

Joachim Cohen, Tinne Smets,  
Koen Pardon, Luc Deliens

# PALLIATIEVE ZORG, MEER DAN STERVENSBEGELEIDING

Nood aan integratie en verbreding

Resultaten van het interuniversitaire FLIECE-project  
Een SBO-IWT-studie- en valorisatieproject met als partners  
VUB, KU Leuven, UGent, VUMC Amsterdam

FLIECE werd gefinancierd door het Vlaams Agentschap voor Innovatie door Wetenschap en Technologie (IWT) onder de vorm van een SBO-project (IWT Strategisch Basisonderzoeksproject – nr. 100036).  
Dit boek werd gerealiseerd met steun van de Koning Boudewijnstichting (KBS) en de Nationale Loterij.

D/2015/45/93 - ISBN 978 94 014 2561 2 - NUR 870

Teksten: Peter Raeymaekers (LyRaGen bvba), i.s.m. de FLIECE-onderzoekers  
Vormgeving cover: Koen Bruyñeel  
Vormgeving binnenwerk: Fulya Toper

© De auteurs & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2014.

Uitgeverij LannooCampus maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij, de boeken- en multimediodivisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets van deze uitgave mag verveelvoudigd worden en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgeverij LannooCampus  
Erasme Ruelensvest 179 bus 101  
3001 Leuven  
België  
[www.lannoocampus.be](http://www.lannoocampus.be)

# Inhoudstafel

Ten geleide	7
<b>DEEL 1:</b>	
<b>ACHTERGROND EN BELEIDSAANBEVELINGEN</b>	<b>12</b>
1 Palliatieve zorg en levenseindezorg... gisteren, vandaag en morgen	14
2 Beleidsaanbevelingen uit het FLIECE-project Vraag aan de ministers...	31 50
<b>DEEL 2:</b>	
<b>PALLIATIEVE ZORG VANAF DIAGNOSE EN DAARNA</b>	<b>54</b>
3 Palliatieve zorgnoden in de thuissituatie tijdig herkennen	60
4 Palliatieve zorgnoden in het woonzorgcentrum tijdig herkennen	76
5 Voorafgaande zorgplanning in de thuissituatie	89
6 Voorafgaande zorgplanning in woonzorgcentra	110
7 Pilotprojecten voorafgaande zorgplanning voor personen met dementie	122
<b>DEEL 3:</b>	
<b>PALLIATIEVE ZORG BIJ TOENAME VAN DE NODEN</b>	<b>138</b>
8 Gespecialiseerde palliatieve zorg inschakelen: wanneer en bij wie?	142
9 De kwaliteit van gespecialiseerde palliatieve zorg evalueren: ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren	149
<b>DEEL 4:</b>	
<b>DE LAATSTE LEVENSDAGEN</b>	<b>162</b>
10 Ziekenhuisopnames aan het levenseinde	166
11 Een zorgleidraad voor de laatste levensdagen	186

<b>Uitleiding</b>	<b>202</b>
<b>Dankwoord</b>	<b>204</b>
<b>BIJLAGEN</b>	<b>205</b>
<b>Bijlage 1. Biografieën van de FLIECE-onderzoekers</b>	<b>206</b>
<b>Bijlage 2. Leden van de begeleidingscommissie van het FLIECE-project</b>	<b>212</b>
<b>Bijlage 3. Lijst met afkortingen</b>	<b>214</b>
<b>Eindnoten</b>	<b>215</b>

# Ten geleide

FLIECE is het acroniem van *Flanders study to Improve End-of-Life Care and Evaluation tools*. FLIECE is een vier jaar durend interuniversitair onderzoeks- en valorisatieproject waaraan de Vrije Universiteit Brussel, de KU Leuven, de Universiteit Gent en het VU Medisch Centrum Amsterdam meewerken. FLIECE wordt gefinancierd door het Vlaams Agentschap voor Innovatie door Wetenschap en Technologie (IWT) onder de vorm van een SBO-project (IWT Strategisch Basisonderzoeksproject – nr. 100036). Het project loopt van maart 2011 tot februari 2015.<sup>1</sup>

Het FLIECE-project heeft onderzocht hoe we de kwaliteit van palliatieve zorg en levenseindezorg in Vlaanderen kunnen verbeteren. In de eerste plaats door de huidige situatie verder in kaart te brengen, na te gaan welke drempels er bij zorgverleners en patiënten heersen, en te onderzoeken wat er nodig is om palliatieve zorg en levenseindezorg in Vlaanderen verder uit te bouwen en aan te passen aan de noden van de patiënt. Het project heeft ook bestaande evaluatie-instrumenten voor palliatieve en levenseindezorg getest en verbeterd. Tot slot heeft FLIECE de maatschappelijke wijzigingen ten aanzien van palliatieve zorg en levenseindebeslissingen geëvalueerd.

FLIECE is echter meer dan een academisch onderzoeksproject. Het IWT-SBO-project heeft ook een valorisatielook, waarin de onderzoeksresultaten worden omgezet tot richtlijnen, instrumenten en aanbevelingen om de palliatieve zorg in Vlaanderen te verbeteren. Het gaat onder meer om richtlijnen voor artsen om onnodige ziekenhuisopnames aan het einde van het leven te vermijden, om palliatieve noden bij patiënten in de thuisituatie of in een woonzorgcentrum te (h)erkennen, om te komen tot een betere voorafgaande zorgplanning en communicatie rond het levenseinde. Maar het gaat ook om instrumenten zoals de InterRAI om de levenskwaliteit van bewoners in woonzorgcentra te evalueren, de Zorgleidraad Laatste Levensdagen voor acute geriatrie afdelingen,

of kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg over diverse zorgomgevingen heen.

Het onderzoeksteam van FLIECE is interdisciplinair en interuniversitair samengesteld en bestaat uit vier partners:

- Vrije Universiteit Brussel, Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens-einde, Brussel, prof. dr. Luc Deliens, prof. dr. Joachim Cohen, dr. Tinne Smets, prof. dr. Koen Pardon, dr. Kenneth Chambaere, prof. dr. Dirk Houttekier, en de doctoraatsstudenten: Kim Beernaert, Kathleen Leemans, Thijs Reyniers en Rebecca Verhofstede.
- Universiteit Gent, Bioethic Institute Ghent, Gent, prof. dr. Freddy Mortier, prof. dr. Robert Vander Stichele, prof. dr. Nele Van den Noortgate en de doctoraatsstudent: Aline De Vleminck.
- KU Leuven, LUCAS, Centrum voor zorgonderzoek en consultancy, Leuven, prof. dr. Chantal Van Audenhove, prof. dr. Anja Declercq, dr. Nele Spruytte, dr. Aline Sevenants, en de doctoraatsstudenten: Sophie Ampe en Kirsten Hermans.
- VU Medisch Centrum, EMGO+ Institute for Health and Care Research, Afdeling Sociale Geneeskunde, Amsterdam, Nederland, prof. dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen, dr. Roeline Pasman.

De coördinatie van het FLIECE -project berust bij de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens-einde van de VUB. Het coördinatieteam bestaat uit een academisch team:

- Prof. dr. Luc Deliens, algemeen coördinator
- Prof. dr. Joachim Cohen, wetenschappelijk coördinator
- Prof. dr. Koen Pardon, senior onderzoeker & valorisatie
- Dr. Tinne Smets, senior onderzoeker & valorisatie

En een ondersteunend team:

- Mevr. Irene Gielen, valorisatiecoördinator
- Mevr. Geertje van Duijnhoven, administratieve ondersteuning

Op het hele FLIECE-project kijkt een begeleidingscommissie toe. Deze commissie bestaat uit vertegenwoordigers van de palliatieve zorgsector, de eerstelijnszorg, de institutionele ouderenzorg, het beleid, en de patiënten- en burgerorganisaties.

Bovendien werken de onderzoekers van het FLIECE-consortium niet op een eiland. Ze staan volop in de dagelijkse praktijk en participeren in andere onderzoeksprojecten of maatschappelijke initiatieven. Een dergelijk initiatief werd onlangs genomen door de Koning Boudewijnstichting (KBS) met een oproep voor pilootprojecten over voorafgaande zorgplanning bij personen met dementie. Bij het voorbereidende onderzoek en de analyse van die pilootprojecten waren ook diverse FLIECE-onderzoeksteams betrokken. Daarom kreeg ook dit initiatief een plaats in dit boek.

Dit boek, uitgegeven naar aanleiding van het FLIECE-congres 'Hoe de palliatieve zorg verbeteren in Vlaanderen' (29 en 30 januari 2015), geeft een overzicht van de belangrijkste onderzoeksuitkomsten van FLIECE, en van de richtlijnen en instrumenten in opbouw. Tegelijk geeft het boek, via een reeks beleidsaanbevelingen, aan in welke richting verbetering mogelijk is. Het boek heeft niet de pretentie om een academisch naslagwerk te zijn. Integendeel, daarvoor dienen de tientallen wetenschappelijke publicaties die in *peer reviewed* wetenschappelijke tijdschriften zijn verschenen (en waarnaar in dit boek wordt verwezen). Het boek wil een niet-specialistische leidraad zijn voor al wie van dichtbij of ver te maken heeft met palliatieve zorg, al wie benieuwd is naar de resultaten van FLIECE en al wie in Vlaanderen wil meewerken om van palliatieve zorg een geïntegreerd onderdeel van de geneeskunde en de (gezondheids)zorg te maken. Op welk niveau en in welke functie dan ook: van de beleidsmaker of bestuurslid van een zorgorganisatie over de huisarts, specialist, verpleegkundige, psycholoog of pastor tot de patiënt, mantelzorger of geïnteresseerde leek.

De onderzoekers beseffen echter ook dat FLIECE zijn beperkingen heeft. Dat het geen antwoord biedt op alle openliggende vragen. Of het 'enige en juiste te volgen pad' aanreikt om palliatieve zorg en levenseindezorg in Vlaanderen te verbeteren. Of, zoals FLIECE-coördinator Luc Deliens het verderop in dit boek uitdrukt, het onderzoek naar palliatieve zorg staat nog in de kinderschoenen. Onze kennis over de mogelijkheden van palliatieve zorg zijn nog heel beperkt. De eerste tipjes van de sluier worden nu pas opgelicht. FLIECE moet dan ook worden gezien als een onderdeel in een langer traject van continue zorgverbetering op

basis van monitoring, onderzoek en kennisopbouw. Een traject dat uiteindelijk moet leiden tot een werkelijke integratie van palliatieve zorg in de medische en niet-medische zorg van alle personen met een palliatieve zorgbehoefte. Centrale doelstelling daarbij is dat de levenskwaliteit van deze mensen zo hoog mogelijk blijft en ze uiteindelijk ‘een goede dood’ kunnen sterven. Aan dit streven wil dit boek een bijdrage leveren.

Het voltallige FLIECE-team wenst u veel leesgenot.





DEEL



**ACHTERGROND EN  
BELEIDSAANBEVELINGEN**

# 1

**Palliatieve zorg en  
levenseindezorg... gisteren,  
vandaag en morgen**

Wat roept het begrip ‘palliatieve zorg’ bij u op?

Meent u dat palliatieve zorg gelijk staat met zorg aan het levens-einde? Of aan een type van zorg dat pas in beeld komt als alle andere medisch-therapeutische opties zijn uitgeput? Of betekent palliatieve zorg voor u vooral het bestrijden van pijn? Of associeert u palliatieve zorg misschien met kanker? Of met ouderen?

Mogelijk bent u van mening dat palliatieve zorg hooggespecialiseerde zorg moet zijn. Zorg die thuishoort in ziekenhuizen en gespecialiseerde palliatieve centra. Maar wat dan met palliatieve zorg in de thuisomgeving of in een woonzorgcentrum? O ja, zult u misschien argumenteren, voor patiënten die thuis verblijven, werden de gespecialiseerd palliatieve zorgteams in het leven geroepen. En in woonzorgcentra werd de ‘palliatieve functie’ gecreëerd, net zoals in een ziekenhuis.

Tot slot meent u misschien dat we in Vlaanderen aan de kop staan op het vlak van palliatieve zorg. Dat alles bij ons goed is geregeld. Dat er nog weinig mogelijkheden voor verbetering zijn.

Met dit boek willen we aantonen dat de bovenstaande percepties – hoe goedbedoeld ook – in feite hardnekkige misverstanden zijn. ‘Palliatieve zorg is immers een veel breder concept dan levenseinde-zorg en/of pijnbestrijding’, stelt prof. Luc Deliens, coördinator van het FLIECE-project. ‘Alle patiënten die geconfronteerd worden met een levensverkortende aandoening kunnen immers nood hebben aan palliatieve zorg. Wetenschappelijk onderzoek heeft ondertussen aangetoond dat de levenskwaliteit van patiënten verbetert als palliatieve zorg tijdig wordt opgestart. Meer nog, tijdige palliatieve zorg kan zelfs het leven verlengen.’

Maar dat vraagt een aangepaste inbedding van palliatieve zorg in de geneeskunde en de gezondheidszorg. Vandaag wordt in veel landen palliatieve zorg nog gezien als een verlengstuk van de reguliere geneeskunde, een extensie, een aanhangsel dat alleen van toepassing is bij de epiloog van het leven. Er wordt pas doorverwezen naar palliatieve zorg op het ogenblik dat ‘alle andere medische opties zijn opgebruikt’. Palliatieve zorg als eufemisme voor het sterfbed.

‘Het is een zienswijze die hopeloos is achterhaald’, stelt Luc Deliens. ‘De focus van de moderne palliatieve zorg is immers gericht op de levenskwaliteit van de patiënt met een levensverkortende

aandoening gedurende zijn of haar hele ziekte-traject. Pijnbestrijding vormt daarin een belangrijk onderdeel, maar ook het verlichten van andere lichamelijke problemen, evenals de ondersteuning van de patiënt op psychosociaal en zelfs existentieel vlak. Bovendien horen ook mantelzorgers en naasten tot de doelgroep van palliatieve zorg. Kortom, palliatieve zorg zou een onderdeel van de zorg moeten zijn voor elke patiënt met een levensverkortende aandoening. Een zorg die aangestuurd wordt vanuit de noden van de individuele patiënt en niet omdat de patiënt het label van “stervende” draagt.’

## WGO-definitie

Met die zienswijze volgt Deliens een internationale trend. In 2002 pleitte de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) al voor een verbreding en uitdieping van het concept palliatieve zorg. De WGO definieert palliatieve zorg als een ‘handelswijze gericht op het verbeteren van de levenskwaliteit van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensverkortende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige detectie, zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere lichamelijke, psychosociale en existentiële noden’.<sup>2</sup> Daar voegt de WGO nog een reeks verduidelijkingen aan toe.

Palliatieve zorg:

- legt de focus op het verlichten van pijnklachten en leed;
- eerbiedigt het leven en beschouwt de dood als een normaal proces;
- heeft niet de intentie de dood te bespoedigen of te vertragen;
- integreert de psychologische en existentiële aspecten in de zorg voor de patiënt;
- biedt aan patiënten een ondersteuningssysteem om hun leven zo actief mogelijk te leiden tot aan hun dood;
- biedt aan de familie en naasten ondersteuning om zo goed als mogelijk om te gaan met de ziekte van hun dierbare en begeleidt hen in hun rouwproces;
- is gebaseerd op een aanpak in team om te voorzien in de behoeften van patiënten, families en naasten;

- dient de levenskwaliteit te verhogen gedurende de tijd die rest en het ziekteverloop positief te beïnvloeden;
- moet vroeg in het ziekteverloop worden toegepast, in combinatie met levensverlengende therapieën zoals chemo- of radiotherapie, en eveneens nagaan in hoeverre belastende klinische complicaties beter begrepen en behandeld kunnen worden.

### *Niet exclusief voor mensen met kanker*

Ook de Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance (WHPCA) sluit zich aan bij de WGO-definitie en voegt er bovendien aan toe dat alle mensen met om het even welke chronische ziekte die de levensverwachting inperkt, in aanmerking komen voor palliatieve zorg.<sup>3</sup> Waar historisch vooral kankerpatiënten hebben gebruikgemaakt van palliatieve zorg, stelt de WHPCA dat ook personen met de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie, met chronische cardiovasculaire aandoeningen, levercirrose, chronisch obstructief longlijden (COPD), diabetes, aids, nierfalen, multiple sclerose, de ziekte van Parkinson, reumatoïde artritis en resistente tuberculose baat kunnen hebben bij palliatieve zorg.<sup>4</sup> De organisatie baseert zich daarbij op wetenschappelijk onderzoek en ervaringen met palliatieve zorg in een aantal landen.<sup>5, 6, 7, 8, 9</sup>

Bovendien stellen de WHPCA en de WGO dat palliatieve zorg moet worden aangeboden op basis van de zorgnoden van de individuele patiënt en zijn naasten, veeleer dan op basis van een diagnose of een prognose. Bijkomend mogen er geen tijds- of prognostische limieten worden gesteld op de verstrekking van palliatieve zorg. Beide organisaties verwijzen daarbij naar wetenschappelijk onderzoek bij mensen met longkanker. Daaruit blijkt dat het opstarten van palliatieve zorg in een vroege fase van de ziekte niet alleen leidt tot een significante verbetering van de levenskwaliteit, maar – tegen alle verwachtingen in – zelfs tot een langere overleving.<sup>10, 11, 12</sup>

‘Een overtuigend argument om palliatieve zorg breder te zien dan zorg bij het levenseinde’, besluit Deliens. ‘Dit betekent concreet dat palliatieve zorg ook een plaats heeft als de patiënt nog volop curatief of levensverlengend wordt behandeld. Een voorbeeld is de aanpak van vermoeidheid en slapeeloesheid bij kankerpatiënten

die chemotherapie of bestraling krijgen. Ook dat is een palliatieve zorgtaak.’

### ***19 miljoen patiënten wereldwijd***

Volgens de WGO hebben wereldwijd ongeveer 19 miljoen patiënten aan het einde van hun leven behoefte aan palliatieve zorg en levenseindezorg.<sup>13</sup> De meerderheid onder hen, ongeveer 69 %, zijn 60-plussers; een kwart is tussen 15 en 59 jaar oud en 6 % is jonger dan 15. Een derde van de volwassenen met palliatieve zorgnoden overlijdt aan cardiovasculaire aandoeningen (38,5 %) en eveneens een derde aan kanker (34 %). Dan volgen chronische ademhalingsziekten (10,3 %), aids (5,7 %) en diabetes (4,5 %). Bij kinderen vormen congenitale aandoeningen de grootste groep (25,1 %), gevolgd door neonatale aandoeningen (14,6 %), ondervoeding (14,1 %), meningitis (12,6 %), aids (10,2 %), cardiovasculaire ziekten (6,2 %), bloed- en immuunziekten (5,9 %) en kanker (5,7 %).

Bekeken in het licht van de totale mortaliteit wereldwijd, schatten de WGO en de WHPCA dat 37,4 % van alle patiënten aan het einde van hun leven nood heeft aan palliatieve zorg. Dat gemiddelde verschilt echter per regio en inkomensklasse. In landen met een hoog bruto nationaal inkomen en een oudere bevolking kan 60 % of meer van de personen die overlijden behoefte hebben aan palliatieve zorg.

Maar ook het cijfer van 19 miljoen ‘noodhebbenden’ is een schromelijke onderschatting van de werkelijke behoefte, geeft ook de WGO zelf toe. De schattingen in de *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* zijn immers beperkt tot mensen die in de laatste levensfase zijn gekomen. Bovendien was de belangrijkste parameter bij die schattingen de behoefte aan pijnmanagement. Passen we de bredere WGO-definitie toe, dan verdubbelt of verdrievoudigt het werkelijke aantal patiënten, familieleden en naasten die jaarlijks palliatieve zorg nodig hebben.<sup>14</sup>

### ***Generalistisch en gespecialiseerd***

Luc Deliens maakt er een punt van dat palliatieve zorg veel meer geïntegreerd moet worden in de dagelijkse praktijk van elke zorgverlener. ‘Vandaag heerst de perceptie dat palliatieve zorg een



specialisme op zichzelf is. Met de toenemende vergrijzing en het groeiende aantal chronische patiënten is dat model van palliatieve zorg niet langer houdbaar. Met andere woorden, palliatieve zorg moet een generalistische vaardigheid worden. Elke huisarts en verpleegkundige die in contact komt met chronische patiënten moet beschikken over een basispakket palliatieve zorgvaardigheden en palliatieve zorgkennis, en moet een palliatieve zorgattitude aan de dag leggen. Vanzelfsprekend zal er naast die generalistische palliatieve zorg ook behoefte blijven aan meer gespecialiseerde palliatieve zorg. Onder meer voor patiënten met complexe palliatieve zorgbehoeften.’

‘Dergelijke tweeledigheid vinden we ook in andere domeinen van de gezondheidszorg’, argumenteert Deliëns. ‘Vandaag verwachten we van huisartsen toch ook dat ze generalistische vaardigheden hebben in bijvoorbeeld pediatrie. Dat ze algemene kinderziekten herkennen en kunnen behandelen. Als het complexer wordt, kunnen ze doorverwijzen naar de pediater. Waarom zou dat anders zijn voor palliatieve zorg?’

Ook de WHPCA en de WGO poneren dat palliatieve zorg een wezenlijk onderdeel moet vormen van de zorg in de eerste en tweede lijn.<sup>15</sup> Optimaal wordt algemene palliatieve zorg verstrekt door artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten en psychologen uit de eerste lijn met een goede basiskennis van palliatieve zorg. Meer gespecialiseerde palliatieve zorg wordt geleverd door een gespecialiseerd team voor personen met complexe zorgproblemen. In die optiek kan het toedienen van palliatieve zorg niet worden beperkt tot specifieke zorginstellingen (bijvoorbeeld ziekenhuizen of gespecialiseerde centra), maar is dergelijke zorg ook een vanzelfsprekendheid voor personen met palliatieve zorgnoden die thuis verblijven, in een woonzorgcentrum, een instelling voor dagopvang of respijtzorg enzovoort.

‘Voor mij is het verbreden en generaliseren van palliatieve zorg naar alle medische en paramedische disciplines vooral een verhaal van terugkeren naar de “basis” van wat een goede arts, verpleegkundige of andere zorgverlener is’, besluit Deliëns. ‘Dat is een zorgverlener die de patiënt centraal plaatst en niet de aandoening. Die kijkt en luistert naar de werkelijke behoeften en noden van die individuele

patiënt en die, inspeland op de beperkingen en mogelijkheden van de patiënt, de meest optimale zorg verleent.’

## Palliatieve zorg in België

### *Internationaal en nationaal geëvalueerd*

Tegemoetkomen aan de immense nood aan palliatieve zorg vormt een uitdaging voor elk modern gezondheidszorgsysteem. Daarvoor zijn maatregelen nodig op het vlak van beleid, educatie en training, beschikbaarheid van medicatie en personeel, en moet verder worden ingezet op fundamenteel en klinisch wetenschappelijk onderzoek. Niet elk land staat daar even ver mee.

Recentelijk brachten onderzoekers van de Universiteit van Lancaster de evolutie van palliatieve zorg en levenseindezorg in alle landen van de wereld in kaart.<sup>16</sup> In het onderzoek werd alleen rekening gehouden met gespecialiseerde palliatieve diensten en diensten voor levenseindezorg en wordt dus niet de brede WGO-definitie van palliatieve zorg toegepast. Wereldwijd identificeerde het onderzoeksteam ongeveer 16.000 hospices en/of palliatieve zorgeenheden. Helaas is er nog een grote groep landen – 75 in totaal – waar geen enkel centrum voor palliatieve zorg werd geteld. Het gaat in hoofdzaak om landen met een laag bruto nationaal inkomen.

België bevindt zich, volgens de onderzoekers, in de topcategorie (categorie 4b), samen met Australië, Canada, Frankrijk, Duitsland, Hongkong, Ierland, IJsland, Italië, Japan, Noorwegen, Oostenrijk, Polen, Roemenië, Singapore, Uganda, het Verenigd Koninkrijk, de Verenigde Staten, Zweden en Zwitserland. Volgens deze door de WHPCA en WGO erkende indeling in categorieën wordt de gespecialiseerde palliatieve zorg in die landen gekenmerkt door een hoge mate van integratie in de reguliere gezondheidszorg. Deze landen hebben in het domein van de palliatieve zorg een kritische massa ontwikkeld, verspreid over diverse locaties binnen het land. Er is een sluitend aanbod van diverse vormen van palliatieve zorg door meerdere dienstverleners. De professionele zorgverleners, maar ook de samenleving en de overheid zijn zich bewust van het nut en het belang van palliatieve zorg. Er is een onbeperkte beschikbaarheid van morfine en andere pijnstillende medicatie. Bovendien zijn de

gespecialiseerde zorgverleners georganiseerd in een of meerdere palliatieve zorgassociaties.<sup>17</sup>

Hoewel België inderdaad verschillende gespecialiseerde structuren en diensten heeft ontwikkeld voor patiënten met palliatieve zorgnoden en ondanks de hoge plaats van ons land op internationale ranglijsten, kan de stervenskwaliteit toch nog verbeteren, zo blijkt uit enkele nationale onderzoeken en evaluatierapporten. Zo sterven patiënten, 'in tegenstelling tot wat velen wensen, vaak in het ziekenhuis, na heroïsche en soms agressieve therapeutische interventies', meldt de MELC-studie (Monitoring quality of End-of-Life Care) – het onderzoeksproject dat het FLIECE-project voorafging. Verder blijkt dat 49 % van alle niet-plots overleden patiënten sterft in het ziekenhuis (11 % in een palliatieve eenheid en 38 % op een andere afdeling in het ziekenhuis), 24 % overlijdt thuis, 28 % in een woonzorgcentrum. Die cijfers staan in contrast met de wensen die mensen koesteren over de plaats waar ze wensen te sterven: meer dan de helft van de patiënten (58 %) wil bij voorkeur thuis overlijden, 31 % noemt het woonzorgcentrum als plaats van voorkeur. Slechts een minderheid wenst elders te overlijden: respectievelijk 7 % en 5 % in een palliatieve eenheid of het ziekenhuis.<sup>18</sup>

In een evaluatierapport komt het Belgisch Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) tot de conclusie dat 'hoewel er in België veel diensten bestaan voor zowel ambulante als gehospitaliseerde patiënten, zorgverleners hier niet zo vaak een beroep op doen als zou mogen worden verwacht. Uit resultaten blijkt dat de meeste huisartsen wel op de hoogte zijn van het bestaan van palliatieve zorgteams, maar dat minder dan 10 % van de huisartsen beroep deed op een palliatief zorgteam gedurende het voorgaande jaar. Concreet hebben (eventuele) doorverwijzingen naar palliatieve zorgteams in ziekenhuizen betrekking op minder dan de helft van alle potentiële patiënten. [...] Niet alle patiënten hebben gespecialiseerde palliatieve zorginterventie nodig, maar men vermoedt dat sommige mensen niet van deze diensten kunnen genieten en dat andere te laat worden doorverwezen, zoals ook beschreven in de literatuur.'<sup>19</sup>

Nochtans benadrukt de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg dat de werklast van de palliatieve zorgteams de laatste jaren enorm

is toegenomen, waardoor er een noodzaak is ontstaan om extra middelen uit te trekken ‘teneinde een kwaliteitsvolle palliatieve zorg te blijven garanderen (bv. controle van symptomen en pijncontrole, ondersteuning van dementerende patiënten, toegang tot alle aanvragen...)’.<sup>20</sup>

### *Structurele elementen van de Belgische palliatieve zorg*

In België nemen huisartsen en thuisverpleegkundigen, maar ook specialisten en verpleegkundigen in het ziekenhuis, het zorgend personeel van woonzorgcentra, evenals mantelzorgers belangrijke delen van de palliatieve zorg voor hun rekening. Die palliatieve zorg, gegeven door ‘reguliere’ zorgverstrekkers, wordt ook wel algemene of generalistische palliatieve zorg genoemd.

Daarnaast zijn er in België gespecialiseerde zorginitiatieven die palliatieve zorgondersteuning bieden aan de reguliere zorgverstrekkers in het thuismilieu zowel als het woonzorgcentrum, het ziekenhuis en de dagcentra voor palliatieve zorg. Een uitgebreid overzicht van de diverse gespecialiseerde palliatieve structuren in België ligt echter buiten het bestek van dit boek. Daarvoor verwijzen we naar Rapport 115 van het Federaal Kenniscentrum KCE<sup>19</sup> en het Evaluatierapport van maart 2014 van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg<sup>20</sup>.

In het thuismilieu krijgen zorgverleners uit de eerste lijn (huisartsen, thuisverpleegkundigen enzovoort) ondersteuning door palliatieve thuiszorgteams (officieel ‘multidisciplinaire begeleidingsequipes’ genoemd). Die thuiszorgteams kunnen ook ondersteuning bieden in woonzorgcentra.

In ziekenhuizen werden twee types palliatieve zorgstructuren opgericht. Een totaal van bijna 400 palliatieve bedden wordt gegroepeerd in kleine palliatieve zorgeenheden (zogenaamde ‘Sp-diensten’ voor palliatieve zorg). Deze palliatieve zorgeenheden bestaan uit minstens zes en maximaal twaalf bedden die ofwel verspreid zijn over verschillende ziekenhuisdiensten, ofwel in een zelfstandige entiteit zijn ondergebracht. Per ziekenhuis mag er slechts één eenheid van dit type bestaan. Als tweede type zorgstructuur werd in alle ziekenhuizen een mobiel ‘palliatief supportteam’ ontwikkeld ter ondersteuning van de behandeling en de opvang van terminale