

CM-visie op palliatieve zorg: een zoektocht naar verbondenheid

Michèle Morel – Studiedienst

Palliatieve zorg is alles wat nog dient gedaan te worden, als men denkt dat er niets meer kan gedaan worden.

Palliatieve zorg wil leven toevoegen aan de dagen in plaats van dagen aan het leven.

Cicely Saunders

Context

Deze visienota werd opgemaakt in het kader van de CM-deelname aan de 'Avonden van de Palliatieve Zorg', onderdeel van het 'Palliatief Debat' van Kom Op Tegen Kanker.¹ De nota heeft niet de bedoeling om exhaustief te zijn, wel om de CM-visie te formuleren op een aantal bewust geselecteerde deelaspecten of dimensies van palliatieve zorg.

Onze aandacht voor dit thema hangt samen met het belang dat CM hecht aan levenskwaliteit en kwaliteit van zorg. Vanuit een brede definitie van gezondheid en zorg, kijken we naar palliatieve zorg op een positieve manier: wat kan er wel nog, ondanks de beperkingen, en waar liggen de krachten?

Deze visienota vormt de basis voor verdere reflectie en standpuntontwikkeling in het domein palliatieve en levenseindezorg binnen onze organisatie.

Sleutelwoorden: *Palliatieve zorg, COVID-19, vroegtijdige zorgplanning, maatschappelijk werk, spirituele-existentiële zorg, sensibilisering, euthanasie*

1. www.hetpalliatiefdebat.be

1. Inleiding: positieve evolutie naar ruimere palliatieve zorg

Het palliatieve zorglandschap heeft de voorbije decennia grote evoluties doorgemaakt. Zowel het onderzoek, het beleid als de praktijk zijn geëvolueerd naar een inclusievere blik op palliatieve zorg (en levenseindezorg). Er bestaat ondertussen consensus over dat palliatieve zorg beschikbaar moet zijn voor *alle* personen met een ernstige, levensbedreigende ziekte, ongeacht hun leeftijd en ongeacht de ziekte (dus niet alleen bij kanker, maar ook bijvoorbeeld bij COPD, cardiovasculaire aandoeningen, dementie, enz.). Palliatieve zorg is niet uitsluitend een zaak van de gespecialiseerde professional. Ook reguliere zorgverleners, maatschappelijk werkers, mantelzorgers en vrijwilligers hebben een rol te spelen in het verstrekken van palliatieve zorg. Dit is onder andere waar de geïntegreerde palliatieve zorgvisie voor staat, die CM onderschrijft.

Palliatieve zorg is meer dan stervensbegeleiding of levenseindebegeleiding. Palliatieve zorg richt zich op de levenskwaliteit en het comfort van de patiënt gedurende de hele ziekteperiode, en ondersteunt niet alleen de patiënt maar ook de naasten. Niet de levensverwachting van de patiënt telt, maar wel zijn of haar noden. Vandaag wordt palliatieve zorg nog te vaak laattijdig opgestart, niet zelden slechts enkele dagen of weken voor het overlijden. We pleiten ervoor dat palliatieve zorg vroegtijdig wordt aangeboden: dit verhoogt de levenskwaliteit van patiënten – het kan zelfs levensverlengend zijn – en werkt daarnaast kostenbesparend voor de maatschappij (minder zinloze onderzoeken en opnames). Co-existentie van curatieve zorg is mogelijk. De keuze voor palliatieve zorg impliceert dus geenszins dat andere behandelingen moeten worden gestopt.

Palliatieve zorg is niet langer beperkt tot fysieke pijnbestrijding en symptoomcontrole. Het gaat om multidisciplinaire totaalzorg, die ook oog heeft voor psychisch-emotionele, sociale en spirituele-existentiële behoeften.

De verruiming van de wettelijke definitie van palliatieve zorg in 2016 is dus absoluut een positieve evolutie.² Deze verruiming, die bredere en vroegtijdigere palliatieve zorg nastreeft, impliceert een grotere nood aan beschikbare kwalitatieve palliatieve zorgverlening. De financiële middelen voor de palliatieve zorgsector zijn echter niet mee geëvolueerd met deze verruimde definitie. Daarbij komen nog de vergrijzing, de toename

van het aantal chronisch zieken en andere sociologische en demografische evoluties (zoals de teloorgang van het sociale netwerk, de verminderde beschikbaarheid van familie voor de zorg, enz.) die leiden tot een steeds sterkere nood aan zowel palliatieve basiszorg als gespecialiseerde palliatieve zorg (die de basiszorg altijd zal moeten blijven ondersteunen). **We pleiten er daarom voor dat de palliatieve zorgsector extra financiële middelen krijgt.** We leggen hierbij graag de nadruk op het belang van ondersteuning van het overleg in de palliatieve zorg.

2. Palliatieve zorg in tijden van COVID-19: waardevoller dan ooit

Tijdens de eerste COVID-19-golf verdween de palliatieve zorg om verschillende redenen gedeeltelijk naar de achtergrond, zowel voor COVID-19 als niet-COVID-19-patiënten. Er was weinig plaats meer voor de psychologische, sociale en spirituele ondersteuning van palliatieve patiënten. Ondanks de inspanningen van ziekenhuizen en woonzorgcentra, konden vele palliatieve patiënten geen bezoek ontvangen en afscheid nemen van hun dierbaren.

We kunnen begrip opbrengen voor de situatie gezien de vereiste snelheid van handelen, de grote onzekerheid, en de dreigende tekorten op verschillende vlakken. Maar naar de toekomst toe moet kwaliteitsvolle palliatieve zorg gegarandeerd worden voor alle patiënten, ook bij nieuwe COVID-19-golven of andere gezondheids crisissen. *We mogen elkaar niet vastpakken, maar we gaan elkaar niet loslaten.* Palliatieve zorg lijkt bedreigd, maar is in deze moeilijke periode van fysieke afstand noodzakelijker en waardevoller dan ooit.

We pleiten er daarom voor dat palliatieve expertise betrokken wordt bij het COVID-19-beleid op macroniveau (politiek beleid) en microniveau (de individuele zorgsettings), zodat er (1) voldoende medische ondersteuning, materiaal en medicatie beschikbaar is voor palliatieve patiënten, zowel COVID-19 als niet-COVID-19; (2) aandacht gaat naar vroegtijdige zorgplanning; en (3) multidisciplinaire totaalzorg en nabijheid mogelijk blijft (cf. de vier pijlers van palliatieve zorg).³

2. Wet van 21 juli 2016 tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg.

3. Onze visie terzake is gebaseerd op de nota Memorandum: palliatieve zorg in tijden van COVID-19 (2020) van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

3. Vroegtijdige zorgplanning bij palliatieve patiënten: werk aan de winkel

Vroegtijdige zorgplanning krijgt steeds meer aandacht, in het algemeen en ook bij palliatieve patiënten. *Welke zorg wil je nog wel of niet meer?* Reflectie en dialoog met naasten en zorgverleners staan daarbij centraal. In bepaalde gevallen kan het opmaken van een wilsverklaring daarbij zinvol zijn. CM lanceert in 2021 een campagne rond het belang van vroegtijdige zorgplanning in het kader van haar jaarlijkse actie patiëntenrechten. **Campagnes en sensibilisering zijn immers nodig, niet eenmalig maar herhaaldelijk**, want ondanks de stijgende aandacht voor het thema is er nog heel wat werk aan de winkel om de bevolking en de zorgverleners aan te moedigen om aan de slag te gaan met vroegtijdige zorgplanning. Zowel in de thuiszorg als in de ziekenhuizen, en in het bijzonder in de woonzorgcentra, dient hier nog sterker op te worden ingezet.

Vroegtijdige zorgplanning gaat over zorg op maat, zorg die afgestemd is op de wensen van de patiënt. Het geeft de patiënt en de naasten vaak gemoedsrust, en het schept voor zorgverleners een duidelijk kader, een houvast, waardoor de morele werkdruk vermindert.

Vroegtijdige zorgplanning laat toe kwaliteit te geven aan het resterende leven, en evenzeer aan het levenseinde. Een menswaardig levenseinde is een levenseinde dat de persoon zelf als goed of gepast beschouwt voor hem of haar. De regie ligt daarbij dus in handen van de palliatieve patiënt, weliswaar steeds met aandacht voor de omgeving (naasten) van de patiënt.

Ook en zeker in tijden van een gezondheids crisis zoals COVID-19, is het van groot belang dat palliatieve patiënten, en meer algemeen risicopatiënten, het gesprek over vroegtijdige zorgplanning aangaan met naasten en zorgverleners.

4. Palliatieve zorg in woonzorgcentra: extra inspanning vereist

De palliatieve zorg in woonzorgcentra vereist een apart onderdeel in deze visienota. Ondanks de beperkte financiële middelen bieden heel wat woonzorgcentra goede palliatieve zorg, niet in het minst dankzij een groot vrijwillig engagement. Maar dit is lang nog niet overal zo. Er dient daarom, in vergelijking met de ziekenhuis- en de thuiszorgsetting, een extra inspanning te gebeuren in de woonzorgcentra wat palliatieve zorg

(en levenseindezorg) betreft. We onderschrijven de visie van de Federatie voor Palliatieve Zorg Vlaanderen hieromtrent:

“Dit is ongetwijfeld een zaak van bewustwording en competentieopbouw, in samenwerking met bestaande zorgpartners zoals de netwerken palliatieve zorg en de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg. Maar ook de overheid speelt hierin een belangrijke rol (...). Echter: niet enkel als regelgever en financier, ook als ondersteuner van de samenwerking tussen alle zorgverleners en als stimulator van zorgvernieuwingen, waarbij voldoende ruimte blijft voor lokale afstemming. Bijkomende financiële middelen zijn beslist noodzakelijk en nieuwe instrumenten kunnen een hulpmiddel zijn, zonder uit het oog te verliezen dat goede palliatieve zorg meer is dan regelgeving, registratie en rapportering. Palliatieve zorg gebeurt in de eerste plaats met een groot hart voor mensen” (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2017, p. 2).

Bijkomende ondersteuning voor palliatieve zorg in de woonzorgcentra is dus echt noodzakelijk, in het bijzonder wetende dat de palliatieve zorg in woonzorgcentra minder kosten impliceert dan de palliatieve zorg bij een opname op een acute ziekenhuisdienst of op een palliatieve zorgeenheid (Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, 2017, p. 66). Net om te vermijden dat ouderen naar het ziekenhuis moeten worden overgebracht om gepaste zorg te kunnen krijgen, is deze sterkere investering nodig.

We verwelkomen dan ook het in 2019 ontwikkelde (Vlaamse) Referentiekader kwaliteit van zorg inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum,⁴ op basis waarvan de Vlaamse Zorginspectie in de toekomst een inspectieconcept beoogt te ontwikkelen.

5. Organisatie van de palliatieve zorg

5.1. Behoeftes aan ‘middle care’ structuren

Ondanks de socio-demografische evoluties van de voorbije decennia en de gewijzigde behoeften en zorgnoden die daaruit voortvloeien, is het palliatieve zorgaanbod niet hervormd sinds het einde van de jaren negentig. De bestaande structuren hebben zich moeten aanpassen aan de huidige context, maar de middelen zijn dezelfde gebleven als voorheen, toen palliatieve zorg overigens nog synoniem was voor terminale zorg. Dit brengt grote problemen met zich mee: bepaalde pal-

4. <https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/Referentiekader%20vroegtijdige%20zorgplanning%2C%20palliatieve%20zorg%20en%20levenseindezorg%20in%20een%20woonzorgcentrum.pdf>

liatieve patiënten vinden hun plaats niet (meer) binnen het huidige palliatieve zorgaanbod. Zorgverleners zitten soms muurvast wanneer ze deze patiënten moeten doorverwijzen. Deze evolutie is in alle settings merkbaar (thuiszorg, woonzorgcentra, acute ziekenhuisdienst en palliatieve zorgzaamheid).

Om aan de behoeften van alle palliatieve patiënten te kunnen voldoen, moet de palliatieve zorg worden gediversifieerd. **Het palliatieve zorgaanbod dient te worden uitgebreid met een nieuw type infrastructuur** om patiënten op te vangen van wie de gezondheidstoestand geen verblijf op een acute ziekenhuisdienst of palliatieve zorgzaamheid (meer) vereist, maar die op dat moment evenmin thuis of in een woonzorgcentrum terecht kunnen: de zogenaamde ‘*palliatieve middle care*’, bijvoorbeeld in de vorm van een ‘zorghotel’ of ‘hospice’ of als nieuwe opdracht voor de herstelzorg. Zowel in binnen- als buitenland (bijvoorbeeld Frankrijk, Nederland, Zwitserland) zijn er al enkele innovatieve zorgstructuren ontwikkeld om tegemoet te komen aan de behoeften van de bedoelde patiëntengroep.⁵

Deze nieuwe infrastructuur zou bijdragen aan de verhoging van de levenskwaliteit van de betrokken palliatieve patiënten omdat het resulteert in minder of geen onnodige transfers tussen verschillende structuren, een aangepaste zorgomkadering en meer ‘huiselijkheid’ mogelijk maakt, en mantelzorgers helpt te ontlasten. Bovendien zou het ertoe leiden dat bedden op acute ziekenhuisdiensten en palliatieve zorgzaamheden kunnen worden voorbehouden voor de specifieke patiëntengroepen waarvoor ze bedoeld zijn.

5.2. Behoeftte aan zorgaanbod in functie van PICT-statuuat

In 2016 werd de ‘*Palliative Care Indicator Tool*’ (PICT) ontwikkeld: een tool om patiënten te identificeren die baat hebben bij een palliatieve benadering. Naast een schaal voor de identificatie van de palliatieve patiënt (schaal 1) bevat het meetinstrument ook een schaal om de ernst van de zorgnoden in te schatten (schaal 2). Er werden drie palliatieve statuten uitgewerkt op basis van toenemende zorg(noden): een “eenvoudig statuut”, een “verhoogd statuut” en een “volledig statuut”.⁶

Met de ontwikkeling van de PICT is een belangrijke stap gezet in de verdere uitbouw, professionalisering en verfijning van de palliatieve zorg. Het laat hulpverleners toe de palliatieve patiënt tijdig te identificeren ongeacht de aandoening. Dit maakt het mogelijk tijdig in dialoog te treden met de patiënt en zijn naasten over de oriëntatie van de toekomstige zorg. Door de

differentiatie in zorgnoden is een getrapte zorg mogelijk waarbij deze zorg maximaal kan afgestemd worden op de concrete ernst van de zorgnoden van de patiënt. De PICT biedt de overheid ook een concrete en op evidentie gebaseerde methode om de beschikbare middelen voor palliatieve zorg zo efficiënt mogelijk in te zetten.⁷

In 2018 werden de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren (schaal 1 van de PICT) vastgelegd in een koninklijk besluit.⁸ Maar er werd nog geen beleidsinitiatief genomen om schaal 2 van de PICT, die de ernst van de zorgnoden bepaalt, in de regelgeving op te nemen. In dit kader moeten ook bepaalde rechten worden gekoppeld aan de respectievelijke palliatieve statuten (en dit voor de verschillende settings): tegemoetkomingen, toegang tot palliatieve voorzieningen en/of andere maatregelen en diensten.

De afwezigheid van beleidsinitiatieven op dit vlak impliceert dat het huidige palliatieve zorgaanbod in theorie in dezelfde mate geldt voor alle palliatieve patiënten (in de verruimde betekenis), los van de ernst van de zorgnoden. Dit is enerzijds niet realistisch gezien de beperkte financiële middelen (die niet geëvolueerd zijn ondanks de verruimde definitie van palliatieve zorg), en anderzijds moeilijk te rechtvaardigen. De intensiteit van de zorg moet in verhouding staan tot de ernst van de zorgnoden.

Er dient daarom werk te worden gemaakt van de invoering van de PICT in zijn totaliteit en van de bijhorende toewijzing van rechten volgens het principe van toenemende zorg.

6. Maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg: van onbekend en onbemind naar bekend en bemind

Maatschappelijk werkers van de ziekenfondsen kunnen een grote meerwaarde betekenen in de palliatieve zorg. Maar wat deze meerwaarde inhoudt, en meer algemeen welke rol maatschappelijk werkers kunnen spelen, is bij vele andere zorgverleners niet goed gekend. De uitwisseling tussen deze zorgverleners en maatschappelijk werkers verloopt vandaag dan ook niet optimaal. Het is in ieders belang, en in het bijzonder in het belang van de patiënt, dat we streven naar een betere verbinding en samenwerking, zodat maatschappelijk werkers vaker, vroeger en sterker worden betrokken in de palliatieve zorg.

5. Bijvoorbeeld Cité Sérine in Brussel (Hôtel de Soins - Zorghotel): www.serine-asbl.org

6. De PICT schalen werden gevalideerd via een grootschalige studie door M. Desmedt (2016).

7. <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/pict/>

8. Koninklijk besluit van 21 oktober 2018 tot vaststelling van de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren.

Maatschappelijk werkers zijn vooral gekend voor hun ondersteuning bij financiële tegemoetkomingen en andere vormen van sociaal-medische hulp. Maar ze hebben nog veel meer te bieden. Een kernelement van hun rol is het bespreekbaar maken van zorg en levenskwaliteit aan het einde van het leven. Communicatie staat dus centraal. De sterkte van een maatschappelijk werker in een palliatieve situatie zit in het 'verbindend' werken: zowel naar de patiënt, naar de professionele zorgverleners als naar de naasten/mantelzorgers toe. Regelmatig multidisciplinair overleg met alle betrokkenen is van groot belang. Maatschappelijk werkers zien het als hun opdracht om de balans tussen draagkracht en draaglast van mantelzorgers mee te bewaken.

Naast het medisch verhaal dat in palliatieve situaties noodgedwongen op de voorgrond staat, is aandacht voor sociale aspecten (familierelaties, wensen, enz.) voor de rust van de palliatieve persoon maar ook toekomstgericht voor nabestaanden erg belangrijk. Maatschappelijk werkers kunnen patiënten die tot hun doelgroep behoren, voorbereiden op een gesprek met de huisarts over vroegtijdige zorgplanning. Ze brengen de bestaande zorgopties dichterbij de persoon en reiken daarbij eventueel brochures aan. Ze informeren, kaderen, verduidelijken de mogelijkheden. Ze moedigen mensen aan om tijdig individueel of als familie al eens na te denken over hun wensen. Er wordt eventueel samen bekeken wat de persoon (nog) wil, en wat anderen nodig hebben. Men helpt op die manier om keuzes te maken, om het denkproces breder en gelaagder te maken en het bewustwordingsproces inzake zorgplanning op gang te brengen bij alle betrokkenen. En men draagt ertoe bij dat de patiënt geïnformeerd naar zijn of haar arts gaat. Omgekeerd kunnen maatschappelijk werkers ook een patiënt introduceren bij de huisarts, opdat die huisarts het gesprek over vroegtijdige zorgplanning als prioritair behandelt.

Ook voor andere aspecten van het palliatieve zorgaanbod zijn maatschappelijk werkers een kanaal voor 'actieve' transmissie van informatie. Ze kunnen bestaande voorzieningen en diensten voor palliatieve patiënten bespreekbaar maken en hun meerwaarde verduidelijken. Maatschappelijk werkers werken op maat van de persoon die voor hen zit. Hun werking is laagdrempelig en veelzijdig: van ondersteuning bij dagelijkse beslommingen, administratie en organisatie van zorgverlening over informatie, advies en toeleiding tot bemiddeling bij onenigheden over zorg.

In de palliatieve zorg, misschien nog meer dan in andere zorgcontexten, is een vertrouwensband tussen patiënt en zorgverlener van groot belang. Maatschappelijk werkers nemen in

hun werk precies die vertrouwensrol op. Het grote voordeel ten opzichte van andere palliatieve zorgverleners is dat maatschappelijk werkers van de ziekenfondsen al vóór de palliatieve situatie kunnen betrokken worden bij de zorg. Dit bevordert de vertrouwensband.

We pleiten ervoor dat artsen, verpleegkundigen, ziekenhuizen en palliatieve netwerken sneller contact opnemen met maatschappelijk werk. Vandaag gebeurt dit al te vaak in een erg laat ziektestadium. Om hen daartoe aan te moedigen, kan een actie opgezet worden om de zorgverleners (alsook de doelgroep van palliatieve patiënten zelf) proactief te informeren over de rol, betekenis en meerwaarde van maatschappelijk werkers in de context van palliatieve zorg.

Daarnaast pleiten we er langs Franstalige kant eveneens voor om de coördinatiecentra ('les centres de coordination') sterker te betrekken.

Opdat de diensten maatschappelijk werk en de coördinatiecentra deze rol ten volle kunnen opnemen, zijn extra financiële middelen noodzakelijk.

7. Palliatieve zorg voor mensen met migratieachtergrond: nood aan vorming

De evolutie naar een multiculturele of superdiverse samenleving stelt de zorgverlening voor uitdagingen en vereist aangepaste zorg, met aandacht voor de verschillende belevingswijzen, zienswijzen en gevoeligheden. Goede zorg kan maar verleend worden in een klimaat van onderling begrip en vertrouwen tussen zorgverleners en patiënten (en hun naasten). **We pleiten daarom voor een groter aanbod aan vorming/opleiding voor zorgverleners over palliatieve en levenseindezorg voor patiënten met een migratieachtergrond.** Ook de maatschappelijk werkers van de ziekenfondsen hebben nood aan dergelijke vorming.

8. Het palliatief forfait in de thuiszorg: enkele knelpunten

Het palliatief forfait voor patiënten die thuis verzorgd worden en het palliatief statuut hebben is een waardevolle tegemoetkoming. Het forfait kent echter een aantal knelpunten:

Situatie vandaag	Wij pleiten ervoor...
De wet vereist dat de aanvraag van het forfait op papier gebeurt. Dit is omslachtig en werkt vertragend.	... dat het forfait (ook) digitaal kan worden aangevraagd.
Het forfait kan éénmaal verlengd worden na 30 dagen als de voorwaarden nog steeds zijn voldaan. Daarvoor moet een nieuwe aanvraag worden gedaan. Dit is tijdrovend en omslachtig.	... dat één aanvraag volstaat voor beide forfaits, waarbij het tweede forfait zoals nu na 30 dagen wordt toegekend als de voorwaarden nog steeds voldaan zijn.
Zorgverleners die thuiszorg verlenen (verpleegkundigen, kinesitherapeuten) zijn vaak niet op de hoogte van het palliatief statuut van de patiënt. Dit moet dan door anderen, bijvoorbeeld door de familie of de patiënt zelf, aan de zorgverlener worden meegedeeld.	... dat alle zorgverleners die thuiszorg verlenen op digitale wijze kunnen nagaan of de patiënt het palliatief statuut heeft. Ook de patiënt zelf moet toegang hebben tot deze informatie.
Om het palliatief statuut te kunnen krijgen en dus recht te hebben op het forfait, moet de patiënt een levensverwachting hebben van maximaal drie maanden. Nochtans werd de definitie van palliatieve zorg verruimd door de hogervermelde wet van 2016, waarbij de levensverwachting niet langer centraal staat. Ook de PICT (<i>Palliative Care Indicator Tool</i>), die tot doel heeft de palliatieve patiënt te identificeren, verwijst niet langer naar een levensverwachting van maximaal drie maanden (KB 2018).	... dat een brede groep (te definiëren) van palliatieve patiënten (in de zin van de PICT) recht heeft op het forfait en andere financiële tegemoetkomingen.

9. Psychologische, sociale en spirituele-existentiële zorg: onmisbaar

Fysieke pijnbestrijding en symptoomcontrole zijn belangrijk. Maar palliatieve zorg is meer dan comfortzorg. Palliatieve patiënten hebben ook niet-fysieke behoeften. **Psychologische, emotionele, sociale en spirituele-existentiële zorg is daarom onmisbaar en verdient (veel) meer aandacht.** Ook deze zorg draagt bij tot het verhogen van de levenskwaliteit. De blik wordt hier gericht op de mens achter de ziekte. Bekijken we palliatieve zorg vanuit een brede, positieve visie op gezondheid, dan gaat het om de vraag: wat kan je ondanks je aandoening en zorgnoden wél nog doen? Wat wil je nog beleven, zeggen, meegeven? Wat geeft je kracht, wat doet je deugd, wat geeft je vreugde? We zetten hieronder vier mooie voorbeelden van niet-fysieke palliatieve zorg in de kijker – dit zijn slechts enkele voorbeelden van wat er mogelijk is.

Ondersteuning bij het optekenen van een eindelevensverhaal
Mensen die weten dat ze maar een korte tijd meer te leven

hebben, ervaren vaak de behoefte om te spreken, te vertellen over hun gevoelens, het einde van hun leven en het afscheid. Sommigen hebben de behoefte om iets tastbaars na te laten aan hun nabestaanden. Een opgeleide vrijwilliger, verpleegkundige of andere professional kan daarbij ondersteuning bieden, bijvoorbeeld via het vastleggen van een 'eindelevensverhaal' in een boek, op een video of op een digitaal platform. Het kan helpen om verbinding te creëren en het naderende afscheid bespreekbaar te maken. Het verhaal wordt mooi vormgegeven en afgegeven aan de nabestaanden als een blijvende herinnering en als ondersteuning bij de rouw.⁹

Zorgmassage

Zorgmassage is een zachte massage, waarbij de parasympathicus¹⁰ wordt gestimuleerd. Dit zorgt voor rust en diepgaande ontspanning. Zorgmassages zijn geschikt voor iedereen, maar in het bijzonder voor mensen met een chronische aandoening of langdurige ziekte (bijvoorbeeld kanker, Parkinson, MS, depressie, ouderen met polypathologie, stress gerelateerde aandoeningen en ook palliatieve patiënten). In rust kunnen zieke

9. Dit zorgaanbod bestaat in verschillende (kosteloze en betalende) vormen en varianten. Voor een overzicht van de mogelijkheden, zie <https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-doet-het-met-mij/afschied-nemen/>

10. Het parasympathische zenuwstelsel is het deel van het autonome zenuwstelsel dat de organen zodanig beïnvloedt dat het lichaam in een toestand van rust en herstel kan komen.

mensen meer kracht ervaren wat hun behandeling draaglijker maakt en het herstel kan bevorderen. Onderzoek toont aan dat zorgmassage positieve effecten heeft op zowel fysieke als mentale pijn. Pijnmedicatie werkt er beter door, psychische klachten verzachten door het kalmerend effect.

In tijden van COVID-19 is zorgmassage des te waardevoller: we hebben ‘huidhonger’, behoefte aan aanraking en fysieke verbondenheid. Of zoals een kankerpatiënt het verwoordde: “Medicijnen houden ons in leven, zorgmassage maakt het leefbaar”. Zorgmassage is een onderdeel van palliatieve zorg net zoals een pijnstillert dat is. De kracht ervan ligt in de zachtheid en traagheid in een context van kwetsbaarheid. Het gaat om fysieke nabijheid en zorgzame aandacht, zonder woorden, in tijden waarin het lichaam je onzeker maakt.¹¹

Conflictbemiddeling

Familiale conflicten aan het levenseinde, bijvoorbeeld over medische beslissingen of financiële kwesties, kunnen het afscheid bemoeilijken. Het uitpraten van conflicten voor het overlijden kan rust geven aan de persoon in de laatste levensfase en de rouw verzachten voor de nabestaanden. Het gaat erom de relatie en communicatie tussen naasten te zuiveren.

Ondersteuning bieden bij het oplossen van dergelijke conflicten is een vorm van zorg voor de palliatieve patiënt en zijn naasten. Die ondersteuning kan geboden worden door een medisch professional (bijvoorbeeld arts, verpleegkundige, psycholoog), maar evenzeer door maatschappelijk werkers en professionele bemiddelaars. Het gaat erom dat partijen ertoe worden gebracht om terug met elkaar te spreken en naar elkaar te luisteren, zodat elkeens behoeften beter worden begrepen en samen naar een oplossing kan worden gezocht.¹²

Wensambulace

De vzw Wensambulace heeft als missie om de laatste wens van palliatieve patiënten in vervulling te laten gaan. Dit gaat vaak over kleine, alledaagse dingen die voor de ongeneeslijke patiënt belangrijk zijn (bijvoorbeeld nog één keer naar huis, de zee nog eens zien, een muzikaal optreden bijwonen), maar door de ziekte vaak niet meer mogelijk zijn. De Wensambulace vervoert de patiënt en begeleidt hem bij de gekozen activiteit.¹³

10. Palliatieve zorg voor psychiatrische patiënten: veelbelovende zorgbenadering

Mensen met een psychiatrische aandoening overlijden zelden door hun aandoening. Toch kan palliatieve zorg ook voor een bepaalde groep van psychiatrische patiënten een grote meerwaarde betekenen, namelijk voor diegenen met een ‘ernstige en aanhoudende psychiatrische aandoening’. Zij hebben geen zicht meer op een redelijk behandelperspectief voor het lenigen van hun ondraaglijk lijden. Ze worden beschouwd als ongeneeslijk ziek of ‘uitbehandeld’.

‘Crustatieve zorg’ of ‘schelpzorg’ is een bijzonder waardevolle, innovatieve palliatieve benadering voor deze groep patiënten (Decorte et al., 2020). Deze benadering, die in volle ontwikkeling is, is niet gericht op de genezing van de ziekte, maar wel op de beheersing van de hinderlijke symptomen met als doel de levenskwaliteit te verhogen. Patiënten met een ernstige en aanhoudende psychiatrische aandoening hebben complexe zorgnoden en zijn volgens de benadering van crustatieve zorg in grote mate afhankelijk van een externe structuur om te kunnen functioneren en ten volle tot leven te komen. Crustatieve zorg houdt met andere woorden in dat zorgverleners een ‘schelp’ of ‘exoskelet’ creëren voor de patiënt: een veilige zorgomgeving waarin de patiënt een zo kwaliteitsvol mogelijk leven kan leiden. Het weekdier dat in de schelp zit, staat symbool voor de patiënt die beschermd moet worden. De dynamiek van openen en sluiten van de schelp om de inhoud ervan te beschermen, staat symbool voor de rol van de zorgverleners, die inspelen op de noden van de patiënt. Er wordt dus een zorgkader gecreëerd dat mensen rechthoudt, en waarin men zich geborgen voelt.

Crustatieve zorg is een holistische zorgbenadering (naar analogie met de palliatieve zorg voor somatische aandoeningen): er is aandacht voor zowel fysieke, psychologische, sociale als spirituele-existensiële zorgnoden. Kernaspecten van het crustatieve zorgconcept zijn flexibiliteit en creativiteit: de zorg focust op creatieve manieren om met hinderlijke symptomen en het leed dat ze veroorzaken om te gaan, eerder dan op diagnoses. De benadering vraagt een out-of-the-box mentaliteit en een flexibele omgang met geldende regels. Er wordt gewerkt op maat van de patiënt. Crustatieve zorg wil de menselijke waardigheid behouden of herstellen, en zoekt naar manieren om het leven op een betekenisvolle wijze te

11. Er zijn vrijwillige masseurs (gratis in (bepaalde) zieken- en zorghuizen) en zelfstandige masseurs (betalend, verspreid over Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest). Deze erkende zorgmasseurs hebben een professionele opleiding gevolgd. Je kan ze respectievelijk vinden via www.zorgmassage.be en www.netwerkgorgmasseur.net

12. Zie www.connfinity.be/aanbod/bemiddeling voor het aanbod van professionele bemiddelaars gespecialiseerd in conflicten aan het levenseinde.

13. Zie www.wensambulacezorgvzw.be

kunnen beleven. Het doel van de interventies is niet langer om hinderlijk gedrag weg te krijgen opdat de persoon terug in de samenleving kan functioneren, maar wel om een omgeving te creëren waarin de persoon ongedwongen kan bestaan mét zijn 'afwijkend gedrag'.

Deze palliatieve aanpak impliceert geenszins dat andere medische of psychologische behandelingen moeten worden gestopt, en evenmin dat de patiënt een korte levensverwachting zou hebben. Het gaat om het herdefiniëren van zorgdoelen, het verhogen van zinvolheid, het versterken van de aanwezige krachten bij de patiënt en het zoeken naar een draaglijke manier van leven ondanks het aanwezige lijden en de beperkingen. Deze benadering sluit aan bij een brede en positieve visie op gezondheid, waarbij de nadruk gelegd wordt op de veerkracht en het aanpassingsvermogen van de mens en zijn omgeving, en niet op de beperkingen of de ziekte zelf (Hubert, 2013, p. 133-134).

We pleiten ervoor dat crustatieve zorg sterker geëxploreerd en ontwikkeld wordt, zodat deze vorm van zorg uiteindelijk in alle psychiatrische zorgsettings kan worden verleend.

Een gelijkaardige palliatieve zorgbenadering moet worden geëxploreerd voor personen met een verstandelijke beperking.

11. Sensibilisering rond palliatieve zorg: een positieve invulling

Niemand betwist dat er grote nood is aan sensibilisering rond palliatieve zorg. Voor velen staat 'palliatief' nog altijd gelijk aan 'terminaal', waardoor palliatieve zorg geassocieerd wordt met een overlijden op korte tijd. Patiënten en/of naasten willen er daarom vaak niet over horen, met als gevolg dat palliatieve zorg laattijdig wordt opgestart (in vele gevallen slechts enkele dagen of weken voor het overlijden). Ook zorgverleners vermijden soms de term palliatieve zorg in hun gesprekken met patiënten en naasten omwille van de onterechte associaties en daaruit volgende paniekreacties. Sommigen gebruiken de notie 'comfortzorg' als alternatief, wat als minder confronterend wordt ervaren en waardoor patiënten sneller zouden ingaan op de aangeboden zorgverlening.

Blijvende sensibilisering, zowel van de bevolking als van de zorgverleners (in brede zin, dus ook bijvoorbeeld gezinshulp, thuisoppassers, maatschappelijk werkers en vrijwilligers), is dus van cruciaal belang. Palliatieve zorg moet daarbij een positieve invulling krijgen: hoe maken we van deze laatste levensfase nog een mooie periode? Welke deugdgoeddingen wil je nog

doen? Campagnes zoals 'Zorg en zoveel meer'¹⁴ van de drie Federaties voor Palliatieve Zorg zijn de weg vooruit en dienen regelmatig herhaald te worden. Ook vanuit de ziekenfondsen kan bijgedragen worden aan een correct begrip van palliatieve zorg, via campagnes of door het thema extra aandacht te geven binnen de werking van maatschappelijk werkers.

12. Palliatieve zorg in de opleidingen: roep om een volwaardige plek

Palliatieve zorg wordt in ons land in de opleiding van artsen en andere hulpverleners nog stiefmoederlijk behandeld. Vaak gaat het slechts om enkele lessen. **Palliatieve zorg verdient een meer prominente plaats in de (basis)opleidingen voor artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en andere hulpverleners.** Alleen zo kunnen we palliatieve zorg werkelijk verankeren in onze gezondheidszorg. De positieve visie op palliatieve zorg dient daarbij duurzaam te worden binnengebracht in de medische professionele cultuur. Een palliatieve handeling is geen therapeutisch falen en de keuze van de patiënt staat centraal.

Voor maatschappelijk werk in het bijzonder vragen wij grote aandacht voor deze lacune. Aspecten betreffende het levenseinde, waaronder palliatieve zorg, vroegtijdige zorgplanning, enz. zijn vaak geheel afwezig in de huidige curricula. Ook de vereiste competenties in de palliatieve zorg worden in de opleidingen onvoldoende ontwikkeld. Daardoor moet de ervaring vooral *on the job* worden opgedaan.

13. Euthanasie en palliatieve zorg: geen antagonisme

We beschouwen euthanasie en palliatieve zorg niet als tegengesteld aan elkaar. Euthanasie hoort binnen de palliatieve zorg een volwaardige optie aan het levenseinde te zijn. Palliatieve zorg is er immers voor elke patiënt, ook voor patiënten met een euthanasievraag.

We hebben respect voor de autonomie van de patiënt. Een menswaardig levenseinde is, zoals hoger in deze nota reeds beschreven, in onze visie immers een levenseinde dat de patiënt voor zichzelf als goed of gepast beschouwt. Niettemin beschouwen we het betrekken van de omgeving (naasten) van de patiënt als zeer belangrijk. De individuele autonomie van de patiënt, gebaseerd op het zelfbeschikkingsrecht, kan

14. www.zorgenzoveelmeer.be

inderdaad niet los gezien worden van de relationele verbondenheid met betekenisvolle anderen. Men kan daarom spreken van 'autonomie in verbondenheid'. Mensen verwerven autonomie door hun ondersteunende relaties met anderen (Zorgnet-Icuro, 2018, p. 16-17).

Palliatieve zorg kan niet opgelegd worden als voorwaarde voor euthanasie. **Anderzijds zijn we ervan overtuigd dat palliatieve zorg borg staat "voor de best mogelijke aanpak van het lijden van de patiënt en zijn familie, waardoor de patiënt met een vraag naar euthanasie in staat is een echte, geïnformeerde keuze te maken"** (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2011, p. 2).

Kernpunten

We pleiten ervoor dat:

- de palliatieve zorgsector extra financiële middelen krijgt
- palliatieve expertise betrokken wordt bij het COVID-19-beleid
- herhaaldelijke sensibiliseringscampagnes rond vroegtijdige zorgplanning worden opgezet
- bijkomende ondersteuning voor palliatieve zorg in woonzorgcentra wordt voorzien
- het palliatieve zorgaanbod wordt uitgebreid met een nieuw type infrastructuur: de palliatieve middle care
- werk gemaakt wordt van de invoering van de PICT in zijn totaliteit en van de bijhorende toewijzing van rechten volgens het principe van toenemende zorg
- artsen, verpleegkundigen, ziekenhuizen en palliatieve netwerken sneller contact opnemen met maatschappelijk werk (van de ziekenfondsen) en de coördinatiecentra waarbij deze laatste de nodige middelen krijgen om hun opdracht te vervullen
- een groter aanbod aan vorming/opleiding wordt voorzien voor zorgverleners over palliatieve en levenseindezorg voor patiënten met een migratieachtergrond
- het palliatief forfait ook digitaal kan worden aangevraagd; dat één aanvraag volstaat voor twee forfaits; dat alle zorgverleners die thuiszorg verlenen op digitale wijze kunnen nagaan of de patiënt het palliatief statuut heeft; dat ook de patiënt zelf toegang heeft tot deze informatie; en dat een bredere groep van palliatieve patiënten recht heeft op het forfait en andere financiële tegemoetkomingen
- psychologische, emotionele, sociale en spirituele-existensiële zorg veel meer aandacht krijgt
- 'crustatieve zorg' sterker geëxploreerd en ontwikkeld wordt, zodat deze vorm van zorg uiteindelijk in alle psychiatrische zorgsettings kan worden verleend; dat een gelijkaardige exploratie wordt uitgevoerd voor andere doelgroepen, zoals personen met een verstandelijke beperking
- zowel de bevolking als de hulp- en zorgverleners blijvend geïnformeerd en gesensibiliseerd worden over palliatieve zorg met een positieve invulling
- palliatieve zorg een meer prominente plaats krijgt in de (basis)opleidingen voor artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en andere hulpverleners
- euthanasie binnen de palliatieve zorg een volwaardige optie aan het levenseinde uitmaakt

Bibliografie

- Desmedt M. (2016) *Identificatie van de palliatieve patiënt & toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument "PICT"*, Beschikbaar op https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/rapport_pict_studie-palliatief_-nl.pdf
- Decorte, I., Verfaillie, F., Moureau, L., Meynendonckx, S., Van Ballaer, K., De Geest, I. en Liégeois, A. (2020) Oyster care: an innovative palliative approach towards SPMI patients, *Frontiers in Psychiatry*, 11, 509.
- Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg (2017) *Evaluatierapport palliatieve zorg*. Brussel: FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2017) *Beleidsnota Palliatieve zorg in de woonzorgcentra - een pad naar kwaliteitsverbetering*. Brussel.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2011) *Over palliatieve zorg en euthanasie*. Brussel.
- Huber, M. (2013) Naar een nieuw begrip van gezondheid: Pijlers voor Positieve Gezondheid, *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 91.
- Zorgnet-Icuro (2018) *Ethisch advies 20: Levenseindezorg voor niet-terminale patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen*. Brussel.