op de dood kan men veel leren. De professor vat samen dat de belangstelling voor deze verbreding zeker bestaat maar nog jong is.

Wat de wettelijke positie betreft, stelden de zes Belgische dagcentra (in het Franstalige landsgedeelte is er één) een consensusnota op. Dat gebeurde op vraag van het RIZIV, dat er vervolgens nauwelijks rekening mee hield.

Het aantal dagopnames is hoger dan 5000 per jaar. Met meer middelen zou dat nog meer kunnen zijn.

Tot slot legt professor Wim Distelmans uit dat alles wat LEIF organiseert, bedoeld is voor mensen aan het einde van de rit. Dat vereist veel respect voor de personen in kwestie. Als zij op een bepaald moment samen met hun arts tot de slotsom komen dat euthanasie de minst slechte oplossing is voor hun situatie, moet het wettelijk voorgeschreven oordeel van een tweede arts komen van iemand die minstens openstaat voor euthanasie als optie, argumenteert de spreker. Dat staat zijn respect voor artsen die problemen hebben daarmee, niet in de weg, maar zij kunnen moeilijk een objectief advies geven in die gevallen. Hij wijst erop dat de breuklijn niet ligt tussen katholieken en niet-katholieken. Op vraag

van mevrouw *Gerda Van Steenberge* bevestigt de heer *Wim Distelmans* uitdrukkelijk dat een LEIF-arts open moet staan voor euthanasie. Als dat niet zo is, zal het tweede advies alle opties behalve euthanasie bevatten.

De heer *Marc Desmet* voert als dokter geen euthanasie uit maar dat verhindert hem niet om er veel te begeleiden. Open staan betekent dat men de innerlijke vrijheid heeft om dingen te horen, en dat geldt in beide richtingen. Omgekeerd mag men immers niet zodanig gehecht zijn aan euthanasie dat men niet hoort dat een andere problematiek speelt. De vraag moet zijn wat de patiënt werkelijk wil. De spreker gelooft dat het mogelijk is om die vraag uit te klaren zonder in palliatieve hardnekkigheid te vervallen. Natuurlijk verschillen de ethische gevoeligheden, maar diversiteit is goed en moet gerespecteerd worden. Zorgverleners moeten voldoende vrijheid hebben ten opzichte van hun eigen voorkeuren om te weten wat de patiënt werkelijk vraagt.

Professor *Wim Distelmans* vervolgt zijn antwoord. In Franstalig België komt palliatieve sedatie tweemaal zoveel voor als in Vlaanderen, waar het al tienmaal frequenter is dan euthanasie. Probleem met die cijfers is dat men bij sedatie niet weet of zij op verzoek van de patiënt gebeurt of niet. In veel gevallen moet de arts in eer en geweten een beslissing nemen, omdat geen overleg met de patiënt meer mogelijk is. Onderzoek leert wel dat zonder verzoek meer voorkomt dan met.

Bovendien wordt palliatieve sedatie gebruikt als containerbegrip dat ook gevallen van levensbeëindiging bevat. Professor *Wim Distelmans* ergert zich aan de hypocriete praktijk van ziekenhuizen die de sedatiedosis verhogen in de hoop op een snel overlijden en vervolgens verklaren dat ze niet aan euthanasie doen. Hij pleit ervoor de palliatieve sedatie uit de clandestiniteit te halen. Anders keert men terug naar de schemerzone waarin artsen soeverein beslissen zonder de patiënt te betrekken.

Hij merkt op dat hij al heeft ervaren dat sommige netwerken in de praktijk niet pluralistisch zijn. Palliatieve thuissequipes treden alleen op in de terminale fase van de aandoening. Euthanasie daarentegen kan in uitzonderlijke omstandigheden ook in de niet-terminale fase. De equipes en hun netwerk blijven daar terecht buiten. Maar dit is wel een bijkomend argument voor de nood aan LEIF-artsen en -nurses die buiten de niet-terminale sfeer optreden. Beide sluiten elkaar niet uit, maar het moet duidelijk zijn voor arts en patiënt waar de zorgverlener die zich aandient, voor staat.

Hij is bang dat het begrip integrale palliatieve zorg nieuwe vaagheid brengt. Het staat tegenover duidelijke definities als die van palliatieve zorg door de Wereldgezondheidsorganisatie (het leven verlengen noch verkorten) en die van euthanasie als uitdrukkelijke levensbeëindiging op verzoek van de patiënt. Het moet duidelijk zijn of artsen en zorgverleners de hele levenseindezorg willen toepassen dan wel euthanasie een brug te ver vinden.

Voorts treedt hij de opmerking van mevrouw *De Vits* over therapeutische hardnekkigheid bij. Er zijn inderdaad nog andere besparingen mogelijk. Tot slot bevestigt hij dat er een haat in de boter is tussen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en het LevensEinde InformatieForum.

De heer *Marc Desmet* antwoordt mevrouw *Van der Borght* dat onvoldoende plaats in palliatieve eenheden wordt opgevangen door de versterking van de palliatieve thuiszorg of door tijdelijke opname in een gewone afdeling maar met opvolging door het supportteam, dat op zijn campus bestaat uit een arts, twee verpleegkundigen en één psychologe.

Hij is geen voorstander van een schaal met heel precieze opnamecriteria. Hij beantwoordt liever de vraag wie er het meest te winnen heeft bij de palliatieve aanpak, waarbij het kan gaan om heel verschillende problemen, van pijn- en symptoomcontrole, over familiecrisis

tot sociale isolatie. De beslissing wordt door de arts genomen na bespreking in het team en in overleg met de huisarts. Heel veel opnames worden voorafgegaan door bezoek van de patiënt en zijn familie.

De genoemde percentages over palliatieve sedatie en euthanasie zijn gebaseerd op een methodologie die gehanteerd is in drie belangrijke onderzoeken uit 1998, 2001 en 2007. Daarbij werden overlijdensattesten onder de vorm van een enquête teruggezonden naar artsen. Hij erkent wel dat het moeilijk blijkt, ook internationaal, om overeenstemming te bereiken over de definitie van palliatieve sedatie. Dat de praktijk bestaat is echter duidelijk, ook in het buitenland, waar vergelijkbare percentages voorkomen. Er wordt via de federatie gestreefd naar een soort richtlijn.

Hij onderstreept de verschillen in de palliatieve zorg ten aanzien van euthanasie. Sommige zorgverleners zijn ermee bezig, anderen hebben er een principiële probleem mee. In elk geval wordt het au sérieux genomen. Wat niet-terminale patiënten betreft, is hij van mening dat palliatieve zorg niet mag ingeperkt worden tot terminale zorg. Maar een MS-patiënt die nog vijf jaar te leven heeft, is een andere situatie, geeft hij toe. De spreker herhaalt zijn waardering voor diversiteit in de zorg.

De heer *Jean-Jacques De Gucht* weet hoe de wet in elkaar zit. Maar veel Vlamingen zijn ondanks alle voorlichting niet op de hoogte van de juridische mogelijkheden. In verschillende ziekenhuizen weigert men pertinent die informatie over te brengen. Voor de patiënt is het nochtans gezond om de keuze te hebben. Het lid is er persoonlijk van overtuigd dat in de Vlaamse praktijk eerder een tekort aan openheid voor euthanasie voorkomt dan een te weinig open staan voor andere vragen.

Volgens mevrouw *Vera Van der Borgh* willen mensen vaak niet bij dit onderwerp stilstaan terwijl ze nog vrij goed zijn, en wachten ze met de bespreking en de beslissing tot het te laat is. Misschien is er voor de huisarts vanaf een bepaald ziektestadium een taak weggelegd op het vlak van informatie. Zij merkt op dat ook veel ziekenhuizen nog te kort schieten in de fase die voorafgaat aan de palliatieve zorg, met name de aanpak van het slechtnieuwsgesprek.

De heer *Marc Desmet* noemt dit vroegtijdige zorgplanning, dat een thema is van de netwerken en LEIF.

Mevrouw *Danielle Godderis-T'Jonck* vindt dat Open Vld naast de kwestie bezig is. Mevrouw *Gerda Van Steenberge* treedt haar bij en stelt dat die fractie, als ze meningen te verkondigen heeft, een eigen voorstel moet indienen.

Professor *Wim Distelmans* vindt netwerken een goed model, al kan er gediscussieerd worden over hun proporties. Maar men moet zich ervoor hoeden dat de meningsverschillen over bureaucratische principes het echte doel, de ernstig zieke patiënt, uit het oog doen verdwijnen. Hij merkt op dat de federatie is opgericht als open forum waar iedereen terecht kon en als ondersteuning voor al wie bezig was met terminaal zieke patiënten. De spreker is van mening dat die openheid en ondersteuning verminderd is en men vooral met de eigen instandhouding begaan is. Zijn netwerk besliste daarom, net als nog een tweede, om niet langer lid te blijven. Dat is geen drama maar wel een signaal.

VII. UITEENZETTING DOOR DOKTER MARC COSYNS, HUISARTS

De heer *Marc Cosyns* vertoont een documentaire film 'Niets is zo natuurlijk als sterven'. Hij wil de stem van de patiënt laten horen. De opnames vonden voornamelijk in woon- en zorgcentra plaats. Alle aspecten van de voorliggende voorstellen komen er heel goed in naar voren.

De heer *Marc Cosyns* legt na afloop van de documentaire film uit dat mensen soms bang zijn om terug te keren naar hun woonzorgcentrum omdat ze bang zijn dat ze daar niet de

verwachte zorg gaan krijgen. Ze vragen zich af of ze terminaal moeten zijn om de zorg te ontvangen die ze tijdens heel hun chronische ziekte nodig hadden.

De spreker onderstreept bij het begin van zijn verdere uiteenzetting dat hij als onafhankelijke huisarts en docent Medische deontologie en ethiek noch met de federatie noch met het forum verbonden is. Hij heeft het gevoel dat men in de huidige discussie alleen maar rekening houdt met het bestaande en niet met wat de toekomst brengt. Palliatieve dagcentra vormen een fantastisch initiatief maar men moet verder durven te kijken, meer bepaald naar de tijd waarin de ‘babyboomers’ oud zullen zijn. Hij voorspelt dat veel meer geld zal nodig zijn voor palliatieve zorg en stervensbegeleiding. Dat brengt belangrijke keuzes mee, waar professor Distelmans al voorbeelden van gaf.

In Groot-Brittannië koos men voor een systeem met heel veel hospitia, die los staan van de plaats waar mensen altijd gewoond hebben. Gaat Vlaanderen dat ook doen of investeert het in woonzorgcentra die deel uitmaken van de dorps- of stadsgemeenschap? Hij wijst in dat verband op het groeiende probleem van de eenzaamheid. De spreker pleit ervoor dat de zorg die nodig is, niet in de laatste maand begint maar van bij de intrede in het geneeskundige of zorgcircuit. De verruiming naar een meer dan louter medisch handelen moet heel vroeg starten, bij zowel artsen en zorgverleners als in de hele welzijnssector.

In de voorliggende voorstellen van resolutie ontbreekt die zoektocht echter. Ze denken te zeer op korte termijn. Alleen al voor het ontwerpen van gebouwen moet men vijftien tot twintig jaar vooruit denken. Hij dringt er bij de indieners op aan zich over hun toekomstvisie op zorg te buigen, voor zowel mensen die levensmoe, ongeneselijk of oud zijn, als voor mensen die hun leven als voltooid beschouwen en op een overlegd moment willen sterven of mensen die tot hun terminale einde willen gaan.

Het Woonzorgdecreet van 13 maart 2009 vraagt dat men bij opname heel duidelijk aan patiënten zegt wat de mogelijkheden zijn, maar dat kan heel verschillend geïnterpreteerd worden. Het is belangrijk dat de Vlaamse overheid uitmaakt hoe daarmee omgegaan moet worden in de toekomst. De spreker pleit ervoor palliatieve zorg en woonzorg niet apart te bekijken. Wat dat betreft, moet men ook nadenken over de toekomst van de netwerken. Worden zij verder ingepland in de zorgregio's of blijft stervensbegeleiding apart? Verschillende structuren tegelijk kosten in elk geval meer geld, merkt hij tot slot op.

VIII. UITEENZETTING DOOR PROF. DR. MANU KEIRSE, VOORZITTER VAN DE FEDERALE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG

1. Uitgangspunten

Palliatieve zorg is een integrerend onderdeel van een kwaliteitsvolle gezondheidszorg, zoals heelkunde, inwendige geneeskunde, verloskunde of kindergeneeskunde. België heeft een goede en doordachte structuur uitgebouwd in de gezondheidszorg, waardoor het mogelijk zou moeten zijn om aan mensen in de laatste periode van het leven kwaliteitsvolle zorg te verzekeren. Voor de financiering van de palliatieve zorg worden duidelijk andere wetmatigheden gehanteerd in vergelijking met de meeste andere domeinen van de gezondheidszorg.

Daarvoor is geen gefundeerde argumentatie aan te voeren. Het is niet denkbaar dat men vandaag geen subsidiëring zou ontvangen voor het betalen van een directie in een ziekenhuis. Het lidgeld van een koepelorganisatie kan via de verpleegdagprijs (het ziekenhuisbudget) worden vergoed. Er zijn geen beperkingen inzake terugbetaling van het aantal noodzakelijke onderzoeken en ingrepen. In de palliatieve zorg is dat wel het geval.

Ook al zijn de structuren voor een adequate ondersteuning en zorgverstrekking voorhanden, toch komen heel veel palliatieve patiënten niet of veel te laat in palliatieve zorg

terecht. Er is nood aan een maatschappelijke sensibilisatie, waarin mensen vroegtijdig worden uitgenodigd om na te denken over de zorg die ze in de laatste periode wel en niet meer willen. Die noodzaak is gegroeid door twee belangrijke gegevenheden. Ten eerste de evolutie van de geneeskunde waardoor zeer veel mogelijk is geworden, en men de vraag kan stellen of alles wat kan ook aangewezen is, en kwaliteit van zorg betekent. Ten tweede de wet op de patiëntenrechten, die sinds 2002 een realiteit is en waarin het recht wordt geformuleerd om toestemming te geven voor elke medische interventie, maar ook om deze vooraf te weigeren.

2. Aanbevelingen

Een eerste aanbeveling is dat er in de opleiding van artsen minstens evenveel tijd moet worden besteed aan zorg bij het levenseinde, als nu wordt besteed aan verloskunde. Bevelingen worden nog enkel door gynaecologen en zeer uitzonderlijk door huisartsen verricht, maar de meeste artsen worden met levensbedreigende ziekten geconfronteerd. Verloskunde krijgt echter in de opleiding ruime aandacht. Het maakt samen met kindergeneeskunde een derde van het stagejaar uit. Er sterven echter evenveel mensen als er worden geboren. Vandaag duurt het sterven soms even lang als het opgroeien. Elke toekomstige arts zou in het domein van zorg voor het levenseinde behoorlijk moeten worden opgeleid. Het moet in meerdere vakken van het curriculum worden geïntegreerd, want men geneest niet steeds van de ziekten, die worden gedoceerd. Heel wat mensen zullen er ook aan sterven. Studenten moeten worden aangemoedigd een positieve attitude te ontwikkelen ten aanzien van stervenden. Sterven is niet een mislukking van de geneeskunde, maar een deel van het leven. Men is soms zo in de ban van de vooruitgang van de geneeskunde, dat men uit het oog verliest dat sterven tot het leven behoort. De humane zorg wordt soms bedolven onder de technologie. Geneeskunde moet meer te bieden hebben dan technologische oplossingen, maar heeft ook te maken met respect voor de waarden van de patiënt, voor de culturele en spirituele diversiteit. Uit onderzoeksbevindingen blijkt dat de opleiding bepalend is voor het tijdig onderkennen van palliatieve patiënten, dat opgeleide huisartsen palliatieve zorg meer tot hun taak rekenen, dat ze meer tijdig verwijzen, en dat ze beter in staat zijn tot communicatie over resterende mogelijkheden en minder technische interventies overwegen die niet meer zinvol zijn. Het behoort tot de bevoegdheid van de federale minister van Volksgezondheid om de eindtermen van de opleiding vast te leggen.

Een tweede aanbeveling: zorg voor het levenseinde, pijnbestrijding en palliatieve zorg en behandeling moeten een essentieel en structureel onderdeel worden van alle structuren in de geneeskunde. Het kan niet dat dit een soort aanhangsel blijft, en dat het van toevallige omstandigheden afhangt of mensen de meest kwaliteitsvolle zorg zullen ontvangen. Patiënten moeten worden als palliatieve patiënten wanneer ze zich in een vergevorderde of terminale fase van een ernstige, progressieve en levensbedreigende ziekte bevinden, ongeacht hun levensverwachting. Deze palliatieve status is niet hetzelfde als de terminale fase van een ziekte. De evaluatie van de behoeften van de patiënt moet het criterium zijn. Men mag hierbij ook niet de voorzieningen vergeten voor personen met verstandelijke beperkingen en chronische psychiatrische patiënten. Of is palliatieve zorg voor deze groepen niet zo belangrijk, omdat ze niet sterven, maar voor de maatschappij reeds dood zijn vanaf de geboorte?

Een derde aanbeveling voor de overheid zou moeten zijn het stimuleren dat tijdig de overgang wordt gemaakt naar palliatieve zorg op de acute ziekenhuisafdelingen en in de ouderenzorgvoorzieningen. Het ondersteunen van programma's voor palliatieve zorg in de ouderenzorgvoorzieningen leidt tot het beter onderkennen van palliatieve patiënten, tot minder hospitalisaties en minder dure behandelingen. De patiënten die palliatief worden behandeld kosten minder dan degene die verder klassieke behandeling krijgen. Hospitalisatiekosten in de laatste dertig dagen van het leven vormen een belangrijk deel van de kosten, zelfs voor patiënten in ouderenzorgvoorzieningen. In heel wat gevallen wordt veel te laat overgegaan tot palliatieve zorg. Dat is te wijten aan heel wat factoren: gebrek aan

vaardigheden van zorgverstrekkers om te communiceren over het naderend levenseinde, de keuze van de patiënt en van de familie voor levensverlengende maatregelen, het feit dat het nog niet is ingeburgerd om medische behandelingen zoals reanimatie, toedienen van antibiotica of bloedtransfusies, niet meer aan te bieden als deze niet meer echt zijn aangewezen. Het is niet verantwoord te wachten met het opstarten van palliatieve zorg en behandeling tot patiënten en hun families daar zelf naar vragen. Immers, als palliatieve zorg frequent te laat wordt opgestart omdat zorgverstrekkers de nodige kennis en vaardigheden missen, is dat zeker het geval voor de gewone burger.

Een vierde aanbeveling: vroegtijdige zorgplanning wordt best een systematisch onderdeel van de zorg voor mensen met levensbedreigende aandoeningen, en een standaardonderdeel van de introductie in de ouderenzorgvoorzieningen. Het systematisch bevragen hoe mensen kijken naar de laatste periode van hun leven, en welke medische interventies ze niet meer zouden willen, kan het vertrouwen uitstralen, dat mensen ernstig worden genomen. Uiteraard moet dit gebeuren met respect voor de wet op de patiëntenrechten. Hierin wordt bepaald dat de patiënt ook het recht heeft niet te worden ingelicht over zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan. Waar de overheid de bevoegdheid heeft om te bepalen wat de minimale inhoud van een patiëntendossier moet zijn, lijkt het noodzakelijk vroegtijdige zorgplanning als een essentieel onderdeel op te nemen. Voor dit overleg met de patiënt, dat tijdrovend kan zijn, moet een nomenclatuurnummer met een aangepaste financiële vergoeding worden voorzien. Het gaat niet op dat futiele medische interventies kritiekloos worden betaald, en er geen financiële middelen zijn voor een tijdige planning van de zorg, waardoor niet meer zinvolle interventies kunnen worden voorkomen. Deze laatste zaken zijn wel federale bevoegdheid, maar via de interministeriële overlegkanalen kan Vlaanderen hier invloed uitoefenen.

Een vijfde aanbeveling: vooraleer men ingrijpende medische interventies opstart bij patiënten met een beperkte levensverwachting zou een multidisciplinair consult verplichtend moeten worden gesteld, zoals het multidisciplinair oncologisch consult bij het opstarten van behandelingen bij kankerpatiënten. Men zou uitdrukkelijk moeten bepalen dat een verslag hiervan deel uitmaakt van het dossier van de patiënt. Uit dat verslag moet blijken welke doelstellingen men met deze therapie voor deze patiënt nog denkt te bereiken. Voor dat consult moet een nomenclatuurnummer met aangepaste vergoeding worden ontwikkeld. Het zou wel eens kunnen dat dit zichzelf terugbetaalt, als hierdoor dure behandelingen, die de patiënt geen baat meer bijbrengen, worden vermeden.

Een zesde aanbeveling: waar men in de wet op de euthanasie de neiging heeft om eenzijdig de nadruk te leggen op de autonomie van de patiënt, moet men in de laatste periode van het leven de familie als eenheid van zorg beschouwen. De begeleiding van de familie is een belangrijk aandachtspunt. Uit het onderzoek blijkt immers dat zowel de bespreking van de vooruitzichten met de patiënt als het nakomen van de wensen van de patiënt in meerdere situaties niet mogelijk was wegens de onmacht van de familie. Uit het onderzoek van de noden blijkt dat de familie, mits ze goed ondersteund wordt, heel wat van de psychosociale en spirituele noden kan beantwoorden.

Een zevende aanbeveling: bijzondere aandacht moet gaan naar de opvang van kinderen van palliatieve familieleden. Voor het beleid is het belangrijk er rekening mee te houden dat palliatieve gezondheidszorg ook preventieve gezondheidszorg is. Men kan heel wat problemen op latere leeftijd voorkomen door voldoende aandacht voor de beleving en de rouwverwerking van jonge kinderen in dergelijke situaties. De kindertijd is een gevoelige periode waarin attitudes worden gevormd. De wijze waarop kinderen worden betrokken en opgevangen bepalen mede hoe kinderen in het later leven met dergelijke situaties zullen kunnen omgaan.

Een achtste aanbeveling is het stimuleren van de zorggroep samengesteld uit het netwerk van de zieke. Een bredere omkadering vanuit een zorggroep kan helpen om de laatste

periode van het leven in de thuissituatie mogelijk te maken. Dat mislukt nu vaak omdat de stress voor de mantelzorgers alleen te zwaar om dragen is. De mogelijkheid dat elke burger twee maanden palliatief verlof kan aanvragen om zorg te dragen voor een iemand in de palliatieve periode is hiertoe reeds een zinvolle aanzet. Door bredere betrokkenheid te stimuleren, kan men een geest van verantwoordelijkheid, zorg en solidariteit creëren bij de bredere bevolking. Men kan zo vermijden dat alles van de overheid en de professionele zorgvoorzieningen moet worden verwacht. Door er zo voor te zorgen dat mensen die daarvoor kiezen ook thuis kunnen sterven, brengt men het sterven terug in de leefkring van mensen. Het wordt terug een deel van het leven, en niet van de medische wereld. Men leert daarmee aan mensen dat zorgen voor anderen ook zorgen voor zichzelf is. Wat men vandaag voor anderen leert te doen, zal men later ook oogsten. Voor veel vroeg gepensioneerden kan het een kans zijn tot zinvol maatschappelijk engagement, onder het motto: 'Doe iets met je leven'.

Een negende aanbeveling: zorg voor ernstig zieken en omgaan met verdriet moet een basisvak worden in alle onderwijsprogramma's vanaf de kleuterschool tot de eindopleidingen voor jongvolwassenen. Ooit las ik boven een school het opschrift: 'Niet voor de school, maar voor het leven leren wij'. Als dit de opdracht van een school is, en als ziekte en verlies een deel van het leven zijn, hoort leren over ziekte, verlies en verdriet tot de schoolse opdracht. Iedereen wordt ermee geconfronteerd. Mensen kennen dit deel van het leven niet meer omdat het zich buiten hun gezichtsveld afspeelt. Mensen van op jonge leeftijd zorg leren dragen voor mensen in verdriet kan hen leren over verbondenheid. Het is wellicht ook een adequate manier om te werken aan een wereld, waar er meer plaats is voor verbondenheid tussen mensen en voor wereldvrede, dan in de wereld van vandaag.

Een tiende aanbeveling: er is een grondig maatschappelijk debat nodig, niet alleen over de mogelijkheden van de geneeskunde, maar ook over de grenzen. Het is niet omdat ongeveer alles ook kan, dat dit ook aangewezen is. Ook de brede samenleving moet worden betrokken in het debat. Men moet zich realiseren dat de mogelijkheden van de medische technologie in bepaalde omstandigheden eerder een belasting dan een dienst aan de patiënt kunnen worden. Het niet adequaat afwegen welke medische technologie wordt ingezet voor welke patiënt, op welk moment, met welke duur en met welk doel, kan meer belasting betekenen dan dienst aan de patiënt. Volksgezondheid is een te kostbaar goed om alleen aan de zorgverstrekkers over te laten. Het is een verantwoordelijkheid van het volk.

3. Besluit

De realisatie van een gezondheidszorg die volwaardig ook de kwaliteit van het levenseinde integreert, zal vereisen dat er een gepaste financiële ondersteuning is van de structuren die vorming, sensibilisatie, ondersteuning en organisatie aanbieden op gebied van palliatieve zorg en zorg voor het levenseinde in al zijn dimensies.

IX. VRAGEN VAN DE LEDEN

Mevrouw *Vera Van der Borgh*t vindt een maatschappelijk debat over dit onderwerp nodig. Zij voelde aan dat alle sprekers ook op die lijn zaten of toch ongeveer. Het komt erop aan dat men op het einde van zijn leven omringd wordt door mensen met de juiste informatie en veel liefde.

Mevrouw *Helga Stevens* onthoudt dat de inhoud belangrijk is. De discussie over de ondersteuning tijdens laatste levensfase moet los gezien worden van zuilen en andere belangen.

Tom DEHAENE,
voorzitter

Vera VAN DER BORGHT,
verslaggever

Gebruikte afkortingen

FOD	Federale Overheidsdienst
FPZV	Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
KB	Koninklijk Besluit
KCE	Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
LEIF	LevensEinde InformatieForum
MS	multipele sclerose
PZ	palliatieve zorg
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
UA	Universiteit Antwerpen
UZ	universitair ziekenhuis
VUB	Vrije Universiteit Brussel

BIJLAGE 1:

Presentatie van de heer Paul Vanden Berghe, PhD

Hoorzitting 22.03.2011

commissie Welzijn,
Volksgezondheid,
Gezin en Armoedebelid –
Vlaams Parlement

Paul Vanden Berghe, PhD
Dir. Federatie Palliatieve Zorg
Vlaanderen



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

Organisatie & Ondersteuning van Palliatieve Zorg

- Voorstel van Resolutie 769
nr 1 & nr 2
- Voorstel van Resolutie 904
nr 1

Palliatieve zorg:
kwestie van DOEN èn van
ZIJN!



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

enkele cijfers...

- KCE-rapport 2009 'Organisatie van palliatieve zorg in België' : bevestigt o.a.:
 - hoge prevalentie palliatieve patiënten in België: permanent 10.000 à 20.000
 - veel lagere kosten v. pall. Patiënten
 - wensen v. patiënten niet voldoende bekend
 - nog veel te laat verwijzing naar PZ
 - bewezen meerwaarde van vorming PZ



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

Registratie door VLAAMSE Netwerken PZ (2009)

- Op jaarbasis in Vlaanderen
 - Palliatieve Thuiszorgequipes: **6.467** patiënten
 - WZC (woonzorgcentra) 13.824 overlijdens, waarvan **5.893** met palliatieve begeleiding
 - ZH (ziekenhuizen): Overlijdens: 22.692 waarvan:
 - ° Pall. supportteams 5.279 (=23.26%) begeleidden
 - PST's **16 872** begeleidingen (14 112 in 2008)
 - ° Pall. eenheden **3.376** patiënten begeleidden



Gestage toename! 1 op drie overlijdt met pz!

Meest recente evoluties PZ:

- *Vervroegen* : Vroegtijdige ZorgPlanning (VZP/ Advance Care Planning - ACP)
- *Verdiepen* : 4^e dimensie pz: tot en met spirituele en existentiële pijn/problemen
- *Verbreden* : nieuwe doelgroepen: kinderen, handicap, psychiatrie, dementie...
- Omgaan met euthanasie...



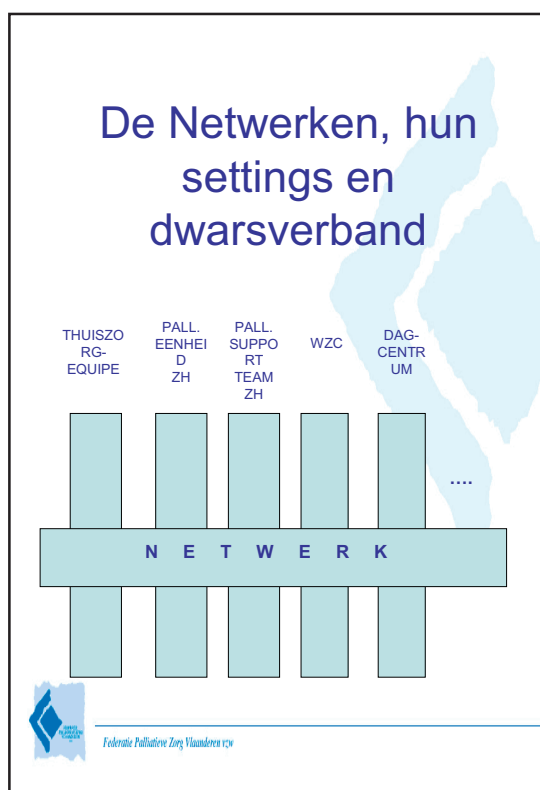
Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

Hoe is de pz georganiseerd?

- 15 Netwerken: regio-dekkend :
1. Info & sensibiliseren
 2. deskundigheidsbevordering
 3. samenwerkingsbevordering
 4. Vrijwilligerswerk ondersteunen
 5. Registreren en evalueren
- die netwerkoverschrijdend samenwerken
 - in de schoot van de Federatie



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw





⇒ Complex maar noodzakelijk
samenspel tussen NW
onderling en met FPZV!
Samen prioriteiten uitwerken

- I.f.v. bevolking :
thuis(vervangend) sterven
bevorderen
- daartoe: zorgverstrekker
ondersteunen



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

1. kennis- en expertise

- 
- Nieuwste (internationale)
tendenzen &
Onderzoeksnoden opsporen,
 - resultaten wet. onderzoek
doorgeven als feedback voor
basiswerkers
 - (basiswerkers doen)
meewerken
 - Registratie pz... verzamelen
van gegevens voor
onderzoek en beleid



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

op het niveau van de Federatie:

- Zorgpadontwikkeling pz
- Richtlijnen: zie www.pallialine.be
beide in opdracht van de VG
- Eindcoördinatie KCE-project pz (2009)
- Europese projecten
- ...



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 1998

verspreiding

- via eigen websites, via Tijdschriften en via maandelijkse *Nieuwsflash FPZV*
- via Vlaams Congres (beurtrol NW), studiedagen en vorming...

In de toekomst:

- Kwaliteitsindicatoren pz (VUB)
- Savera-schaal ...financiering gezocht



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 1998

2. Sensibilisering van bevolking en zorgverstrekkers

- Campagne Vroegtijdige ZorgPlanning (ACP):
 - *Ook de laatste reis wil je samen bespreken* (brochure en flyer bevolking)
- *Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van zorg*
(M. Keirse - brochure zorgverstrekkers)

project door, voor en met de Netwerken



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

Maar ook:

- *Een bed bij het raam
Niet te jong voor verlies*
(materiaal Kinderen & Palliatie)
- *Balans in evenwicht.
Praktische tips voor
familieleden van een
palliatieve persoon*
- *Implementatie PZ in
woonzorgcentra*



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

in ontwikkeling:

- Visietekst 'Integrale Palliatieve Zorg'
=> pz team staat open voor alle patiënten, ook patiënten met euthanasievraag t.e.m. uitvoering
=> *aanbod* van pz als meerwaarde voor zorg-vuldige en zorg-zame euthanasie

Startdag & campagne via de Netwerken (voorjaar 2011)(financiering?)



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

3. Vorming, Training en Opleiding

- Ondersteunen en afstemmen van VTO van de netwerken en van de Federatie
- op basis van Competentieprofielen vpk pz (EAPC)
- *Nieuw voor 2010-2011:* Interuniversitair Postgraduaat pz voor artsen



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

4. Beleidsondersteuning

- Betere financiering voor gespecialiseerde PZ:
 - correcte financiering Netwerken!
 - palliatief referent in WZC (ROB/RVT)
 - palliatief supportteam in ZH (PST)
 - palliatieve thuiszorg (MBE):
in behandeling
(misverstand quota!)



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

- Dagcentra Palliatieve & Supportieve Zorg: in behandeling
- Registratie-instrument PZ m.m.v. Kankerregister en e-Health...
- Bijzondere beroepsbekwaamheid PZ
- Uitbouw pastores en moreel consulenten in PZ



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

5. Overleggroepen

- Overleggroepen in elk netwerk!
- > 25 overleggroepen in de Federatie volgens setting, beroepsgroep of thema
- Is de ZIEL van de palliatieve sector: professionelen die werken als vrijwilliger!
- Werken in pz is SAMENWERKEN: multidisciplinair!



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

de financiën vd Federatie...

- Veel uitdagingen opgenomen met resultaten
- Slechts enkele daarvan gefinancierd – door VG (Convenant) : minder dan 1/3 van de begroting van de Federatie of 1,34 FTE van 3,77 FTE – geen structurele financiering
- de rest door vrijwilligers en sponsors: VLK, Stichting tegen Kanker, ...
- Hoop op nieuw Convenant 2012-2014



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

CONCLUSIE

NOOD

- aan sterke netwerken!
Netwerkcoördinatoren =
sleutelfiguren °deskundig
°correct betaald
- aan een sterke Federatie



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

Dank voor uw aandacht

- alle documenten verkrijgbaar :
Bij uw plaatselijk netwerk
palliatieve zorg of
info@palliatief.be
of
www.palliatief.be
- www.delaatstereis.be
- www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be
- www.pallialine.be (nieuw
sedert 5/10/2010)



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

BIJLAGE 2:

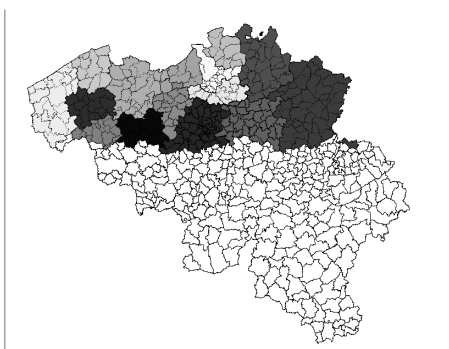
Presentatie van mevrouw Veronique Hoste

Toelichting voorstel tot resolutie 'Organisatie van Palliatieve zorg'

Mevr. Coppé, Franssen, Schryvers, Godderis-'T Jonck, De Vits, Jans

Hoorzitting, 22 maart 2011

- NETWERK  1995
 - SAMENWERKINGSVERBAND  1997
- = **uitbouwen van palliatieve zorg**



NETWERK = SAMENWERKINGSVERBAND

Doelstelling = ondersteunen van de uitbouw van de palliatieve zorgverlening

Door:

1. Informeren en sensibiliseren
2. Samenwerking en overleg organiseren
3. Deskundigheid bevorderen
4. Vrijwilligerswerk ondersteunen
5. Registreren en evalueren

Netwerk

Vlaamse Overheid



- Besluit 03/05/1995
- Personeelsnorm:
Palliatief deskundige
(vroeger 80 % van toelage aan
loonkosten te besteden)
- Betoelaging: 8 208,14 euro per
volle schijf van 60 000 inw =
41 040,70 euro per 300 000 inw

Samenwerkingsverband

FOD Volksgezondheid



- K.B. 19/06/1997
- Personeelsnorm:
1 VTE coördinator/300 000 inw
0,5 VTE klinisch psycholoog
- Betoelaging: 0,23 euro per
inwoner =
68 138 euro per 300 000 inw

NORMERING EN FINANCIERING

KNELPUNTEN

NETWERK = SAMENWERKINGSVERBAND

- Ontbreken van een structurele basisfinanciering
 - Geen rekening met anciënniteit en kwalificatie
 - Geen loonspanning basiswerkers-leidinggevenden
 - Kleine netwerken onvoldoende personeelGeen enkele overheid voelt zich verantwoordelijke
- Maatschappelijke evolutie: toename van de opdrachten en complexiteit van de opdrachten versus personeelsbezetting
- Vormingsvereisten
- Complexe en tijdrovende administratie

TOEKOMST PALLIATIEVE ZORG

- **Realistische basisfinanciering van de ‘netwerken = samenwerkingsverbanden’**
- Administratieve vereenvoudiging
- Aanpassing vormingsvereisten

BIJLAGE 3:

Presentatie van prof. dr. Wim Distelmans

hoorzitting Vlaams parlement

22 maart 2011

Wim Distelmans MD MPH PhD
palliatieve geneeskunde VUB



palliatieve zorg in Vlaanderen

1985

**opnieuw aandacht voor de
ernstig, ongeneeslijke zieke**

tegen

therapeutische hardnekkigheid



palliatieve zorg in Vlaanderen

privé-initiatieven !

eind 1980

palliatieve thuiselijke (OMEGA - VUB)

begin 1990

palliatieve eenheid (St Jan)

palliatieve support teams in ziekenhuizen en in RVT/ROB's
federatie palliatieve zorg Vlaanderen (VUB)

eind 1990

dagcentrum (TOPAZ - VUB)

initiatief van de overheid (Vlaams 1995; federaal 1997)

netwerken palliatieve zorg (15 in Vlaanderen)

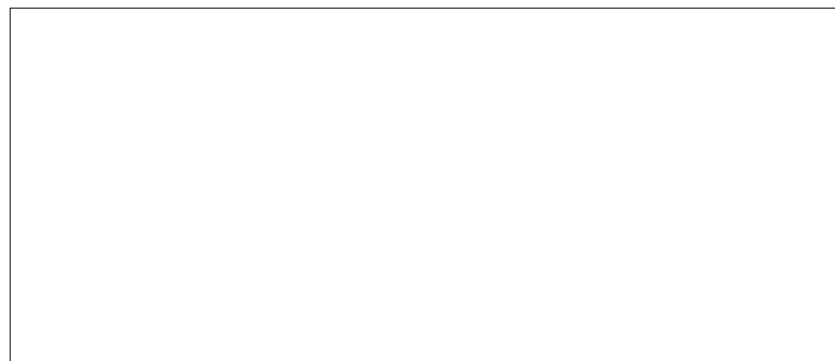


levenseinde in Vlaanderen

privé-initiatieven !

begin 2000

LEIF (LevensEinde InformatieForum)



bespreking van

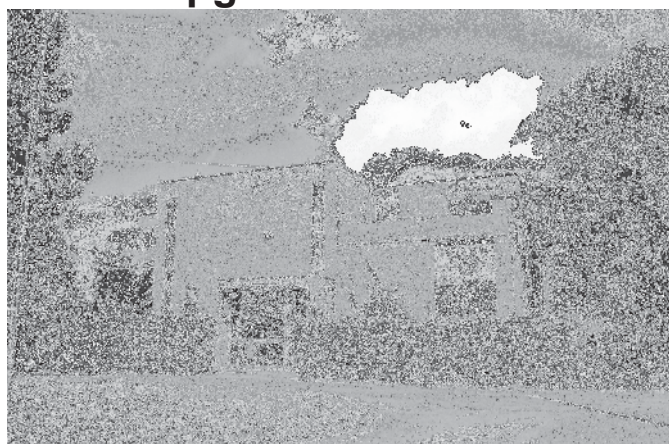
dagcentra

LEIF



TOPAZ

in 1997 opgericht door het UZ Brussel



TOPAZ

in 1997 opgericht door het UZ Brussel

dagcentrum voor ‘gasten’
ongeneeslijke,
progressieve,
levensbedreigende ziekte



TOPAZ

eenvoudig concept

- “paradox van de thuiszorg”
70 % wil thuis verzorgd worden
70 % overlijdt in ziekenhuizen, RVT's / rustoorden
- wat mensen zélf verkiezen
- goedkoop



TOPAZ

brugfunctie ziekenhuis / thuiszorg

- alternatief voor een 'veilig' milieu



TOPAZ

brugfunctie ziekenhuis / thuiszorg

- ondersteuning thuiszorg
- vermijden van nutteloze hospitalisaties
- fysieke zorg (bad, haarverzorging, ...)
- lotgenotencontact
- rehabilitatie
- dagopvang
- (para)medische en psychologische hulp



TOPAZ

belang van de aanwezigheid van een arts

- nutteloze hospitalisaties vermijden
(transfusies, puncties, ...)
- therapeutische hardnekkigheid vermijden
- alternatief aanbieden
- reden om te komen en gemoedsrust
bij de gasten

...

European Journal of Palliative Care, 2004



TOPAZ

belang van vrijwilligers !

- 35-tal
- complementair aan professionelen
- humor
- schitterende mensen !



TOPAZ

gasten voor 'vol' aanzien

- geen betutteling
- alles kan, niets moet
- 'ongegeneerd' ziek zijn
- alles gericht op 'leven'
- humor



TOPAZ succes model

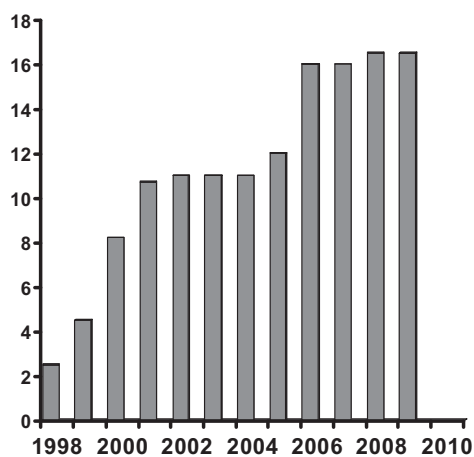
- eenvoudig concept
- brugfunctie
- gasten voor 'vol' aanzien
- aanwezigheid
arts/verpleegkundige/psycholoog



succes model



evolutie aantal 'gasten'



TOPAZ

profiel gasten

- vooral kankerpatiënten
- relatief jong (gemiddeld 50-55 j)
- sommige met 'actieve behandeling'
- gemiddelde verblijfsduur 6 maanden !



palliatieve zorg

palliatief ≠ terminaal

deze zorg wordt véél te laat aangeboden




palliatief = supportief + terminaal

beter

‘supportieve’ zorg
vroegtijdig bij ernstig,
ongeneeslijke zieken

‘terminale’ zorg
bij het levenseinde

palliatieve zorg




‘supportieve’ zorg

- tegen therapeutische hardnekkigheid
- geen zinloze transitie meer op het einde van het leven

Van den Block et al, 2007



Steven Vanackere in Artsenkrant, 2007

‘definitie van palliatieve zorg voorbijgestreefd’

‘supportieve’ zorg

supportief dagcentrum TOPAZ



supportieve dagcentra

spotgoedkoop

50 patiënten 2 weken minder hospitaliseren
= totaal budget van een dagcentrum (300.000 €)

alternatief voor therapeutische hardnekkigheid
bv. chemotherapie voor één patient 50.000-200.000 €)



supportieve dagcentra

**na 14 jaar nog steeds geen
structurele financiering**



supportieve dagcentra

criteria van RIZIV-voorstel

niet in overeenstemming met realiteit

relatie met RVT?

doelgroep (zorgbehoevenden Katz score B en C)?

noodzaak van een arts

voorafgaand ziekenhuisverblijf?

verwezen door arts?

→ overleg met sector



LEIF LevensEinde InformatieForum

opgericht in februari 2003

n.a.v. **3 wetten** (eind 2002)

patiëntenrechten

palliatieve zorg

euthanasie



LEIF LevensEinde InformatieForum

competente, 'objectieve' hulpverleners
LEIFartsen (LEIFdraad)



LEIF LevensEinde InformatieForum

competente, 'objectieve' hulpverleners

LEIFartsen (LEIFdraad)

LEIFnurses, LEIFopleiding (psychologen,

LEIFlijn (telefonische hulplijn; **078 15 11 55**)

LEIFblad (educatieve brochure)



juni 2008

**1ste druk gelanceerd
naar huisartsen, apothekers**

september 2008

**50.000 exemplaren verdeeld
2de druk**

september 2009

100.000 exemplaren

september 2010

150.000 exemplaren





The image shows the cover of a brochure titled 'LEIFBLAD'. It features a cross symbol and the text 'eifblad'. Below this, it says 'LevensEinde InformatieForum' and '4^{de} druk, 200.000 exemplaren'. A quote reads: 'Informatie over wat je concreet kan doen en vooraf kan plannen'. Another section asks: 'Wist je dat het tijdstip van overlijden bij 1 op de 2 mensen bepaald wordt door een (medische) beslissing waardoor hun overlijden medisch gestuurd wordt?'. A final statement says: 'Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde'. The website 'www.leif.be' and phone number '078 / 15 11 55' are listed. The bottom left has a small logo and the text 'Uitgeverij De Persgroep Media'.

gratis verkrijgbaar

**apotheker
openbare bibliotheek
gemeente**

LEIF

**bevat alle
wettelijke documenten**

**voorafgaande
zorgplanning**



The image shows a small logo at the bottom left, similar to the one in the first block, with the text 'Uitgeverij De Persgroep Media'.

LEIF

**een waardig
levenseinde**

voor iedereen

**met respect
voor de wil**

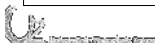
van iedereen



samengevat

therapeutische hardnekkigheid !

support teams ziekenhuizen! meer middelen
dagcentra
informatie (LEIF) } structurele steun



BIJLAGE 4:

Presentatie van dr. Marc Desmet

Hoorzitting Vlaams Parlement 22.03.2011
ivm
wetsvoorstellen mbt organisatie en betere
ondersteuning van palliatieve zorg

Echo's uit een ziekenhuis

Dr. Marc Desmet

Arts palliatieve eenheid en
supportteam

Jessa Ziekenhuis Hasselt

Internationaal perspectief

- Quality of Death Index global ranking: Belgium = 5 (overall: availability, quality,...)
- Netwerkstructuur die gans land covert en alle settings (palliatieve thuiszorg, thuiszorgbegeleidingsteams, eenheden, supportteams, dagcentra...) verbindt op een vrij uniforme manier is quasi uniek
- Reden tot fierheid, maar niet tot zelfgenoegzaamheid want nog vele PZ-uitdagingen (WZC, psychiatrie, personen met handicap,)
- Uitdaging: structuur versterken en nog meer laten renderen

Samenwerking met netwerk NPZL in de ziekenhuispraktijk

- **Werkgroepen**, gecoördineerd door NPZL:
 - supportteam-coördinatoren: 6x/jaar
 - Ondersteunend voor coördinatoren
 - Netwerk kent en bundelt de problemen op werkvloer
 - Info ivm registratie
 - supportteam-psychologen:
 - Casuïstiek
 - Support: relevantie van werk duidelijker; preventie burnout
 - vier Palliatieve Eenheden Limburg

Samenwerking met netwerk NPZL in de ziekenhuispraktijk

- **Informatie:**
 - Uitgebreide bib met literatuur, dvd's, films
 - Brochures (VZP, Kinderen en PZ) , wilsverklaringen (Keirse, Cosyns)
 - NPZL in het algemeen goed geïnformeerd en speelt die info door
- **Sensibilisering** ivm verschillende settings PZ via film met medewerking van onze dienst
- **Netwerk heeft overzicht** terwijl zorgverleners binnen één setting worden opgeslorpt door eigen problemen
- Netwerk kan **regio-eigen uitdagingen** (bv. psychiatrische ziekenhuizen, personen met handicap) en **gewoontes** (functieprofielen) oppikken

Samenwerking met netwerk NPZL in de ziekenhuispraktijk

- **Neutraliteit**, onverzuild
- **Vorming**
 - aanbieden
 - Netwerk biedt basisvorming over 9 maanden (vp PE, vp PST, verzorgenden)
 - Studiedag voor referentieverpleegkundigen PZ
 - Organisatie Vlaams Congres (900 pers.)
 - geven
 - Bv. ethische vorming in basiscursus: veel WZC-medewerkers
 - Lezingen voor algemene vergaderingen ivm beslissingen nemen
- **Brug met de Federatie**

Samenwerking met FPZV

- Stuurgroep ethiek
- Post-universitaire cursus
 - Emotionele en spirituele aspecten van pijn- en symptoombestrijding
- Intervisie artsen
- Werkgroep PE:
 - opnamebeleid
 - werken met wilsverklaringen

Integrale Palliatieve Zorg

- Teksten Stuurgroep Ethiek FPZV:
 - geen tweesporenbeleid ivm euthanasie (2% van alle overlijdens): euthanasie in een context van PZ
 - richtlijn rond palliatieve sedatie (14% van alle overlijdens): www.pallialine.be
- Te verspreiden en te implementeren via hefboom van de netwerken

Complementariteit en samenwerking

- Nodig voor waardig levenseinde:
 - Cultuur: zorg, attitudes, technische en relationele vaardigheden, gevoeligheden, mentaliteit, ethos, oog voor patiënt/familie/zorgverleners, VZP, vele kleine beslissingen
 - Wettelijk kader: recht op PZ, patiëntenrechten (info, weigering van behandeling), recht op euthanasievraag...; wilsverklaringen; procedures; 'grote beslissingen'
- Accenten kunnen verschillen (FPZV – LEIF) maar beide zijn nodig: diversiteit van accenten verzekert gezond evenwicht
- Basis = de palliatieve zorg en daar enten zich beslissingen op

‘Modereren en afstemmen van administratieve verplichtingen’

- Sterke ondersteuning van dit aspect, mede vanuit ziekenhuis-ervaring:

Terwijl je bewijst wat je doet, doe je het niet

BIJLAGE 5:

Presentatie van dr. Marc Cosyns




**UNIVERSITEIT
GENT**

**FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN**

Hoorzitting Palliatieve Zorg

Vlaams Parlement

Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebeleid

22 maart 2011

Dr. Marc Cosyns
 Department of General Practitioners and Primary Health Care
 University of Ghent
 Belgium




**UNIVERSITEIT
GENT**

**FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN**

- huisarts in wijkgezondheidscentrum te Gent
(opleidingspraktijk UGent)
- dr praktijkassistent Vakgroep huisartsgeneeskunde Ugent
(opleiding, onderzoek en dienstverlening inzake medische ethiek en
deontologie- stervens-en rouwbegeleiding)
- bestuurslid netwerk PZ Gent-Eeklo
- bestuurslid vzw Vonkel, een luisterend huis
(instaphuis voor sterven, dood en rouw)
- lid van de commissie Ethiek Federatie PZ
- lid van de commissie Vroegtijdige Zorgplanning Federatie PZ
- lid werkgroep samenwerking PZ eerste en tweede lijn (HVG-PE- WZC)
- lid werkgroep geneesmiddelenformularium PZ (vzw FARMAKA)
- lid van interuniversitaire werkgroep voor postgraduaat PZ voor artsen
- lid bestedingscommissie psychosociale projecten VLK
- lesgever LEIF, Federatie PZ, Netwerk PZ, Vormingplus,....

(mede) auteur van verschillende artikelen, boeken en documentaires over PZ waaronder
 'Zoals ik het wil' 2004
 'Bevroren beeld –zorg voor de laatste levensfase' 2009
 'Amelie, de 93jarige die nú wou sterven' 2010
 'Goodbye Armand' - documentaire cyclus over sterven, dood en rouw anno 2008-2010

Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg




niets is zo natuurlijk als sterven

**organisatie en ondersteuning van de PZ (~resolutievoorstellen 769 en 904)
vanuit het perspectief van patiënten en naasten**

‘Moet ik wachten tot ik terminale kanker heb om die zorg te krijgen
die ik al nodig had gedurende gans mijn ziekte?’

‘Zal ik je leren hoe te sterven?’

Dat je weet dat ik in gedachten al heb afscheid genomen. Het je niet meer hoeft te zeggen. Dat ik vanavond zonder pijn
kan gaan slapen. Morgen niet meer wakker word.
Dat ik langzaam, langzaam ... zoals een stuk ijs dat smelt’

Evelien Roegiers
21 oktober 1919 en gestorven in WZC Zonnebloem op 19 september 2008

DVD

Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg




*‘Want dat blijft het essentiële in de
stervensbegeleiding waar ik voor sta
en ga: palliatieve zorg voor, tijdens en
na welke levenseindebeslissing men
ook kiest.’ – Marc Cosyns 2009*

Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg



FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

....geef ons zorgverleners, professionelen en vrijwilligers, de kansen om voor iedereen 'goed' te sterven mogelijk te maken, als een relationele gebeuren waarin de individuele patiënt evenwaardige keuzes kan maken inzake zijn levenseinde. Mijn patiënten krijgen de noodzakelijke palliatieve zorg na hun geïnformeerde en getoetste toestemming tot stopzetten of niet verder opstarten van medische behandelingen. Zij kunnen besluiten tot een milde dood op een overlegd moment of als gevolg van een ondersteund fysiek versterven. Het is mijn invulling van een vrijzinnig humanisme als arts en mens...
-Marc Cosyns 2011

Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg



FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN



Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg



FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

*Organisatie en ondersteuning van PZ vanuit de Vlaamse overheid is geen losstaand gegeven! Het moet ingebed zijn in de zo optimaal mogelijke zorg –emancipatief en solidair- van voor de geboorte tot na de dood voor iedereen toegankelijk zoveel mogelijk in de leef-en wooncontext .
-Marc Cosyns 2011*

Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

-769 (2010-2011) -Nr. 1 voorstel van resolutie

vraagt de Vlaamse Regering:

- 1° binnen de uitgetrokken budgetten prioriteit te geven aan palliatieve zorg, en in het bijzonder een toereikende subsidiëring uit te trekken voor de palliatieve netwerken, waarbij rekening wordt gehouden met de reële loonkosten van het vereiste personeelskader (kwalificatie, anciënniteit en functie);
- 2° de opleidings- en vormingsvereisten voor de medewerkers van de palliatieve netwerken in die zin aan te passen – te modereren eventueel – dat ze kwalitatief bijdragen tot de opdracht in plaats van die extra te belasten;
- 3° verder in te zetten op de bekendmaking en sensibilisering rond patiëntenrechten, palliatieve zorg en beslissingen rond het levenseinde, onder meer door programma's in verband met vroegtijdige zorgplanning ('advance care planning') en de voortzetting van de subsidiëring van de LEIFlijn door de Vlaamse Regering;
- 4° voor de palliatieve netwerken, hun federatie en vzw LEIF: in een ontwerp van decreetale basis te voorzien ter erkenning en subsidiëring;
- 5° voor de palliatieve dagcentra: in een structurele plaats in het welzijns- en gezondheidslandschap te voorzien;
- 6° verder in te zetten op het samenwerken en samenbrengen van alle actoren die in Vlaanderen actief zijn voor mensen met een ernstige, ongeneeslijke of levensbedreigende ziekte;
- 7° met de Federale Regering te onderhandelen over een volledige overdracht van bevoegdheden en middelen inzake palliatieve zorgen naar de deelstaten conform de Octopusnota;

-769 (2010-2011) -Nr. 1 voorstel van resolutie

3° verder in te zetten op de bekendmaking en sensibilisering rond patiëntenrechten, palliatieve zorg en beslissingen rond het levenseinde, onder meer door programma's in verband met vroegtijdige zorgplanning ('advance care planning') en de voortzetting van de subsidiëring van de LEIFlijn door de Vlaamse Regering;

Experimentele vernieuwende initiatieven zijn belangrijk zonder meteen te verankeren in blijvende subsidie. Kwaliteit, effect en blijvende noodzaak dienen altijd opnieuw bevraagd.

Vb: www.vonkeleenluisterendhuis.be

-769 (2010-2011) -Nr. 1 voorstel van resolutie

4° voor de palliatieve netwerken, hun federatie en vzw LEIF: in een ontwerp van decreetale basis te voorzien ter erkenning en subsidiëring;

Geen gelijkschakeling van verschillende en sterk uiteenlopende initiatieven

Geen 'verzuiling' van zelfde inhoudelijke initiatieven

Inbedding locoregionale aanpak van Vlaamse overheid

(zorgregio's, logo,...)

-769 (2010-2011) -Nr. 1 voorstel van resolutie

5° voor de palliatieve dagcentra: in een structurele plaats in het welzijns- en gezondheidslandschap te voorzien;

NEEN: Durven inzien dat bepaalde experimentele initiatieven onvoldoende werken en zinvol zijn in de beperkte (geld)keuzes (cfr inloophuizen VLK)

-769 (2010-2011) -Nr. 1 voorstel van resolutie

6° verder in te zetten op het samenwerken en samenbrengen van alle actoren die in Vlaanderen actief zijn voor mensen met een ernstige, ongeneeslijke of levensbedreigende ziekte;

*dringende noodzaak !!
patiënt en zijn naaste als centrale uitgangspunt!
versnippering en verkaveling weren !*

-769 (2010-2011) -Nr. 1 voorstel van resolutie

AMENDEMENT Nr. 1

voorgesteld door mevrouw Vera Van der Borgh

In het laatste streepje een 671 invoegen, dat luidt als volgt:

“671 woonzorgcentra te verplichten om in het huishoudelijk reglement hun houding ten aanzien van euthanasie te expliciteren, en dit met het oog op een zo groot mogelijke transparantie ten aanzien van de ouderen die ze opnemen;”.



FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

Besluit van de Vlaamse Regering van 24 juli 2009 betreffende de programmatie, de erkenningsvoorwaarden en de subsidieregeling voor woonzorgvoorzieningen en verenigingen van gebruikers en mantelzorgers (B.S.17.12.2009), inw.01.01.2010.¹, bijlage XII woonzorgcentra ART. 11

Uiterlijk bij de opname moet het woonzorgcentrum aan de bewoner of, in voorkomend geval, zijn vertegenwoordiger en aan zijn familie of mantelzorgers een kopie bezorgen van de interne afsprakennota. De hoofdlijnen ervan worden bij voorkeur samengevat in een onthaalbrochure. De afsprakennota vermeldt:

- 1° de identificatie- en contactgegevens van het woonzorgcentrum en de verantwoordelijke beheersinstantie ervan;
- 2° de opnameprocedure en de opnamevoorwaarden;
- 3° de omstandigheden die aanleiding kunnen geven tot ontslag uit het woonzorgcentrum en de opzeggingstermijn;
- 4° de specifieke regelingen bij tijdelijke afwezigheid of overlijden van de bewoner;
- 5° de wijze waarop binnen het woonzorgcentrum het dagelijkse leven en de verzorging worden georganiseerd, in het bijzonder met betrekking tot de dagindeling, de maaltijden, de bezoeksregeling, de organisatie van activiteiten, het restrictiebeleid ten aanzien van bewoners met een bijzonder zorgprofiel, de regeling met betrekking tot opname in een ziekenhuis en de mogelijkheden en beperkingen binnen het woonzorgcentrum in verband met palliatie en euthanasie;
- 6° de wijze waarop de gebruikersraad wordt samengesteld en de wijze waarop die functioneert;
- 7° de strategische beslissingen van het management die aan de bewoners, de familie en de mantelzorgers moeten worden medegedeeld;
- 8° de procedure voor de behandeling van suggesties, opmerkingen en klachten;
- 9° in voorkomend geval, de regels met betrekking tot het houden van huisdieren;
- 10° een verwijzing naar de instanties die toezicht uitoefenen op de erkenning van het woonzorgcentrum en een verwijzing naar de toepasselijke erkenningsnormen.

Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg



FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

Besluit van de Vlaamse Regering van 24 juli 2009 betreffende de programmatie, de erkenningsvoorwaarden en de subsidieregeling voor woonzorgvoorzieningen en verenigingen van gebruikers en mantelzorgers (B.S.17.12.2009), inw.01.01.2010.1, bijlage XII woonzorgcentra ART. 11

7. Beleid mbt palliatieve zorgen en euthanasie

7.1. Het WZC creëert een palliatieve zorgcultuur in overeenstemming met de wensen en verlangens van de bewoner. Het WZC biedt de mogelijkheid aan de bewoner om in zijn eigen vertrouwde omgeving zijn laatste levensdagen door te brengen.

7.2. Tevens biedt het WZC de nodige ondersteuning en begeleiding aan de familieleden en mantelzorgers.

7.3. Een aanvraag voor actieve levensbeëindiging (euthanasie) is mogelijk mits voldaan wordt aan de wettelijke voorwaarden.

3. De mogelijkheden en beperkingen binnen het woonzorgcentrum in verband met palliatie en euthanasie;

.....

Euthanasie is voor ons niet uitgesloten, maar de laatste keuze. Voor de palliatieve zorg wegen we eerst af of er geen betere alternatieven zijn, zoals pijnbestrijding, comfortzorg, palliatieve sedatie. Dat overleggen we met de patiënt (indien mogelijk) en met de naastbestaanden met onze ethische visie als leidraad. Niet terminale en psychiatrische patiënten komen niet in aanmerking

Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

-904 (2010-2011) -Nr. 1 voorstel van resolutie

– vraagt de Vlaamse Regering:

- 1° de nodige acties te ondernemen zodat de voorwaarde en kunnen worden gecreëerd voor een menswaardig sterven in de omgeving die de patiënt verkiest;
- 2° te voorzien in een fundamentele verhoging van het budget voor een adequate en kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg en in het bijzonder binnen de budgetten voorrang te verlenen aan een toereikende subsidiëring voor de palliatieve netwerken, rekening houdende met de reële loonkosten van het personeel;
- 3° een structurele visie te ontwikkelen op het gewenste aanbod binnen de palliatieve functie in Vlaanderen in het algemeen en een structurele oplossing voor de palliatieve dagcentra in het bijzonder, waarbij die structurele visie decretaal verankerd wordt;
- 4° te investeren in sensibilisering, opleiding en vorming van de zorgverstrekkers;
- 5° objectief wetenschappelijk onderzoek als onderbouwing van de palliatieve zorg te stimuleren;
- 6° een modulair en uniform registratie-instrument te ontwikkelen dat in heel de sector van de palliatieve zorg kan worden gebruikt;
- 7° onmiddellijk werk te maken van de overdracht van de integrale bevoegdheid van de gezondheidssector naar Vlaanderen.

-904 (2010-2011) -Nr. 1 voorstel van resolutie

3° een structurele visie te ontwikkelen op het gewenste aanbod binnen de palliatieve functie in Vlaanderen in het algemeen **JA**
en een structurele oplossing voor de palliatieve dagcentra in het bijzonder, waarbij die structurele visie decretaal verankerd wordt; **NEEN**

(cfr opmerkingen resolutie 769)

-904 (2010-2011) -Nr. 1 voorstel van resolutie

5° objectief wetenschappelijk onderzoek als onderbouwing van de palliatieve zorg te stimuleren; **JA** en nog veel ruimer in het kader van sterven en dood in het algemeen (bv ook : te voorkomen ziekenhuis- en wzcsterftes)

Cfr resolutie interuniversitair onderzoek

-904 (2010-2011) -Nr. 1 voorstel van resolutie

6° een modulair en uniform registratie-instrument te ontwikkelen dat in heel de sector van de palliatieve zorg kan worden gebruikt; **JA**

***maar ook investeren in e-death
(cfr pilootprojecten en resolutie)***

Nog niet zo lang geleden...**Tip: voor de praktijk**

Pijnstillende cocktail voor kankerpatienten die minimum reeds 6 maanden overleven met onmenselijke pijnen. Vele van deze patienten werden hiermee pijnvrij, konden uit het ziekenhuis terugkeren naar hun gezin en stierven rustig thuis in een voor hen vertrouwd milieu.

Deze cocktail, vaak gecombineerd met antidepressiva, sedativa, zenuwblocks, corticoiden, palliatieve radiotherapie, behandeling van infecties en last but not least met luisteren naar de patient en met stervensbegeleiding, werd beschreven door R.A. Truycross van het St. Christopher's Hospice te Londen in Int. S. Clin. Pharmacol. 9.3 (1974), 184-198.

Om de 6 - 4 uren wordt toegediend:

R/Diamorfine HCl	2,5 - 10 mg
Cocaïne HCl	10 mg
Alcohol 95%	2,5 ml
Sir. simplex	5 ml
Chloroformwater ad	20 ml

P. Moulaert - anesthesist O.L.V. ziekenhuis Aalst in «De Kring» - blad v.d. Aalsterse geneesheren. 76



Wet betreffende de euthanasie: staatsblad 22-06-02
 Wet betreffende de rechten van de patiënt: staatsblad 22-08-02
 Wet betreffende de palliatieve zorg: staatsblad 26-10-02

Orde van Geneesheren Art. 95-98 *het naderend levenseinde* (gewijzigd op 18/03/2006)

Bij elke vraag over het levenseinde, legt de arts uit welke initiatieven elke persoon kan nemen zoals het aanstellen van een vertegenwoordiger en het opstellen zowel van een weigering tot toestemming voor een welomschreven tussenkomst als van een wilsverklaring tot euthanasie

De uitdaging is :
een coherente en consistente aanpak vanuit de Vlaamse overheid om stervensbegeleiding mogelijk te maken vertrekkende van een emancipatieve solidaire zorg voor iedere bewoner (van voor zijn geboorte tot na zijn dood) in ons land.

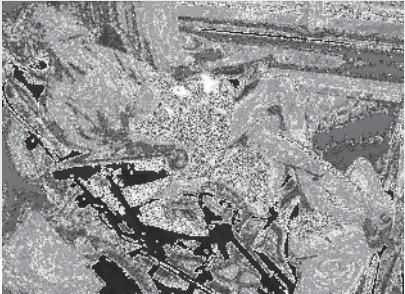




UNIVERSITEIT
GENT

FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

Met dank voor jullie aandacht, commentaren en interventies



Marc Cosyns
 22 maart 2011

Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg