

**Bachelorproef
Professionele Opleidingen
Studiegebied Sociaal-Agogisch Werk**

Academiejaar 2019-2020

Voorgoed thuis

Hoe gezinnen versterken bij keuzes rond het levenseinde

Bachelorproef aangeboden door

Peggy Borremans

tot het behalen van de graad van

Bachelor in de Gezinswetenschappen

Bachelorproefbegeleider: [Adelheid Rigo](#)

ABSTRACT

Kern- / trefwoorden bachelorproef:

Thuis; palliatief; communicatie; levenseinde; voorafgaande zorgplanning; ondersteuning

Probleemstelling:

De meeste mensen willen graag thuis sterven, de meesten sterven elders. Hoe kan een gezinswetenschapper een ongeneeslijke patiënt, zijn mantelzorger en zijn familie ondersteunen bij de wens om thuis te sterven?

Korte samenvatting bachelorproef:

De meeste mensen willen thuis sterven, de meesten sterven elders. Welke factoren zijn bepalend voor de plaats van overlijden en kan een gezinswetenschapper iets bijdragen om de kloof tussen wens en realiteit te verkleinen?

Ik vertrek vanuit de casus van Anne en Louis. Anne is ongeneeslijk ziek en wil thuis euthanasie krijgen. Louis stemt hier aanvankelijk niet mee in en gaat dit gesprek volledig uit de weg. Uiteindelijk stemt hij in met haar euthanasieverzoek, haar wens om thuis te sterven blijft voor hem een brug te ver.

In het theoretische luik onderzoek ik de betekenis van een goede dood. Iedereen vult dit anders in, toch willen de meesten graag thuis sterven, omringd door hun naasten. Ik bestudeer waarom de communicatie rond het levenseinde zo moeilijk verloopt en waarom er in ons land veel te weinig en vaak te laat gebruik gemaakt wordt van de bestaande palliatieve zorg en de mogelijkheid tot voorafgaande zorgplanning. Tenslotte onderzoek ik hoe de mantelzorger beter begrepen en ondersteund kan worden.

Als mensen thuis willen sterven, hebben zij en hun gezin nood aan informatie en ondersteuning. Het is hierbij essentieel dat er duidelijk gecommuniceerd wordt over hun wensen. Mensen moeten weer leren praten over het levenseinde, want ze hebben er vaak geen taal voor. Nadenken over en het opstellen van een voorafgaande zorgplanning kan hierbij een hulp zijn. Bovendien is het belangrijk dat de patiënt en zijn naasten goed geïnformeerd worden over de beschikbare ondersteuning via onder andere dagopvang en palliatieve thuiszorgequipes. Hierbij is het cruciaal dat ook zorgverleners dit gesprek durven aangaan. Vandaag is dit voor velen nog een hoge drempel. De meeste zorgverleners zijn immers opgeleid om curatieve zorg te verlenen en komen in hun opleiding niet in aanraking met de vele voordelen van palliatieve zorg en de communicatie rond het levenseinde. Daarnaast blijft het een feit dat palliatieve zorg voor veel mensen nog steeds gelijk staat aan terminale zorg. Dit maakt dat deze belangrijke totaalzorg veel te laat en vaak niet meer ingeschakeld wordt. Hierdoor houdt dit misverstand zichzelf probleemloos in stand. Deze totaalzorg zou nochtans, al vroeg in het ziekteproces, veel ondersteuning kunnen bieden aan de patiënt en zijn familie. Een gezinswetenschapper zou door zijn brede kijk op de context een waardevolle aanvulling zijn binnen een palliatieve thusequipe. Vandaag bieden zij wel een totaalzorg, maar het blijft vooral de patiënt die centraal staat.

Als gezinswetenschapper werkte ik een info- en reflectiekaart uit die een zorgverlener kan overhandigen aan een patiënt die te horen krijgt dat hij ongeneeslijk ziek is. Deze kaart bestaat uit fiches die aanzetten tot nadenken over de wensen inzake het levenseinde. Het belang van de communicatie wordt hierbij benadrukt, zowel met de naasten als met de zorgverleners. Er zijn ook fiches met informatie over de mogelijke ondersteuning thuis, zowel voor de patiënt als de familie en over voorafgaande zorgplanning. Ik probeerde ook te benadrukken dat palliatieve zorg veel meer te bieden heeft dan enkel terminale ondersteuning en dat

deze zorg nooit te vroeg in het ziekteproces kan ingeschakeld worden. Tenslotte voegde ik een laatste fiche toe met nuttige adressen en linken. Deze map verplicht patiënten niet tot praten over hun levenseinde. Iedereen kiest zelf of hij dit gesprek wil aangaan. De fiches kunnen wel een aanzet geven tot reflectie en openingen tot communicatie creëren, zowel voor de patiënt, de familie als de zorgverleners.

Referentielijst:

Beernaert, K., Chambaere, K., Cohen, J., Deliens, L., Dierickx, S., De Vleminck, A., Maetens, A., Pardon, K., Smets, T., & Van den Block, L. (2019). *90 vragen over palliatieve zorg en levenseinde. Een gids voor patiënten, mantelzorgers, familieleden en zorgprofessionals*. Leuven: Acco.

Cohen, J., Smets, T., Pardon, K. & Deliens, L. (2015). *Palliatieve zorg, meer dan stervensbegeleiding. Nood aan integratie en verbreding*. Leuven: Lannoo

Desmet, M. (2015). *Euthanasie: Waarom niet? Pleidooi voor nuance en niet-weten*. Leuven: Lannoo.

Knaeps, J., De Koker, B., Steyaert, J., Heylen, L. & Van Puyenbroeck, J. (Red.) (2018). *Zorg voor mantelzorg. Handboek voor studenten en professionals in zorg en welzijn*. De Boeck.

Willems, K. & Demeulenaere, P. (2008). *Zorgdragen voor mantelzorgers in palliatieve zorg*. [HIPP-Project Domus Medica].

E-mailadres:

peggy.borremans@telenet.be

Voorwoord

Na een Masteropleiding in de Handels- en Consulaire wetenschappen en meer dan 20 jaar beroepservaring in de fiscale sector, was ik toe aan een nieuwe uitdaging. Na enkele sessies loopbaanbegeleiding kwam ik terecht bij de opleiding Gezinswetenschappen. Dit werd een interessant traject met nieuwe uitdagingen, boeiende lessen en een nieuwe, warme vriendenkring.

Het was niet vanzelfsprekend om een gezin met drie opgroeiende tieners en een job te combineren met nieuwe studies. Ook voor hen betekende het een grote aanpassing om het elke zaterdag zonder mij te stellen en rekening te moeten houden met een partner of mama die tijd nodig had om te studeren en taken af te werken.

Mijn eerste woord van dank gaat dan ook uit naar hen, voor hun geduld en al de keren dat ik 'even geen tijd had'. Bovendien wil ik mijn partner bedanken voor de aanmoedigingen tijdens de examens, het nalezen van deze bachelorproef en de hulp bij de lay-out.

Mijn bachelorproefbegeleidster mevrouw Rigo bedank ik voor haar geloof en vertrouwen in de goede afloop van dit project, voor haar ondersteuning en haar snelle en opbouwende feedback.

Mijn schoonbroer Dimi mag hier ook niet ontbreken. Hij vond, ondanks een drukke professionele agenda, toch nog tijd om me te helpen bij de vormgeving van de info- en reflectiemap. Een welgemeende dankjewel hiervoor.

Ook de vrienden die ik aan deze opleiding overhield, wil ik bedanken, voor de bemoedigende woorden, het luisterende oor, de praktische tips en hun aanwezigheid.

Ik bedank hierbij ook graag het team van het dagcentrum Topaz en de palliatieve thusequipe Omega, voor de geboden kans om mijn stage bij hen te lopen. Het was een leerrijk proces, een onvergetelijke ervaring en uiteindelijk een stevige basis voor dit eindwerk.

Uiteindelijk wil ik deze bachelorproef graag opdragen aan mijn mama, die ik 26 jaar geleden veel te vroeg verloor. Door dit afscheid werd ik toen geconfronteerd met het feit dat wij totaal onvoorbereid waren op wat ons toen overkwam als gezin. Wij kregen nergens informatie en hadden totaal geen weet van palliatieve zorg. Ook familie en vrienden hadden het moeilijk om over haar ziekte en overlijden te communiceren. Wij hadden toen als gezin het gevoel op een andere planeet te zitten. Deze ervaring maakte dat ik zelf meer aandacht kreeg voor ziekte- en verlieservaringen bij anderen en een gesprek hierover niet uit de weg ging. Dit vormde zeker de basis van mijn keuze voor mijn stageplaats en het onderwerp van deze bachelorproef.

Inhoudstafel

| | |
|--|----|
| Inleiding..... | 1 |
| Hoofdstuk 1 Praktijkgerichte probleemverkenning | 3 |
| 1.1 Casus..... | 3 |
| 1.2 Genogram | 6 |
| 1.3 De probleemstelling..... | 7 |
| Hoofdstuk 2 Theoretische Analyse vanuit drie invalshoeken | 8 |
| 2.1 Eerste invalshoek: een goede dood..... | 8 |
| 2.1.1 Een goede dood..... | 8 |
| 2.1.2 De plaats van overlijden | 9 |
| 2.1.2.1 Betekenis van ‘thuis sterven’..... | 10 |
| 2.1.2.2 Factoren die mee bepalen of een patiënt kan thuisblijven | 11 |
| 2.1.3 Wijze van overlijden | 12 |
| 2.1.3.1 Als je zelf je wil nog kan uitdrukken | 13 |
| 2.1.3.2 Als je je wil niet meer kan uitdrukken | 14 |
| 2.1.4 Een zelfgekozen dood..... | 15 |
| 2.1.5 Een goede en tijdige palliatieve zorg..... | 17 |
| 2.1.6 Besluit | 18 |
| 2.2 Tweede invalshoek : de moeilijke communicatie rond palliatieve zorg en zorgplanning..... | 19 |
| 2.2.1 Waarom is praten over de dood zo moeilijk?..... | 19 |
| 2.2.2 Waarom wordt er zo laat of geen palliatieve zorg ingeschakeld?..... | 20 |
| 2.2.2.1 Misvatting 1: palliatieve zorg is terminale zorg..... | 20 |
| 2.2.2.2 Misvatting 2 : palliatieve zorg is enkel voor kankerpatiënten | 22 |
| 2.2.2.3 Misvatting 3: je moet kiezen tussen euthanasie of palliatieve zorg..... | 23 |
| 2.2.2.4 Nog enkele andere misvattingen..... | 23 |
| 2.2.3 Het tijdstip van de inschakeling van de palliatieve zorg: onderzoeken en conclusies..... | 24 |
| 2.2.4 De communicatie inzake voorafgaande zorgplanning..... | 26 |
| 2.2.5 Besluit | 28 |
| 2.3 Derde invalshoek : de mantelzorger en de familie | 29 |
| 2.3.1 Evolutie van de zorg in onze maatschappij..... | 29 |
| 2.3.2 De mantelzorger | 30 |
| 2.3.2.1 De draagkracht van de mantelzorger | 31 |
| 2.3.2.2 Ondersteuning voor de mantelzorger en de familie | 35 |
| 2.3.3 Een contextuele benadering van de mantelzorg..... | 38 |
| 2.3.3.1 De balans van geven en nemen..... | 38 |
| 2.3.3.2 Loyaliteit..... | 39 |
| 2.3.3.3 Meerzijdige partijdigheid en anticiperende rouw | 40 |
| 2.3.4 Besluit | 41 |
| Hoofdstuk 3 Veranderingsstrategieën | 43 |
| 3.1 Eerste veranderingsstrategie: informatie en sensibilisering | 43 |
| 3.1.1 Sensibilisering..... | 44 |
| 3.1.2 Palliatief is geen synoniem voor terminaal | 46 |
| 3.1.3 Laagdrempelige informatie over voorafgaande zorgplanning | 48 |
| 3.1.4 De dood weer onder de mensen brengen..... | 50 |

| | |
|---|----|
| 3.1.5 Besluit | 51 |
| 3.2 Tweede veranderingsstrategie: meer opleiding inzake communicatie rond het levenseinde | 51 |
| 3.2.1 Standaardopleiding in communicatie rond palliatieve zorg voor de zorgsector | 52 |
| 3.2.2 Extra vorming naast de basisopleiding | 54 |
| 3.2.3 Het vermijden van de negatief geconnoteerde term ‘palliatief’ in de communicatie met patiënten en familie | 56 |
| 3.2.4 Besluit | 56 |
| 3.3 Derde veranderingsstrategie: het inzetten van een gezinswetenschapper binnen een palliatief team | 57 |
| 3.3.1 Actief luisteren, meervoudige partijdigheid en oog voor de context | 58 |
| 3.3.2 Oog voor overbelasting, angst en anticipatorische rouw | 59 |
| 3.3.3 Oog voor de kinderen | 60 |
| 3.3.4 Oog voor rouwzorg en voor de toekomst | 60 |
| 3.3.5 Besluit | 62 |
| 3.4 Nabeschuiving | 63 |
| 3.5 Praktische uitwerking van een map met info- en reflectiefiches | 64 |
| | |
| Algemeen Besluit | 65 |
| Literatuurlijst | 68 |
| Bijlage: Info- en reflectiemap | 74 |

Inleiding

Ieder van ons gaat dood. Dit is de enige zekerheid die we in ons leven hebben. Je hoeft niet levensbedreigend ziek te zijn om zinvol na te denken over wat je allemaal wil als je ooit ernstig ziek wordt. Iedereen heeft immers recht op zijn levenseinde. Toch wordt hier bijna niet over gepraat en weten we weinig over iemands wensen hieromtrent. Iedereen wil graag sterven op zijn manier, maar beslissingen en de communicatie hierover worden steevast vooruitgeschoven of raken in de vergeethoek. Alsof er niet over praten kan bewerkstelligen dat je niet zal sterven.

In de opleiding Gezinswetenschappen werd mijn nieuwsgierigheid over dit thema gewekt in de cursus 'Begeleiden van mensen in crisissituaties' van professor Manu Keirse. Dit zette me aan om hierover meer te lezen, een symposium bij te wonen van '30 jaar palliatieve zorg in België', georganiseerd door de vzw Omega en het volgen van een lezing van professor Distelmans. Bij het zoeken naar een stageplaats nam ik contact op met de coördinator van Topaz, het dagverzorgingscentrum voor palliatieve zorg in Wemmel. Ik kreeg de kans ervaring op te doen in de specifieke sector van de palliatieve zorg, zowel in het dagcentrum zelf als bij de VZW Omega, de palliatieve thuiszorgequipe voor Halle-Brussel-Vilvoorde.

De uitspraak die me het meest bijbleef en die zowel in de lessen van professor Keirse, de lezing van professor Distelmans als het symposium aan bod kwam, was de volgende: '70% van de mensen wil graag thuis sterven, 70% sterft vandaag elders'. Deze uitspraak werd de basis voor deze bachelorproef. Als gezinswetenschapper vroeg ik me af hoe de patiënt en de familie beter zouden kunnen ondersteund worden om de kloof tussen wens en werkelijkheid te verkleinen. Welke factoren bepalen deze grote discrepantie en wat kan hieraan veranderd worden?

Tijdens mijn stageperiode viel het me op dat de beeldvorming over palliatieve zorg bij het grote publiek niet strookt met de werkelijkheid. Bij gesprekken met vrienden en familie over deze stage werden telkens opnieuw beelden opgeroepen van bedden met doodzieke mensen. Ze vonden het een vreemde keuze en vroegen me meermaals of het niet zwaar was om constant afscheid te moeten nemen. Ik moest voortdurend uitleggen dat palliatieve zorg geen terminale zorg is, en dat de mensen gedurende lange tijd naar dit dagcentrum komen, waar de omgeving te vergelijken is met een ruime woning, en zeker niet met een ziekenhuis. Bovendien werd het gesprek meestal snel afgerond en bleek praten over het levenseinde een enorm taboe. Alleen bij enkele vrienden en familieleden die zelf dichtbij iemand verloren hadden, vond ik echt aansluiting en zag ik dat zij, eens de opening gecreëerd was, graag hun verhaal vertelden.

Dit zette me aan om verder op zoek te gaan waarom er in onze maatschappij zo'n taboe rust op de dood en waarom de communicatie rond het levenseinde zo moeilijk loopt. De centrale vraag in dit onderzoek werd als volgt geformuleerd: "Hoe kan een gezinswetenschapper een ongeneeslijke patiënt, zijn mantelzorger en zijn familie ondersteunen bij de wens om thuis te sterven?"

Het onderzoek start praktijkgericht, met de casus van Anne, die graag thuis euthanasie wou, maar haar partner niet mee kreeg in dit verhaal.

Het tweede hoofdstuk bevat een theoretische literatuurstudie waarin ik bestudeer wat er bedoeld wordt met 'een goede dood', waarom de communicatie rond het levenseinde zo moeilijk verloopt en hoe de mantelzorger beter begrepen en ondersteund kan worden.

In het laatste hoofdstuk formuleer ik uiteindelijk drie veranderingsstrategieën en werk ik hierbij een praktische toepassing uit die gebruikt kan worden om de communicatie over de wensen inzake het levenseinde te vereenvoudigen.

Hoofdstuk 1 Praktijkgerichte probleemverkenning

1.1 Casus

De casus van Anne en Louis werd mij aangereikt door palliatief verpleegkundige Els. Het gaat hier om een éézijdig perspectief. Els had wel een nauw contact met de cliënte, de familieleden, de huisarts en de andere zorgverstrekkers en kon een duidelijk beeld scheppen van hoe de cliënte en de omgeving met hun gevoelens omgingen. De verpleegster nam haar tijd voor een uitgebreid interview. Ik kreeg ook inzage in het intern dossier. De casus werd omwille van de privacy van de betrokken personen en de privacywetgeving geanonimiseerd.

Anne en haar partner Louis, beiden eind in de zestig, zijn woonachtig in een klein dorp. Ze zijn er goed ingeburgerd en hebben een groot sociaal netwerk, zowel door de professionele als vrijwillige activiteiten. Anne was initiatiefneemster van heel wat buurt evenementen zoals onder andere de kerstmarkt en een maandelijks treffen van de senioren. Ze bleef ook samen met haar partner actief bij de plaatselijke jeugdbeweging, als begeleidend volwassene, tot dit door haar ziekte enkele jaren geleden niet langer mogelijk was.

Anne wordt in 2015 gevelde door een ongeneeslijke progressieve ziekte. Ze takelt langzaam af en dagelijkse confrontatie met taken die ze zelf niet meer kan uitvoeren, valt haar zwaar. Anne heeft voor zichzelf uitgemaakt dat ze deze lijdensweg niet tot het einde wil gaan en thuis wil sterven als het voor haar echt niet meer gaat. Ze schreef dit al meerdere keren op een briefje, zoals voorzien in een actieve euthanasieverklaring. Ze sprak hierover met haar man en zoon. Haar zoon kent het verloop van haar ziekte en steunt haar hierin. Louis, haar echtgenoot wil hier niets over horen en zoekt zijn toevlucht in een totale ontkenning.

Louis neemt de volledige zorg voor Anne op zich. Hij vindt dat ze er alles aan moet doen om zo lang mogelijk bij hem te blijven en neemt haar daarom alles uit handen. Hij merkt niet dat juist dit alles uit handen moeten geven haar zo moeilijk valt. Hij wil geen inmenging van buitenaf en beschermt haar volledig. Hij gaat hierin zo ver, dat ook bezoek geweigerd wordt, omdat dit haar teveel zou belasten. Enkel de zoon en zijn gezin zijn nog net welkom. Ook zorgverstrekkers blijft hij weren. Hij communiceert weinig naar de buitenwereld, gaat winkelen in een nabijgelegen dorp, om de burens en lastige vragen te ontlopen en blijft zoveel mogelijk bij zijn vrouw. Zo valt stilaan het contact met anderen weg en blijft Anne achter in haar kleine beschermende cocon. Ze mist de vele contacten en ziet hoe haar partner haar aftakeling blijft ontkennen en hoe hij worstelt met haar vraag naar euthanasie en haar wens om thuis te sterven. Hierdoor schuift ze deze vraag voor zich uit, hoewel ze op regelmatige basis aan haar zoon blijft zeggen dat ze niet tot het einde wil gaan en alles graag wil regelen.

Door de houding van haar man, spreekt ze hierover niet met haar huisarts. Dit is volgens Els echt een gemiste kans. Annes dokter en Els hebben al eerder samengewerkt, en zij weet uit ervaring dat hij direct de palliatieve thuiszorg zou ingeschakeld hebben, als hij wist wat er allemaal speelde bij Anne en Louis. Ze vertelt dat er veel kostbare tijd verloren ging door het uitstellen van dit gesprek.

Als Anne haar huisarts uiteindelijk inlicht, wordt er onmiddellijk palliatieve thuiszorg ingeschakeld. Els heeft een gesprek met de zoon en wordt gebriefd door de huisarts. Zij gaat bij Anne en Louis thuis langs en heeft een goed gesprek met haar cliënte. Anne spreekt dan al heel moeilijk. Ze brengt onmiddellijk haar euthanasiewens en haar wens om thuis te sterven ter sprake. Louis wil niets over euthanasie horen en wil Els niet spreken. Els heeft naast haar andere taken, de moeilijke opdracht om Louis op korte termijn mee te krijgen in het euthanasieverhaal. Ze had liever wat meer tijd gekregen zodat ze dit veel geleidelijker had kunnen aanpakken, en ze is ervan overtuigd dat Louis dan veel verder zou meegegaan zijn in de wens van zijn vrouw om thuis te sterven. Wettelijk had Els het akkoord van de partner niet nodig, maar ze vond dat ze het ethisch gezien niet kon maken om gewoon mee te gaan in het verhaal van mevrouw, zonder met haar partner rekening te houden.

Els probeert ook wat meer hulp te regelen, maar ook hier werkt Louis niet mee. Hij wil geen vreemden over de vloer. Het enige dat hij wil is rust en tijd met Anne. Volgens Els is hij boos en bang. Ook de zoon ondernam al wat pogingen om wat meer bijstand te regelen. Hij wou ook meer vrienden en burens laten langskomen, maar dit mondde beide keren uit in een hevige discussie met zijn vader. De zoon drong daarna niet meer verder aan, want hij wou vermijden dat hij zijn moeder niet meer zou kunnen bezoeken en ze nog verder in een isolement zou geraken.

Louis gaat uiteindelijk wel akkoord met Annes vraag tot euthanasie. Hij verklaart dat hij er niet wil aan meewerken, maar dat hij zich niet langer zal verzetten. Haar wens om thuis te sterven vindt hij een brug te ver. Anne gaat er noodgedwongen mee akkoord om de euthanasie in het ziekenhuis te laten plaatsvinden. Ze heeft het hier tot het laatste ogenblik heel moeilijk mee. De aanvraag wordt geregeld en Anne weet dat ze nu nog enkel moet aangeven wanneer voor haar het moment daar is. Ze blijft wel aangeven dat ze enorm veel verdriet heeft omdat ze haar laatste ogenblikken niet thuis kan doorbrengen en haar leven niet kan afronden in haar vertrouwde omgeving.

Louis blijft het heel moeilijk hebben. Bij elk bezoek van Els brengt Anne al heel snel haar euthanasievraag ter sprake. Louis stort dan telkens in. Hij kan hier niet over praten, en wil ook geen externe hulp om even iets buitenshuis te doen. Hij geeft aan dat hij doodsbang is en nachtmerries heeft.

Anne vindt haar rust terug, nu alles geregeld is en ze de nodige consultaties gehad heeft. Ze weet dat zij nu zelf de touwtjes in handen heeft. Ze blijft de beslissing voor zich uitschuiven in de hoop dat haar man er toch nog vrede mee vindt. Als ze voelt dat haar spraak wegvalt en ze nog meer moeite met communiceren krijgt, is voor haar de grens bereikt en wordt de afgesproken procedure opgestart.

Els zorgt ervoor dat Anne met een taxi naar het ziekenhuis gevoerd wordt. Ze wil de zoon niet opzadelen met het besef dat hij zijn moeder naar haar laatste bestemming gevoerd heeft, tegen de wil van zijn vader in. Els houdt zich beschikbaar voor Louis. Hij heeft al verschillende keren aangegeven dat hij niet mee naar het ziekenhuis wil. Hij denkt dat hij dit niet zal aankunnen. Els heeft voorgesteld om op dat moment bij hem te blijven. Op het laatste ogenblik besluit hij toch mee te gaan.

Anne wordt naar een ziekenhuiskamer gebracht. De schoondochter brengt nog enkele persoonlijke spullen en wat bloemen mee om de ruimte nog wat aan te kleden, maar het blijft een steriele, onpersoonlijke omgeving. Er wordt ook letterlijk op de arts en de verpleegkundige gewacht. Dit staat volgens Els in schril contrast met de totaal andere sfeer thuis, als iemand daar op zijn euthanasie wacht.

Het moment van het afscheid is heel emotioneel. Els blijft er op vraag van de familie bij. Ook het afscheid zelf en de eerste ogenblikken erna, voelen voor haar in een ziekenhuiskamer heel anders aan dan thuis. De mensen blijven veel hulpelozer achter. De sfeer is helemaal anders.

Anne kreeg haar euthanasie en was gerust omdat haar partner niet meer tegenwerkte. Ze bleef het tot het laatste moment wel heel erg vinden dat dit niet thuis kon plaatsvinden. Thuis betekende voor haar, haar leefwereld, haar cocon, haar eigen bed, haar leven, haar 'thuis'. Ze hilde hard bij aankomst in het ziekenhuis.

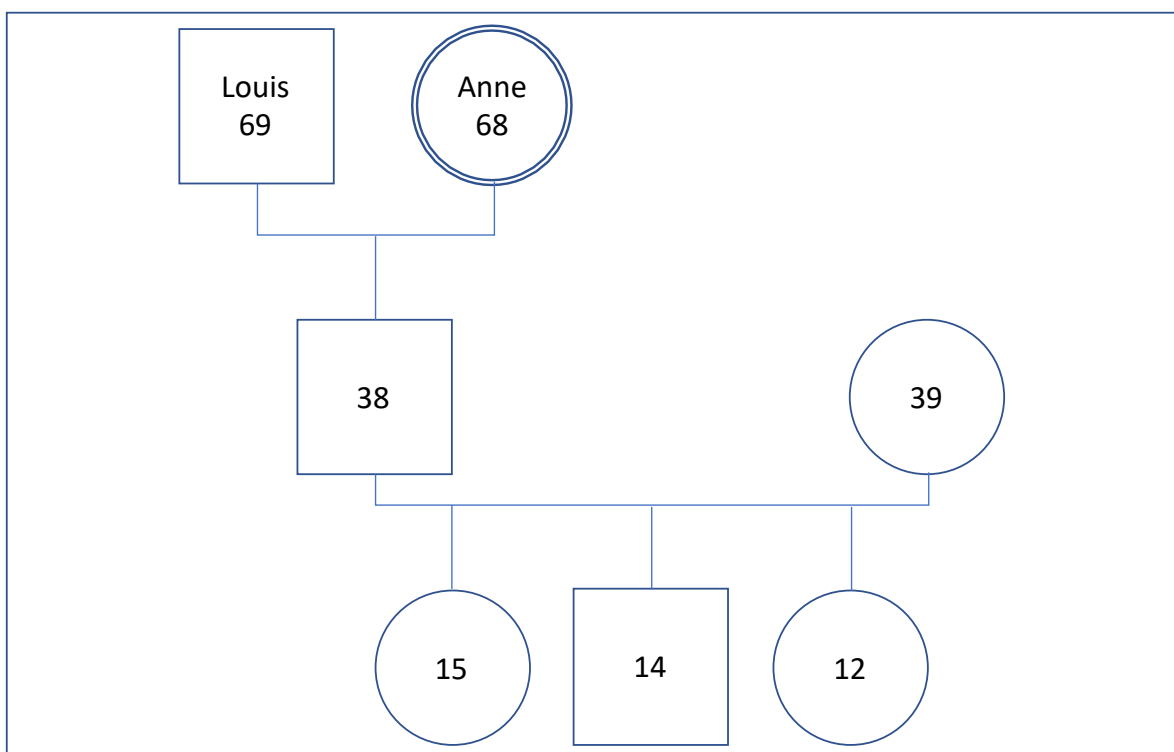
Haar partner had het verschrikkelijk moeilijk met haar keuze. Uiteindelijk begreep hij wel dat ze niet meer verder wilde aftakelen en verder afhankelijk worden, en steunde hij haar vraag tot euthanasie. Hij kon echter niet ingaan op haar laatste wens om thuis te sterven, omdat hij dacht dat hij niet verder kon slapen en leven in het huis waar zijn echtgenote gestorven was, op haar eigen verzoek. Hij was heel emotioneel, vaak boos, maar ook bang en heel verdrietig. Louis stortte in, telkens hij Els nog maar zag. Hij vertelde Els nadien dat hij haar enorm gehaat had, niet persoonlijk, wel om wat ze vertegenwoordigde.

De zoon, een hele sterke man volgens Els, begreep zijn mama volledig en was gefrustreerd omdat hij haar zo zag aftakelen. Hij was lange tijd haar enige aanspreekpunt inzake euthanasie en hij wist ook hoe graag ze thuis wou sterven. Hij was verder enorm bezorgd omdat er niet meer hulp toegelaten werd door zijn vader. Zijn moeder miste de sociale contacten en praktische hulp, zijn vader raakte overbelast en kampte met een verschrikkelijke boosheid en veel angst. Hij voelde zich ook gevangen tussen zijn ouders. Hij begreep de vraag van zijn moeder, maar had ook veel begrip voor de situatie van zijn vader en zag dat die vooral uit liefde voor zijn echtgenote zo reageerde. Hij was bang dat hij, als hij zijn moeder te veel steunde, zijn vader ook nog zou kwijtraken. Dit wou hij voorkomen, want hij zag zijn beide ouders graag, en wou met hem wel verder na het overlijden van zijn moeder. Hij was Els dan ook heel dankbaar voor de vele gesprekken, voor het feit dat zijn vader uiteindelijk wel akkoord ging met het euthanasieverzoek, voor de regeling van de taxi en om het aan zijn vader blijven aanbieden van de mogelijkheid om toch ook aanwezig te zijn bij het afscheid. Hij contacteerde Els verschillende keren omdat het hem zelf soms ook te veel werd om familie, werk en alle zorgen te combineren. Ook zijn omgeving toonde niet altijd evenveel begrip voor zijn situatie. Hij vroeg Els wat zij dacht over de aanwezigheid van de kleinkinderen bij het afscheid. Els vertelde dat iedereen daar vrij in is en dat de kleinkinderen, die van alles op de hoogte waren, volgens haar oud genoeg waren om dit zelf te beslissen. De zoon en schoondochter bespraken dit met hun kinderen. De oudste wou er bij aanwezig zijn, de twee anderen beslisten om eerder afscheid te nemen van hun moeke. Ze spraken met heel veel warmte en liefde over haar tijdens de afscheidsdienst.

Els vond het jammer dat ze pas meer dan een half jaar nadat mevrouw haar euthanasiewens geuit had, werd ingeschakeld. Dit is geen uitzondering. Meestal komt dit doordat de dokter de beslissing om een palliatief team in te schakelen, voor zich uit schuift, vaak in de hoop dat het niet meer nodig zal zijn. Dit was hier echter niet het geval, want de huisarts van mevrouw werkte actief samen met de palliatieve thuisdienst. Uit respect voor de totale onbespreekbaarheid van de euthanasie bij haar man, wou Anne hier geen derden bij betrekken. Anne wou thuis sterven, zoals de meeste van Els' cliënten. Omdat Els kon zien hoe zwaar alles voor Louis was, stelde ze voor mee te gaan naar het ziekenhuis of bij hem thuis te blijven, indien hij dit liever had. Dit is niet de gewone gang van zaken, maar ze voelde dat ze hier veel steun kon bieden. Voor Els was dit een heel intense begeleiding. Ze is gelukkig dat Louis uiteindelijk akkoord ging met het euthanasieverzoek van zijn vrouw. Wettelijk is dit niet nodig, maar het zou menselijk gezien heel zwaar geweest zijn om zonder zijn akkoord alles in gang te zetten, Anne op te halen en naar het ziekenhuis te voeren, samen met de zoon, schoondochter en het oudste kleinkind en daarna de partner met al zijn emoties achter te laten.

Ze had na het overlijden van Anne nog een warm gesprek met de zoon en ook Louis wou nog eens met haar praten. Hij vertelde haar toen dat hij haar graag wou laten weten dat hij haar niet persoonlijk haatte en dat hij nu alles beter kon plaatsen. Toch heeft hij het nog altijd heel moeilijk met de euthanasiewens van zijn echtgenote.

1.2 Genogram



1.3 De probleemstelling

Tijdens de lessen 'Begeleiden van gezinnen in crisissituaties' van Manu Keirse in de tweede opleidingsfase Gezinswetenschappen ging er veel aandacht naar de palliatieve zorg en de laatste levensfase. Omdat dit onderwerp me enorm boeide, las ik een aantal van zijn boeken en woonde ik ook enkele lezingen van Wim Distelmans bij. Daar hoorde ik voor het eerst over de palliatieve paradox. Deze zegt dat 70% van de mensen thuis wil sterven, maar dat uiteindelijk 70% elders sterft. Ook in de opleiding 'Vrijwilligers in de palliatieve zorg' (W.E.M.M.E.L.) en in het boek 'Voor altijd thuis' werden deze cijfers geciteerd (De Poot & Distelmans, 2018, p. 13). Meer recente cijfers vond ik in een nationaal onderzoek MELC (Monitoring quality of End-of-Life Care) van de VUB en de UGent. Hieruit blijkt dat van alle niet-plotse overlijdens 49% van de patiënten in het ziekenhuis sterft. Slechts 24% overlijdt thuis en 28% in een woonzorgcentrum. Deze cijfers staan in fel contrast met de wensen die mensen koesteren over de plaats waar ze willen overlijden, namelijk 89% wil thuis (58%) of in een thuisvervangende situatie zoals het woonzorgcentrum (31%) sterven (Cohen, Smets, Pardon & Deliens, 2015, p. 21). Ook Aline De Vleminck, een andere onderzoekster naar palliatieve zorgen aan de VUB en de UGent, bevestigt deze cijfers. Zij schrijft dat 80% van de Belgen thuis wenst te sterven, maar meer dan de helft echter elders sterft (De Vleminck, 2019).

België beschikt over een uitgebreide wetgeving met betrekking tot palliatieve zorg, patiëntenrechten en euthanasie. In vergelijking met het buitenland is onze palliatieve zorg goed uitgebouwd. Deze zorg vierde in 2018 zijn dertigjarig bestaan en ons beleid zet steeds meer in op mantel- en thuiszorg. Toch blijft er een groot verschil tussen het aantal mensen dat thuis wil sterven en het aantal patiënten dat dit ook effectief doet. Hoe komt het dat voor zoveel mensen zo'n existentiële wens niet vervuld kan worden? Ligt de oorzaak bij onszelf, bij de organisatie, bij de maatschappij, of is het een combinatie van verschillende factoren? Kan de omgeving gemotiveerd worden om meer van deze wensen te vervullen en wat kan een gezinswetenschapper hier aan bijdragen?

Dit leidt tot de centrale vraag : **“Hoe kan een gezinswetenschapper een ongeneeslijke patiënt, zijn mantelzorger en zijn familie ondersteunen bij de wens om thuis te sterven?”**

Enkele deelvragen zijn:

- Wat is een goede dood?
- Waarom wordt er zo laat of geen palliatieve zorg ingeschakeld?
- Waarom is er, ondanks alle bestaande informatie, zo weinig geweten over voorafgaande zorgplanning en beslissingen inzake het levenseinde?
- Hoe kan een mantelzorger beter ondersteund en geïnformeerd worden?

De centrale vraag wordt uitgediept in een theoretische analyse. Eerst onderzoek ik wat een goede dood betekent. In een tweede deel analyseer ik waarom de communicatie rond palliatieve zorg zo moeilijk loopt en in het laatste deel ligt de focus bij de mantelzorger en de familie.

Hoofdstuk 2 Theoretische Analyse vanuit drie invalshoeken

2.1 Eerste invalshoek: een goede dood

Anne wou een goede dood. Maar wat betekent dit precies? In deze eerste invalshoek bekijk ik wat de dood tot een goede dood maakt. Wat willen mensen als hun levenseinde nadert, hoe kunnen ze dit kenbaar maken en hoe kan hun omgeving en de maatschappij hierbij helpen?

2.1.1 Een goede dood

De Duitse filosoof Arthur Schopenhauer (1788-1860) omschreef de goede dood als een heel natuurlijk proces dat langzaam wordt voorbereid in het afnemen der krachten. Dit afnemen van krachten is noodzakelijk en zelfs weldadig, omdat anders de dood die erdoor wordt voorbereid te zwaar zou vallen. Deze goede dood is volgens hem alleen weggelegd voor wie de negentig gepasseerd is en dan zonder ziekte, zonder beroerte, soms zelfs zonder te verbleken, doorgaans zittend, en wel na het eten, te sterven, of beter gezegd, op te houden met leven (Vink, 2017, p. 49). De Schotse filosoof David Hume (1711-1776) heeft het bij de goede dood over acceptatie, niet te veel pijn en grote ongemakken en het vermogen een leven af te sluiten waarop een goede terugblik mogelijk is (Vink, 2017, p. 51). Aan deze invulling is vandaag niet veel veranderd, al werd de definitie wel aangevuld. In een beleidsnota rond levenseinde in het Verenigd Koninkrijk werd de goede dood omschreven als het krijgen van een individuele, respectvolle zorg, waarbij pijn- en symptoomcontrole en een huiselijke omgeving in het gezelschap van nabije familie en vrienden heel belangrijk zijn. Een goede dood wordt er gelinkt aan kwaliteitsvolle palliatieve zorg, gericht op de stervende, met veel aandacht voor fysiek comfort, de nabijheid van de familie en psychische ondersteuning van het gezin in een moeilijke periode (Pottle et al., 2017, p. 3).

Als je aan de mensen vraagt hoe ze willen sterven, zijn de antwoorden meestal gelijklopend. Ze sterven liefst pijnloos, op een zelf gekozen plaats en eventueel op een zelf gekozen wijze.

Iedereen wenst een plotse en snelle dood. Helaas is dit vandaag voor steeds minder mensen weggelegd. Door de technologische en medische vooruitgang en de betere voeding en hygiëne is de levensverwachting enorm gestegen. We worden allemaal ouder. Door de medische spijttechnologie kunnen we ook veel langer overleven en sterft vandaag het merendeel van de bevolking een trage dood. Het overlijden komt bij de meesten niet plots, maar na een lange periode van achteruitgang. Voor twee op drie mensen zal het overlijden verwacht zijn en volgen op een periode van ziekte, behandeling en zorg. Dit betekent wel dat we de mogelijkheid hebben om ons levenseinde voor een stuk mee te bepalen en ons voor te bereiden (De Vleminck, 2019).

Toch verkiezen velen om hier tijdens het leven niet over na te denken. Het blijft een bekommernis voor later, die gemakkelijk voor zich uit geschoven wordt. Nochtans gebeurt slechts 50% van de overlijdens in ons land plots, door bijvoorbeeld een ongeval of een hartstilstand. Dit betekent dat bij 50% van de overlijdens in België beslissingen zullen genomen worden bij het levenseinde (Vande Castele, 2019, slides 8-9). Deze beslissingen zullen grotendeels bepaald worden door wat de

patiënt voor zichzelf beschouwt als een goede dood. Als hij graag wil dat met zijn visie en wensen rekening gehouden wordt, is het voor zich blijven uitschuiven van deze beslissingen niet de optimale strategie.

In ons land ontbreekt het de burger nochtans niet aan mogelijkheden. In België bestaat al meer dan 30 jaar goede palliatieve zorg en als enig land in de wereld bestaat er een wet palliatieve zorg. Er is een goed beleid inzake voorafgaande zorgplanning, mede door de wet patiëntenrechten. Bovendien bestaat er sinds 2002, samen met Nederland en Luxemburg (2009) een wet waardoor mensen het recht krijgen om onder bepaalde voorwaarden een zelfgekozen levenseinde of euthanasie te vragen. Volgens professor Etienne Vermeersch staat België hierdoor wereldwijd op een eenzame ethische hoogte wat betreft de problematiek van het levenseinde (Distelmans, 2013, p. 91).

In de casus heeft Anne veel nagedacht over haar goede dood. Ze weet heel goed wat ze wil. Ze wil thuis in haar vertrouwde omgeving sterven, met de mensen die belangrijk zijn voor haar. Ze wil inslapen in haar eigen bed. Ze wil ook waardig sterven, op een moment waarop ze hier zelf nog over kan beslissen. Ze wil zeker niet volledig afhankelijk en hulpeloos worden.

Een goede dood kan op veel manieren ingevuld worden. Ieder kiest zijn eigen goede dood. De factoren die hierbij belangrijk blijken, worden toegelicht in de volgende punten.

2.1.2 De plaats van overlijden

Wim Distelmans vermeldt in zijn lezingen dat 70% van de mensen thuis wil sterven, 70% sterft echter elders. In een nationaal onderzoek MELC van de VUB en de UGent werden deze cijfers bevestigd. Waar 89% van de ondervraagde Belgen aangaf liefst thuis of in het woonzorgcentrum te willen sterven, bleek dat er slechts 24% thuis en 28% in een woonzorgcentrum overleed (Cohen, Smets, Pardon & Deliens, 2015, p. 21). Hoe komt het dat de droom zo ver van de werkelijkheid staat? En wat betekent het om 'thuis' te sterven? Welke factoren beïnvloeden deze keuze en hoeveel impact heeft de context op deze wens? Wat zijn de alternatieven?

Onder 'thuis' wordt begrepen: de plaats waar de mensen wonen. Dit kan dus ook het woonzorgcentrum zijn (Beernaert et al., 2019, p. 76) (Gagyor, 2016, p. 10). Mensen willen niet overlijden in het ziekenhuis. Een ziekenhuis heeft als doelstelling zieke mensen te genezen en levens te verlengen en is daar volledig naar ingericht. In het ziekenhuis gebeurt het vaker dat artsen verschillende boodschappen geven of slecht communiceren, onderling en naar de patiënt toe. De zieke en zijn familie ervaart deze onduidelijke en vaak contradictorische communicatie als belastend omdat ze veel onzekerheid meebrengt (Cohen et al., 2015, p. 170). Een gewone afdeling van een ziekenhuis biedt geen garantie op 'een goede dood'. Een stervende patiënt heeft behoefte aan tijd en menselijke contact, twee zaken die vandaag heel duur en schaars zijn in ziekenhuizen. Toch mag dit niet veralgemeend worden. Er zijn ook patiënten waarvoor het ziekenhuis juist een veilige haven en een laatste beetje hoop betekenen. Zij willen nog alles uit de kast halen om hun leven te redden. Het ziekenhuis is dan de meest optimale plek en het kan een geruststelling betekenen voor de patiënt en zijn familie dat echt alles geprobeerd werd. Ook het maatschappelijk

taboe rond de dood kan de keuze voor het ziekenhuis verklaren. Velen hebben de dood nog niet van dichtbij meegemaakt en raken in paniek als de dood nadert. Een opname kan dan uitkomst bieden (Beernaert et al., 2019, pp. 79-82). Voor anderen is de continuïteit van de zorg belangrijk, geldt de overtuiging dat alleen in het ziekenhuis optimale zorg en ondersteuning verkrijgbaar is of werd het ziekenhuis zelf een vertrouwde omgeving, door lange opnames tijdens het ziekteverloop (Cohen et al., 2015, p. 171). Bovendien is het ziekenhuis vaak het enige alternatief als er geen mantelzorger beschikbaar is of als deze overbelast raakt.

De overheid beseft dat de plaats van overlijden een belangrijk element is in een goede levenseindezorg. Het beleid is gericht op thuis sterven of overlijden in een thuis vervangende omgeving zoals bijvoorbeeld een woonzorgcentrum. Als bijkomend opvangnet werden in de ziekenhuizen palliatieve eenheden opgericht (Cohen et al., 2015, p. 167). Daar is echter niet altijd plaats en wordt er met wachtlijsten gewerkt (Cohen et al., 2015, p. 177). Vandaag zijn er in België bijna 400 erkende bedden op een palliatieve zorgeenheid. Deze eenheden bestaan uit minimum zes en maximaal twaalf bedden en worden ondergebracht in een zelfstandige entiteit of bij verschillende ziekenhuisdiensten (Beernaert et al., 2019, p. 59).

Binnen een eenheid palliatieve zorg wordt een huiselijke sfeer gecreëerd en is het aantal patiënten beperkt. De focus ligt er niet langer op genezen, maar op comfort. De familie is er niet gebonden aan bezoeken en kan er dag en nacht terecht.

In deze zorgeenheden worden ongeneeslijk zieke patiënten opgevangen die op relatief korte termijn zullen sterven, niet thuis kunnen blijven en waarbij een verblijf in een gewoon ziekenhuis geen meerwaarde meer heeft. De patiënt wordt er verzorgd, omringd en ondersteund door een multidisciplinair team. Dit team biedt een individuele totaalzorg aan. Naast pijn- en symptoombestrijding is er aandacht voor psychologische begeleiding, rouwvoorbereiding en rouwbegeleiding. Er wordt gestreefd naar een optimaal lichamelijk comfort, waarbij de zelfstandigheid en de vrijheid voor de patiënt gegarandeerd blijft. De zieke krijgt de ruimte om zo volwaardig mogelijk te leven in relatie met zijn geliefden en om te praten over diepere levensvragen (Beernaert et al., 2019, p. 59).

2.1.2.1 Betekenis van 'thuis sterven'

Thuis is veel meer dan een fysieke plaats. Het vertegenwoordigt vertrouwdheid, de aanwezigheid van je geliefden en de mogelijkheid om een 'alledaags' leven te leiden (Gomes & Higginson, 2006, p. 1).

Uit een Brits onderzoek in 2017 bleek dat 'thuis sterven' verschillende betekenissen kreeg. Voor de ene betekent het de mogelijkheid tot behouden van de normaliteit, het behouden van de geïndividualiseerde zorg en de controle, voor een ander de keuze om de activiteiten te doen die men graag doet op het moment dat men dit zelf verkiest. Ook de omgeving en de fysieke objecten rondom de persoon zijn waardevol. Het feit dat je je levenslang verzamelde collectie postzegels in je nabijheid hebt, dat je, als je dit wenst wat in je schildersatelier kunt vertoeven, dat je kunt slapen in je echtelijke bed, dat je huisdieren in de buurt kunnen blijven, de vertrouwdheid van de kamers,...

wordt als belangrijk aangeduid. Thuis zijn schept een normaal kader en maakt de contacten met vrienden en familie veel informeler (Pottle et al., 2017, p. 8).

“It seems to me that when you are in hospital that conversation dries up, but when you are at home things seem more relaxed and normal.” (Pottle et al., 2017, p. 8)

Uit de Masterproef ‘Strategisch management in de non-profitsector’ van Berdine Koekoek blijkt dat ‘thuis’ een rekbaar begrip is. Het is niet zozeer een fysieke plek, maar gaat meer over de voorwaarden waaronder men zich thuis voelt, zoals sfeer, tijd, aandacht, veiligheid en betrokkenheid (Koekoek, 2014, p. 25). Hierop baseert men zich in de palliatieve eenheden, waar geprobeerd wordt om de huiselijkheid na te bootsen.

In de casus wou Anne heel graag thuis sterven, in haar eigen bed. Haar partner wou dit niet en verzette zich hiertegen. Hierdoor werd Anne net voor haar euthanasie nog naar het ziekenhuis gebracht, waar ze haar euthanasie in een steriele, onpersoonlijke ziekenhuiskamer, kreeg. Volgens Els, de palliatief verpleegkundige, was de sfeer hierdoor heel anders dan bij een euthanasie thuis. Een palliatieve afdeling was hier misschien een betere tussenoplossing geweest, op voorwaarde dat hier plaats was en Anne haar laatste levensdagen daar had willen doorbrengen.

2.1.2.2 Factoren die mee bepalen of een patiënt kan thuisblijven

Er zijn heel veel factoren die de plaats van overlijden beïnvloeden. Grosso modo kunnen ze onderverdeeld worden in omgevingsfactoren, individuele factoren en ziektefactoren.

Onder omgevingsfactoren verstaan we de structuur van de gezondheidszorg. Waar heeft de patiënt toegang tot? Hoe is thuiszorg georganiseerd? Op welk netwerk kan hij beroep doen voor een kwaliteitsvol leven?

De ziektefactoren zijn ook cruciaal. Kan de patiënt thuis behandeld worden, is de voor hem noodzakelijke zorg in de omgeving beschikbaar, is de patiënt nog zelfredzaam en wat is de complexiteit van zijn zorgbehoefte (Murray et al., 2009, p. 71)?

Bij de individuele factoren zien we eerst en vooral de wens en de mogelijkheden van de patiënt en zijn verzorgers. Hoe staat het met de beschikbaarheid en de hoeveelheid thuiszorg? Heeft de patiënt een netwerk met voldoende draagkracht en ondersteuning? Demografische trends tonen aan dat het aantal ouderen groeit, de gezinsgrootte krimpt en vrouwen mee uit gaan werken. Hoewel de solidariteit van het gezin overeind blijft, is het niet altijd meer mogelijk om 24 uur intensieve zorg te bieden aan een gezins- of familielid aan het einde van diens leven (Burns et al., 2011, p. 203). Bovendien moet het netwerk dit zelf ook willen. Ook de financiële draagkracht is een belangrijke factor. Kan er extra hulp ingeschakeld worden? Kan de mantelzorger tijdelijk verlof nemen en bij de zieke blijven? Dr. Luc Van de Ven, ouderenspsycholoog, benadrukte in zijn lessen Psychogerontologie meer dan eens dat hij de stelling ‘de patiënt staat centraal’ wel mooi vindt, maar hier enkel mee akkoord kan gaan, als er met ‘de patiënt’ bedoeld wordt ‘de patiënt en zijn omgeving’ (Van de Ven, 2014). De beschikbaarheid en draagkracht van de mantelzorger, het gezin, de familie, burens en vrienden zijn doorslaggevend om, samen met professionele zorg, aan de wens

van de zieke te kunnen voldoen. Indien de mantelzorgers onvoldoende ondersteund wordt, verhoogt de kans dat de wens van de zieke toch niet vervuld wordt. Dit blijkt uit een Duits onderzoek waarin men tot de conclusie kwam dat mensen die lang thuis verzorgd worden, toch nog eerder in het ziekenhuis sterven dan mensen met een kortere ziekteperiode. Dit werd toegeschreven aan de uitputting van de familie (Gaygor et al., 2016, p. 12).

Ook de nabijheid van hulpverleners is heel belangrijk. Wordt er gebruik gemaakt van thuisverzorging en van een palliatief team? Is er extra hulp voor de schoonmaak, transport, maaltijden? Staan de patiënt en zijn familie hiervoor open? Is er een vertrouwd en regelmatig contact met de huisarts? Volgens dit Duits onderzoek is de rol en betrokkenheid van de huisarts in de laatste 48 uur bijna net zo cruciaal als de betrokkenheid van de familie (Gaygor et al., 2016, p. 13).

Bovendien kan de wens met betrekking tot de plaats van overlijden ook wijzigen doorheen het ziekteproces. Dit bleek uit een Deens onderzoek waar uit een bevraging bleek dat, waar in het begin van het ziekteproces 81 procent van de patiënten thuis wou sterven, dit aan het einde van hun ziekteverloop daalde tot 64 procent. Dit percentage daalde nog in de laatste levensdagen (Schou-Andersen et al., 2016, p. 472).

In de casus kon Anne thuis verzorgd worden dankzij de ondersteuning van haar echtgenoot Louis. Hij nam alle taken op zich. Hij deed de boodschappen, zorgde voor de maaltijden, hield het huis proper en ondersteunde Anne bij haar verzorging. Toen Anne steeds minder zelf kon, ging hij akkoord met de komst van een thuisverpleegster, omdat hij beseftte dat zijn partner nood had aan professionele zorg. Alle extra zorg bleef voor hem. De zoon drong aan op meer ondersteuning, maar Louis wou hier niet van horen. Hij wou geen verandering in huis en ontliet de confrontatie met de verminderde zelfredzaamheid van zijn vrouw, door te blijven bewijzen dat ze met hun beiden alles aan konden en er niets hoefde te veranderen.

2.1.3 Wijze van overlijden

'Eu thanatos' betekent in het oude Grieks 'de goede, milde dood'. De term Euthanasie werd hieruit afgeleid, maar dit betekent zeker niet dat dit de enige weg naar een goede, milde dood zou zijn.

Mensen die niet onverwacht sterven, sterven vandaag meestal volgens één van de volgende drie trajecten. Een eerste groep wordt gekenmerkt door een langere, min of meer stabiele fase. Deze ongeneeslijk zieke mensen kunnen nog een hele periode goed functioneren en hun activiteiten verderzetten tot een tweetal maanden voor het overlijden. Dan worden ze geconfronteerd met een relatief korte periode van plotse en snelle achteruitgang. Mensen die sterven aan kanker volgen vaak dit parcours. Een tweede soort traject kent een geleidelijke, maar progressieve achteruitgang van de gezondheidstoestand. Er is vaak sprake van plotse periodes van ernstige ziekte, soms met ziekenhuisopname, waarvan de zieke vaak herstelt. Dit patroon kan zich, terwijl de patiënt stilaan achteruitgaat, herhalen tot hij uiteindelijk sterft. Dit parcours zien we veel bij patiënten met long- en hartziekten. Een laatste traject is dat van mensen met een zwakke algemene gezondheid. Zij lijden aan chronische aandoeningen zoals bijvoorbeeld dementie of andere ouderdomskwalen en

gaan langzaam lichamelijk en mentaal achteruit. Aan deze mensen wordt vaak niet verteld dat hun chronische ziekte ongeneeslijk is. Het moment van overlijden is veel moeilijker in te schatten en het is belangrijk te weten dat er een moment kan komen dat mensen hun wil niet meer duidelijk kunnen uitdrukken (Keirse, 2011, pp. 92-93).

2.1.3.1 *Als je zelf je wil nog kan uitdrukken*

Indien je niet plots sterft en je ongeneeslijk ziek wordt, kan je, zolang je wilsbekwaam bent en in een toestand verkeert waarin je je wil kan uitdrukken, al je wensen met je arts en je omgeving bespreken. Je kan afspraken maken omtrent de verwachte zorg, het wel of niet meer opstarten van behandelingen, het stopzetten van behandelingen, de plaats waar je wil overlijden, het al dan niet inschakelen van een palliatief zorgteam, het verzoek tot het opdrijven van de pijnmedicatie bij hevig lijden in de laatste fase, ...

Van de 50% Belgen die een beslissing neemt omtrent zijn levenseinde, gaat het in 90% van de gevallen over deze keuzes. Bij slechts 10% gaat de beslissing over levensbeëindiging zonder verzoek, hulp bij zelfdoding of euthanasie. Hulp bij zelfdoding is in België wettelijk verboden.

Door de wet patiëntenrechten in België (2002) heeft de patiënt heel wat inspraak in zijn behandeling. Hij heeft onder andere recht op duidelijke informatie, kwaliteitsvolle dienstverlening, vrije keuze van arts en deze arts kan geen behandelingen starten zonder zijn toestemming. De patiënt kan bewust behandelingen weigeren of vragen om geen nieuwe medische behandelingen meer op te starten. Hierdoor kan een halt geroepen worden aan de 'therapeutische hardnekkigheid', waarbij artsen tegen beter weten in blijven medisch ingrijpen.

Een tweede optie is het opdrijven van de pijnstilling. Dit wordt ook palliatieve sedatie genoemd. Palliatieve sedatie kan, in tegenstelling tot euthanasie, enkel bij terminaal zieken toegepast worden. Hierbij is het niet de bedoeling het leven te verkorten, maar om het comfort te verhogen. De pijnstilling wordt zodanig verhoogd dat de patiënt het onbehandelbaar lijden niet verder bewust dient te ondergaan. De grens of het hier gaat om pijnstilling of levensbeëindiging zonder verzoek of euthanasie is hier soms wel flinterdun. Daarom wordt palliatieve sedatie ook 'de schemerzone' genoemd of vergeleken met trage euthanasie. Het verschil is nochtans duidelijk. Bij euthanasie is er een intentie om iemand te doden terwijl er bij palliatieve sedatie enkel een intentie is om het bewustzijn te verlagen. Bij palliatieve sedatie wordt het ondraaglijk lijden van de zieke vaak verlegd naar de familie (Desmet, 2015, pp. 134-136).

De patiënt kan ook een actueel verzoek tot levensbeëindiging doen, beter gekend als de vraag tot euthanasie. Euthanasie is het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts, op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt. Euthanasie is geen recht. Het is niet afdwingbaar. Het kan gevraagd worden door een meerderjarige of oordeelsbekwame minderjarige, die zich in een medisch uitzichtloze toestand van ondraaglijk fysisch of psychisch lijden bevindt, dat niet kan gelenigd worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening. De arts dient ook te controleren of het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald is. Het mag met andere woorden niet onder druk tot stand komen. Het moet schriftelijk

gevraagd worden. De arts kan hier niet alleen over beslissen. Bij terminale patiënten is er een advies nodig van een tweede arts, bij niet-terminale patiënten is er advies van een tweede en derde arts nodig en is er een wachttijd van 1 maand (Keirse, 2011, pp. 101-102) (Wet betreffende de euthanasie, 2002).

In de casus wou Anne euthanasie op het ogenblik dat ze niet meer in staat zou zijn om te communiceren. Ze was op de hoogte van de procedure van een actueel verzoek tot euthanasie en had als eerste stap hiertoe haar wens al enkele keren neergeschreven. Omdat Louis hier echter niets wilde over horen, praatte ze hierover niet met haar huisarts. Hierdoor werd haar verzoek niet besproken en bleef ze met deze onzekerheid rondlopen. Ze klampte telkens haar zoon aan, maar ook hij kon hier met zijn vader niet over praten. Pas toen Anne besepte dat haar toestand snel achteruitging, ging ze dit onderwerp niet langer uit de weg en sprak ze haar huisarts hierover aan. Er werd toen onmiddellijk palliatieve zorg ingeschakeld. Anne had veel aan de gesprekken met Els en ze was ook veel geruster toen ze openlijk kon praten over haar actueel euthanasieverzoek en deze procedure werd opgestart. Ze vond rust door de zekerheid dat ze kon gaan op het moment dat zij dit wou. De houding van haar partner bleef zwaar voor haar. Hij bleef vast zitten in de ontkenning en nam het haar kwalijk dat ze hem wilde verlaten. Uiteindelijk ging hij na vele gesprekken akkoord met haar euthanasiewens, maar hij wou er niet over praten en er oorspronkelijk ook niet bij aanwezig zijn. Anne wilde ook heel graag thuis sterven. Dit bleef voor Louis echter onbespreekbaar. Hij wou niet verder leven in het huis waar zijn vrouw haar 'zelfgekozen dood' stierf. Hij zei dat hij niet kon slapen in een bed waarin zij stierf. Anne ging uiteindelijk naar het ziekenhuis voor haar euthanasie. Dit deed haar heel veel verdriet, maar ze bleef tot het einde rekening houden met Louis.

2.1.3.2 Als je je wil niet meer kan uitdrukken

Als je zelf je wil niet meer kunt uitdrukken, en je hebt belangrijke wensen omtrent je levenseinde, is het belangrijk dat je een goede voorafgaande zorgplanning (VZP) opgesteld hebt op het ogenblik dat je wel in staat was om je wil te uiten en je ervan te verzekeren dat de mensen in je omgeving op de hoogte zijn van je wensen.

Een eerste mogelijkheid om op een geldige wijze de besluiten te formuleren die moeten genomen worden als je in de toekomst niet meer in staat zou zijn om deze zelf op een geldige wijze te uiten is het opstellen van een voorafgaande schriftelijke wilsverklaring. Je kan duidelijke richtlijnen neerschrijven via een positieve of negatieve wilsverklaring. Niemand kan dit in jouw plaats doen, tenzij je wel wilsbekwaam bent, maar niet zelf in staat om de verklaring zelf op te stellen door bijvoorbeeld verlamming, blindheid, ...). In dat geval duidt de verzoeker een meerderjarige opsteller aan, die ook de reden van onmogelijkheid specificeert en eventueel een attest van een behandelend arts toevoegt.

In een negatieve wilsverklaring beschrijf je duidelijk welke behandelingen je niet meer wenst. Deze verklaring is juridisch afdwingbaar en blijft onbeperkt geldig tenzij je ze intrekt of vervangt door een gewijzigde verklaring. Het is belangrijk om zo nauwkeurig mogelijk te beschrijven welke zorg

(transfers, onderzoeken, behandelingen, ...) je niet meer wil, als je onherroepelijk wilsonbekwaam bent. Je bent zelf verantwoordelijk om deze verklaring kenbaar te maken, want er bestaat geen registratiesysteem voor. De verklaring heeft pas uitwerking op het moment dat je wilsonbekwaam wordt (Deliens, 2011, p. 315).

In een positieve wilsverklaring verzoek je de arts om iets te doen. Deze wilsverklaring is niet wettelijk geregeld, met uitzondering van de euthanasieverklaring. De positieve wilsverklaring is niet bindend, maar het recht op zelfbeschikking staat wel niet toe dat de expliciete wensen van een patiënt volledig naast zich neer gelegd worden. De arts dient dus wel rekening te houden met deze wilsverklaring (Deliens, 2011, pp. 315-316).

In de enige wettelijk geregelde positieve wilsverklaring of de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie, verklaar je euthanasie te wensen als je in een onomkeerbare comateuze toestand verkeert. Dit kan door ongeval of ziekte. Het document dient mee ondertekend te worden door 2 getuigen. Je kan een vertrouwenspersoon aanduiden om jouw belangen te behartigen als je dit zelf niet meer kunt. Doe je dit niet, dan wordt er een informele vertegenwoordiger aangeduid (familieleden in dalende lijn: partner, meerderjarige kinderen, ouders, broers of zussen). Dit document bleef tot de wetwijziging van 2 april 2020 slechts 5 jaar geldig, tenzij je ondertussen wilsonbekwaam geworden was, dan bleef deze verklaring rechtsgeldig. Wilsverklaringen opgesteld voor 2 april 2020 worden niet automatisch omgezet en dienen nog éénmaal herbevestigd te worden. Wilsverklaringen inzake euthanasie, opgesteld vanaf 2 april 2020 blijven onbepert geldig en dienen niet meer herbevestigd te worden (LEIF, z.d.). Deze wilsverklaring kan op de gemeente geregistreerd worden. Deze verklaring is echter niet bindend, het blijft een verzoek. De arts kan euthanasie weigeren (Van Wesemael, z.d., p. 8). Er bestaat vandaag juridisch geen verplichting om het dossier in dat geval door te verwijzen naar een andere arts.

Op basis van de bestaande zorgplanning kan de arts, als de patiënt zich in een onomkeerbare toestand bevindt, waarin hij niet langer zijn wil kan uitdrukken, zijn negatieve wilsverklaring (wensen inzake reanimatie, voeding, vocht, behandelingen) enz. inwilligen. Een negatieve wilsverklaring is juridisch bindend. De arts kan ook rekening houden met een wilsverklaring inzake euthanasie (LEIF, z.d.).

In de casus stelde Anne haar zorgplanning lang uit door de starre houding van Louis. Toen ze er uiteindelijk toch met haar huisarts over sprak, bracht ze, samen met hem, haar documenten in orde. Ze sprak hier ook uitgebreid over met Els, haar palliatief verpleegkundige. Door het invullen van deze wilsverklaringen viel er een grote last van haar schouders. Els benadrukte wel dat Anne deze last veel te lang gedragen had. Dit uitstel was er beter niet geweest. Een snellere communicatie met of door haar arts was hier meer dan wenselijk geweest.

2.1.4 Een zelfgekozen dood

Een goede dood is voor velen een 'zelfgekozen' dood. Autonomie wordt in onze samenleving hoog aangeschreven. Het omvat de vrijheid om als individu het levensplan te volgen dat het best met zijn overtuigingen en wensen overeenstemt. Autonomie gaat er van uit dat mensen zelf kunnen

beslissen over hun leven, zonder inmenging van anderen. Respect voor de individuele autonomie wordt, in debatten over levenseinde, vaak benadrukt als belangrijkste waarde. De commissie voor Ethiek van Zorgnet-Icuro, een Vlaams netwerk van zorgorganisaties, boog zich hierover in het kader van een ethisch advies aangaande levenseindezorg voor niet-terminale patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen. Deze commissie kiest voor een model waarin beslissingen samen, door de patiënt en de betekenisvolle anderen die een bijzondere plaats innemen in zijn leven, worden uitgeklaard. Zij benadrukt de band tussen autonomie en verbondenheid. De relatie tussen de zieke en de betekenisvolle anderen doet geen afbreuk aan de autonomie, maar is er een essentiële voorwaarde voor. Een persoon kan pas autonoom handelen als de keuze op basis waarvan hij handelt, past in zijn leefwereld en levensgeschiedenis. Omdat een levensgeschiedenis altijd een verhaal van wederzijdse verbondenheid tussen mensen betekent, is autonomie altijd een relationele aangelegenheid. Daarom moet er steeds aandacht zijn voor twee aspecten van het mens-zijn, namelijk de vrijheid om zelf keuzes te maken en de verbondenheid met anderen. Autonomie en verbondenheid zijn verweven en gelijkwaardige onderdelen van het menselijk bestaan. De Commissie spreekt van autonomie in verbondenheid, wat impliceert dat mensen die een cruciale rol in elkaars leven spelen, hier ook hun verantwoordelijkheid opnemen. Een voorbeeld hiervan is het engagement in een zorgrelatie (Zorgnet-Icuro, 2018, pp. 16-18).

Ook het zelfbeschikkingsrecht van de mens dient gerespecteerd te worden. Een mens kan zelf beslissen over zijn leven. Toch is deze vrijheid beperkt. We leven immers niet alleen. Als individu bestaan we in bepaalde relaties of verhoudingen tot onze omgeving. Deze zijn van invloed op onze zelfbeschikking en zorgen voor belangrijke nuances. Zelfgekozen relaties en verwantschapsrelaties die we bevestigen (en hierdoor gelijkstellen met zelf gekozen relaties) zijn geen synoniem voor vrijblijvende relaties. Er zijn morele consequenties aan verbonden. Binnen deze relaties ontstaat verantwoordelijkheid. Het zelfbeschikkingsrecht verkleint hierdoor niet, maar door de verwevenheid met anderen vergroot wel de verantwoordelijkheid. Dat betekent dat indien iemand beslissingen neemt omtrent zijn levenseinde, hij zich dient te realiseren wat dit betekent voor diegenen met wie zijn leven verweven is. Niet omdat de ander hem bezit of zeggenschap heeft over zijn bestaan, wel omdat hij een verantwoordelijkheid in de richting van de ander heeft. Een beslissing inzake levenseinde grijpt onvermijdelijk in in het leven van de anderen. Dit maakt de beslissing en de verantwoordelijkheid zo zwaar (Vink, 2017, pp. 33-36).

Het nemen van een beslissing inzake je levenseinde is een heel zware keuze die niet lichtvaardig genomen wordt. De meeste mensen willen leven en niet sterven. Bovendien leven ze niet alleen en hebben ze een familie rond zich. De familie begrijpt vaak de keuze, maar had het liever anders gewenst. De patiënt weegt de aspecten van zijn leven die nog zin hebben af tegenover zijn lijden. Ook als hij duidelijk kiest voor de dood, zal hij meestal toch nog enige ambivalentie in denken en voelen behouden. Zolang de balans blijft schommelen tussen kracht en last is er ruimte om te spreken over leven en dood. Als het lijden ondraaglijk wordt, groeit zijn verlangen om het leven achter zich te laten en hoopt hij om op een menswaardige en pijnloze manier te kunnen sterven. Dit is een proces waarbij hij heen en weer geslingerd wordt tussen hoop en wanhoop. Bovendien wordt bewust of onbewust ook de angst voor de dood in zijn afweging mee in rekening genomen. Dit moeilijk pad kan slechts hij alleen bewandelen. (Thienpont, 2015, pp. 38-39). Dat de familie er

niet altijd vrede mee heeft, werd ons onder andere duidelijk gemaakt in het recente euthanasieproces rond Tine Nys in januari 2020 (Decré, 21 januari 2020) en de strijd van Tom Mortier die naar de Belgische rechtbank en naar het Europees Hof voor de Rechten van de Mens trok, omdat hij pas na het overlijden van zijn moeder op de hoogte werd gesteld van haar euthanasie (RVS, 31 januari 2018).

In de casus zien we dat Anne heel hard heen en weer geslingerd wordt tussen haar autonomie en haar verantwoordelijkheid en verbondenheid binnen haar relatie met Louis. Zij wil zelf kunnen beslissen waar en wanneer het voor haar genoeg geweest is. Zij respecteert echter ook de gevoelens van haar partner en krijgt het lange tijd niet over haar hart om knopen door te hakken. Pas als ze beseft dat ze snel achteruitgaat, laat ze haar autonomie prioriteren en dient ze haar actueel euthanasieverzoek in. Toch blijft haar relationele verantwoordelijkheid groot en laat ze haar laatste wens, om thuis te sterven, uit liefde voor haar partner varen.

2.1.5 Een goede en tijdige palliatieve zorg

Wie ongeneeslijk ziek is heeft recht op palliatieve zorg. Palliatieve zorg heeft volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie tot doel de kwaliteit van het leven te verbeteren van patiënten die te maken hebben met een aandoening die het leven verkort. Deze zorg richt zich op preventie en het verlichten van lijden. Dit gebeurt door vroegtijdige detectie, zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere psychosociale en existentiële noden. Palliatieve zorg heeft ook aandacht voor de noden van de naasten en de familie (WHO, z.d.)

Palliatief komt van het Latijnse woord 'palliare' en betekent 'ommantelen, verzachten'. De symptomen van de ongeneeslijke ziekte worden zoveel mogelijk verzacht door de mantel van de totaalzorg. De zieke wordt op een holistische manier benaderd, want zowel het lichaam als de geest hebben ondersteuning nodig. Met palliatieve zorg wil men de klachten van de patiënt vermijden of verlichten, zodat hij ondanks zijn voortschrijdende ziekte nog langer comfortabel en kwaliteitsvol kan leven. Pijncontrole is een belangrijk onderdeel hiervan, maar ook het verhelpen van andere lichamelijke klachten, zoals slapeloosheid, kortademigheid, braken en misselijkheid en braken, zweten, jeuk, en verwardheid behoren hiertoe. Naast de lichamelijke zorg is de voorziene hulp bij psychische, sociale en existentiële of spirituele noden minstens even belangrijk (Swerts, 2012, p. 18).

Palliatieve zorg wordt geboden door een multidisciplinair team (arts, verpleegkundige, psycholoog, ...) en kan op verschillende locaties gebeuren. Er bestaan palliatieve thuiszorgequipes die mensen thuis, in de leefgroep of in het woonzorgcentrum bijstaan. Er bestaan ook palliatieve eenheden en supportteams in ziekenhuizen.

Palliatieve zorg is veel meer dan terminale zorg. Het is binnen palliatieve zorg vooral belangrijk dat de levenskwaliteit zo goed mogelijk is voor de tijd dat het leven nog duurt. Het is belangrijk dat de patiënt niet lijdt en zonder pijn kan leven. Recente studies tonen zelfs aan dat mensen met palliatieve zorg langer leven dan zieken met curatieve zorg in hun laatste levensfase (Beernaert et al., 2019, p. 21).

Anne kreeg haar palliatieve zorg veel later dan voorzien in de definitie van het WHO. Deze zorg had voor haar in een vroeger stadium zeker een meerwaarde betekend, aangezien zij lang geworsteld heeft met haar euthanasiewens. Zij kende de procedure hiervoor en beseftte dat het belangrijk was alles tijdig te regelen. Door de weerstand van haar echtgenoot bleef ze dit echter uitstellen. Bij een vroegere palliatieve ondersteuning voor Anne en haar partner had dit allemaal veel vroeger besproken en geregeld kunnen worden en had Anne veel meer gemoedsrust gehad tijdens haar laatste levensmaanden. Bovendien zou extra sociale en psychologische ondersteuning ook de sociale isolatie van Anne kunnen verminderd hebben en misschien zelfs de mogelijkheid geopend hebben om opnieuw meer mensen toe te laten. Aangezien deze zorg zich ook op de naasten richt, had palliatieve ondersteuning ook voor Louis en hun zoon veel kunnen betekenen. Anne en Louis zouden bij een vroegere inschakeling beter geïnformeerd geweest zijn over alle mogelijkheden. Door een langer contact met Els, had Louis misschien meer vertrouwen in haar gekregen. Dit zou de kans op het toestaan van extra ondersteuning vergroot hebben. Hun zoon maakte via Els gebruik van de psychologische ondersteuning. Hij vertelde haar later dat haar begrip en raadgevingen hem echt gesteund hadden, maar dat het wel jammer was dat de palliatieve equipe pas zo laat op hun pad gekomen was.

2.1.6 Besluit

De meeste mensen weten hoe en waar ze willen sterven. Toch sterven velen niet op de manier en de plaats die ze voor zichzelf gewenst hadden. In ons land bestaan er nochtans voldoende mogelijkheden om deze wensen kenbaar te maken en zodoende de kans om daadwerkelijk te sterven op een zelfgekozen manier te vergroten.

De meeste mensen wensen thuis te sterven. 'Thuis' blijkt echter een rekbaar begrip en betekent veel meer dan een fysieke plaats. Het is de omgeving waar mensen omringd zijn door hun geliefden, waar ze zich veilig en beschermd voelen en waar ze, in een huiselijk kader en onafhankelijk van bezoeken, kunnen doen en laten wat ze willen.

Ons beleid steunt deze wens door de inrichting van palliatieve eenheden en het inzetten op mantelzorg. In de palliatieve eenheden zijn er echter bedden te kort en wordt er alleen ingezet op kortstondig verblijf van terminaal zieken. Mensen met een ongeneeslijke ziekte, die wel verzorging nodig hebben maar niet terminaal zijn, hebben bijgevolg slechts de keuze tussen thuisverzorging, een ziekenhuisopname of een opname in een woonzorgcentrum. Bij deze keuze zullen de individuele, ziekte- en omgevingsfactoren mee bepalend zijn.

Ondanks het bestaan van thuiszorg, mantelzorg, palliatieve zorg en wilsverklaringen, blijft de discrepantie tussen de wens en de werkelijkheid groot. In de volgende invalshoeken wordt verder ingegaan op enkele oorzaken hiervan.

2.2 Tweede invalshoek : de moeilijke communicatie rond palliatieve zorg en zorgplanning

In deze tweede invalshoek wil ik onderzoeken waarom de communicatie rond het levenseinde zo moeilijk verloopt en waarom palliatieve thuiszorg vaak niet of veel te laat wordt ingeschakeld bij mensen die thuis wensen te sterven. Uit onderzoek blijkt immers dat een betere zorgplanning en een vroegere inschakeling van de palliatieve zorg tot gevolg heeft dat meer mensen sterven op de plaats waar ze dit zelf wensen (De Vleminck, 2019).

2.2.1 *Waarom is praten over de dood zo moeilijk?*

De dood is uit onze Westerse samenleving verdwenen. Weinigen van ons hebben reeds ervaring opgedaan met sterven. Vroeger leefden we met verschillende generaties onder één dak en werd je in het huis waarin je woonde geconfronteerd met zieke en stervende grootouders. Vandaag leven we als kind niet meer samen met onze grootouders. Het ziek zijn wordt nu vaak verschoven naar ziekenhuizen en woonzorgcentra.

Kinderen en adolescenten hebben geen persoonlijke ervaringen meer met zieken en stervenden. Zij kunnen niet meer natuurlijk aanleren hoe ze kunnen omgaan met de dood, omdat die buiten het dagelijkse leven staat. Aangezien de meeste grondhoudingen worden ontwikkeld tussen de leeftijd van 12 en 30 jaar en het een tijdje duurt om deze te vormen, is het logisch dat wij deze basishoudingen veel minder verwerven. Doordat de dood buiten ons dagelijkse leven staat, beleven wij dit als vreemd en gescheiden van het leven. Dit verklaart onze angst voor dood en sterven. (Keirse, 2011, pp. 44-45).

De dood is ook volledig uit het straatbeeld verdwenen. Vroeger lag de overledene thuis opgebaard. Hij werd daar door familie en vrienden begroet en de rouwstoet vertrok van bij hem thuis. Vandaag worden overledenen na het overlijden naar de begrafenisondernemer gebracht. De uitvaartzorg is volledig geprofessionaliseerd. Er kan daar op bepaalde uren begroet worden en op de dag van de begrafenis wordt de overledene van daaruit naar zijn laatste viering en rustplaats gevoerd.

Wij leven met een gevoel van onsterfelijkheid en hebben geen taal meer voor de dood. De dood is ons hele leven aanwezig, en toch doen wij alsof hij er niet is, alsof praten over de dood ervoor zal zorgen dat hij vroeger komt, alsof we de dood kunnen vermijden door hem te verzwijgen. Als je het feit dat je sterfelijk bent ver weggeduwd hebt uit je bewustzijn, is het moeilijk om hier plots mee geconfronteerd te worden. Angst is dan een logische reactie (Keirse, 2012, p. 37).

Door de betere levensomstandigheden en de vooruitgang van de geneeskunde leven we ook veel langer vandaag. De keerzijde van deze medaille is echter dat we ook veel langer lijden. Ons levenseinde- en lijdenstraject werd aanzienlijk verlengd. Ook hier leerden we niet mee omgaan en wordt onze maatschappij voor nieuwe uitdagingen geplaagd. Debatten rond voorafgaande zorgplanning, ontwikkeling van goede (palliatieve) zorg en attitudes, euthanasie en het voorkomen van therapeutische hardnekkigheid vinden hier hun oorsprong (Desmet, 2015, p. 33).

In de casus wou Anne wel degelijk spreken over haar levenseinde. Haar partner ging dit gesprek echter uit de weg en wou niet mee gaan in haar wensen. Hij stelde bovendien alles in het werk om

haar van de buitenwereld af te schermen, zodat ze ook met familie en vrienden hierover niet kon praten. Met haar zoon kon Anne wel over haar dood praten. Hij ging het gesprek niet uit de weg. Het was voor hem wel belastend dat hij het enige aanspreekpunt voor haar was en dat alle gesprekken met zijn moeder over haar doodswens gingen.

2.2.2 *Waarom wordt er zo laat of geen palliatieve zorg ingeschakeld?*

Wie ongeneeslijk ziek is heeft recht op palliatieve zorg. Deze zorg is in België, dankzij de wet op de palliatieve zorg van 2002 erg uitgebreid. België heeft drie federaties voor palliatieve zorg: de Federatie voor Palliatieve Zorg Vlaanderen, de Fédération Bruxelloise Pluraliste des Soins Palliatifs et Continus en de Fédération Wallonne des Soins Palliatif. Zij vertegenwoordigen de instellingen en verenigingen die werkzaam zijn in de palliatieve zorg. In 1997 werden bij Koninklijk Besluit de palliatieve netwerken opgericht. In Vlaanderen zijn er 15 netwerken actief. Deze samenwerkingsverbanden hebben een belangrijke rol in het verspreiden van de palliatieve zorgcultuur, door het onder andere trainen van zorgverleners, vrijwilligers en sensibilisering van de bevolking (Cohen et al., 2015, pp. 23-24). Voor mensen die thuis willen sterven bestaan er naast de eerstelijns thuisverpleging ook palliatieve thuiszorgequipes, opgeleide vrijwilligers en dagcentra. Deze worden echter onderbenut. Dit komt gedeeltelijk door verschillende misvattingen over het begrip palliatief.

2.2.2.1 *Misvatting 1: palliatieve zorg is terminale zorg*

Een eerste misvatting is dat palliatieve zorg vandaag in onze maatschappij nog veel te vaak een synoniem is van terminale zorg, pijnbestrijding en stervensbegeleiding. Deze onterechte koppeling gebeurt niet enkel door patiënten, maar ook door mantelzorgers, zorgverleners, familie en vrienden. Door de gelijkschakeling met terminale zorg, wordt de communicatie en het aanbieden van palliatieve zorg enorm bemoeilijkt.

Dit werd in de casus heel duidelijk. Louis wou niets over palliatieve zorg weten. Hij meed Els en werd heel emotioneel als hij haar zag. Hij zei haar na het overlijden dat hij haar enorm gehaat had, niet om wie ze persoonlijk was, maar wel om wat ze voor hem vertegenwoordigde, namelijk de dood van zijn geliefde.

Een eerste oorzaak voor deze misvatting is het feit dat palliatieve zorg soms wordt opgedeeld in vier fasen: de ziekgerichte palliatie waarbij de ongeneeslijk zieke verder wordt behandeld, de symptoomgerichte palliatie, waarbij de focus niet meer op het behandelen van de ziekte, maar wel op het verlichten van de symptomen ligt, de palliatie in de stervensfase en de nazorg voor de nabestaanden (Zorg voor beter, z.d.) In de dagelijkse communicatie wordt palliatieve zorg echter vooral begrepen als palliatie in de stervensfase. Door de gelijkschakeling van palliatieve zorg met terminale zorg of levenseinde, wordt deze zorg vaak te laat of niet meer aangereikt. Palliatieve zorg is veel meer dan louter zorg in de laatste levensdagen en zou een grotere meerwaarde bieden als

hij vroeger kon ingezet worden. Door de verbinding met terminale zorgen durven veel dokters niet over palliatieve zorg spreken, om hun patiënten geen hoop te ontnemen.

Een tweede oorzaak ligt in het feit dat ook in de wetgeving verschillende definities voor ‘palliatief’ gehanteerd worden. Waar volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) palliatieve zorg vroeg toepasbaar is in het ziekteverloop (WHO, z.d.), heeft de Belgische wetgever deze zorg in verschillende wetsartikels beperkt tot de laatste levensmaanden. Een voorbeeld hiervan is het palliatief statuut. Dit statuut werd door de overheid ingevoerd om thuiszorg niet duurder te maken dan de zorg in het ziekenhuis of op een palliatieve zorgafdeling. Het geeft recht op een forfaitaire tegemoetkoming gedurende maximum 2 maanden, voor patiënten die aan bepaalde criteria voldoen, vermeld in het Koninklijk Besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994. Deze patiënten hoeven ook geen remgeld meer te betalen aan de huisarts of de thuisverpleging. Artikel 3 van dit koninklijk besluit vermeldt:

Onder ‘palliatieve thuispatiënt’ in de zin van dit besluit moet worden verstaan de patiënt:

- 1° die lijdt aan één of meerdere irreversibele aandoeningen;*
- 2° die ongunstig evolueert, met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke/psychische toestand;*
- 3° bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben op die ongunstige evolutie;*
- 4° bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is en het overlijden op relatief korte termijn verwacht wordt (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maand);*

(...)

Een ander voorbeeld is de Wet van de Palliatieve Zorg waarbij in 2016 artikel 2 werd aangepast om de definitie van palliatieve zorg te verruimen. Sinds 21 juli 2016 vermeldt dit artikel: “Elke patiënt heeft, ongeacht zijn levensverwachting, recht op palliatieve zorg als hij zich bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte”. Dit artikel vermeldt ook : “Palliatieve zorg wordt ingezet vanaf het ogenblik dat de patiënt als palliatief wordt geïdentificeerd tot en met de terminale fase. Palliatieve zorg kan eveneens reeds ingezet worden wanneer er nog ziektebehandeling plaatsvindt tot en met de zorg voor naasten en mantelzorgers tot na het overlijden. De inzet van palliatieve zorg verloopt idealiter progressief in functie van de zorgnoden en -wensen, onafhankelijk van de levensverwachting” (Wet tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg, 21 juli 2016, Brussel).

Deze laatste toevoeging is een belangrijke bevestiging dat palliatieve zorg meer dan terminale zorg betekent (Distelmans, 2005, p. 54). Tegelijkertijd wordt er echter wel over een vergevorderd of terminaal stadium gesproken, wat opnieuw vraagt tekenen oproept of het hier niet enkel over

terminale palliatie gaat, in strijd met de definitie van palliatieve zorg van de WHO waar net aangedrongen wordt op vroege inschakeling van palliatieve zorg. Bovendien werd het palliatief forfait-formulier van het RIZIV niet aangepast aan de nieuwe omschrijving, waardoor verschillende artsen en ook veel palliatieve eenheden de initiële richtlijn van 3 maanden blijven gebruiken.

In het Koninklijk Besluit van 21 oktober 2018 tot vaststelling van de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren, werd de definitie van palliatief patiënt opnieuw gewijzigd. Vandaag hangt het recht op palliatieve ondersteuning af van de ongeneeslijkheid van de aandoening en de onmogelijkheid om nog verder te behandelen, en niet meer van de geschatte overlevingstermijn. Deze zorg kan dus al veel vroeger ingeschakeld worden (Beel, 23 januari 2019).

Door alle verschillende en vaak beperkende definities van palliatieve zorg, is het niet verwonderlijk dat deze term angst en vragen oproept bij patiënten en hun familie. De arts dient zijn toestemming te geven, zowel bij de inschakeling van palliatieve thuiszorg (die reeds vroeg kan ingeschakeld kan worden) als voor een palliatief statuut, noodzakelijk voor de aanvraag van een palliatief forfait (waar men maximum slechts 2 maanden van gebruik kan maken). Door deze enge interpretatie van palliatieve zorg is het begrijpelijk dat hij deze beslissing liever voor zich uitschuift.

2.2.2.2 Misvatting 2 : palliatieve zorg is enkel voor kankerpatiënten

In de begindagen van de palliatieve centra hadden de meeste patiënten inderdaad kanker. Naarmate de groeiende aandacht voor deze zorg namen echter de patiënten met levensverkortende aandoeningen, verschillend van kanker, toe. Het gaat hier om onder andere hart-, hersen-, long- en leveraandoeningen (Beernaert et al., 2019, p. 22). Palliatieve zorgnoden worden te weinig of niet herkend en al helemaal niet bij patiënten die aan een andere levensverkortende ziekte lijden dan kanker (Cohen et al., 2015, p. 61). Het is voor een huisarts niet makkelijk om in een vroege fase al over palliatieve zorgnoden te spreken. Bij een korte prognose of als er geen behandelingen meer mogelijk zijn is dit eenvoudiger voor hem. Maar zelfs in latere stadia blijkt dat er te weinig of te laat doorverwezen wordt naar de gespecialiseerde palliatieve diensten (Beernaert et al., 2019, pp. 31 & 44). Dit zien we ook duidelijk in de casus. Anne is niet terminaal, maar heeft een ongeneeslijk, progressieve ziekte. Ze heeft zeker psychologische, sociale en existentiële noden, maar haar arts, die nochtans open staat voor palliatieve zorg en levensbeëindiging, geeft haar geen spontane informatie over de mogelijkheid van palliatieve thuiszorg. Pas nadat ze zelf euthanasie ter sprake brengt, wordt de thusequipe ingeschakeld.

Alle patiënten met levensverkortende aandoeningen en niet alleen diegenen met kanker, maar onder andere ook COPD, hartfalen en dementie hebben palliatieve zorgnoden gedurende het volledige ziekteverloop, vanaf de diagnose tot in de terminale fase, besluit professor Joachim Cohen (2015) op basis van het FLIECE-project (FLanders study to Improve End-of-life Care and Evaluation), een interuniversitair onderzoek van de VUB, KULeuven, UGent en VUMC Amsterdam (Cohen et al., 2015, p. 65).

In de casus kan terecht de vraag gesteld worden waarom de huisarts van Anne niet eerder de mogelijkheid tot palliatieve thuiszorg aanbood. Waarom werd haar zorgnood niet tijdig erkend en

herkend? Anne, haar partner en haar zoon hadden de psychologische, sociale en existentiële bijstand van de palliatieve thuisverpleging kunnen gebruiken, nog voor er nood was aan extra comfortzorg of pijnverlichting. Toch ging haar arts het gesprek hierover niet aan en werd er niet voorgesteld om deze equipe in te schakelen. De arts werkte nochtans nauw samen met de palliatieve thuiszorgequipe. Het feit dat Anne niet aan kanker leed kan meegespeeld hebben in dit uitstel.

2.2.2.3 Misvatting 3: je moet kiezen tussen euthanasie of palliatieve zorg

Een andere misvatting die hardnekkig overleeft, is dat palliatieve zorg en euthanasie niet samengaan. Niet zelden worden ze als tegenstanders voorgesteld. Volgens Marc Desmet hoeft dit zeker niet zo te zijn en is deze wederzijdse uitsluiting nergens voor nodig. Hij heeft eerder het gevoel dat in de Vlaamse praktijk beiden perfect samen kunnen gaan. De gedachte dat ze elkaar uitsluiten is een gevolg van de strikte definities. Waar euthanasie staat voor levensbeëindiging op vraag van de patiënt, wordt bij de voorwaarden van palliatieve zorg in de definitie van het WHO gespecificeerd dat bij palliatieve zorg de dood een normaal, natuurlijk proces is dat niet vertraagd of versneld wordt. Deze theoretische uitsluiting zien we echter niet weerspiegeld in Vlaanderen. Er wordt slechts bij 5% van de overlijdens euthanasie uitgevoerd, maar daar staan veel meer euthanasievragen tegenover. In de palliatieve zorg wordt veel energie gestopt in het delen van informatie en het invullen van voorafgaandelijke wilsverklaringen betreffende euthanasie. De palliatieve supportteams zijn bijna dagelijks bezig met euthanasievragen of -uitvoeringen (Desmet, 2015, pp. 46-48). Palliatieve zorg kan mensen met een euthanasievraag ondersteunen. Door de aandacht voor de communicatie, de familie, de bio-psycho-socio-spirituele aanpak en de aanwezige expertise met eindelevensproblematiek kunnen experts uit dit domein nieuwe perspectieven openen (Desmet, 2015, p. 52). Ook professor Distelmans vermeldt dat het in de praktijk niet gaat over of palliatieve zorg of euthanasie. Nadat mensen voldoende ingelicht zijn over de mogelijkheden en beperkingen van palliatieve zorg, kiezen sommigen rechtstreeks voor euthanasie, terwijl bij anderen de vraag om levensbeëindiging pas optreedt in de loop van de palliatieve begeleiding (Distelmans, 2005, p. 32).

In de casus werd dit bevestigd. Anne had al een euthanasievraag, maar maakte eerst gebruik van de palliatieve zorg. Zij kon met al haar vragen terecht bij Els, de palliatief verpleegkundige. Els betrok de familie erbij, zorgde voor comfort en toen de euthanasievraag zich verder opdrong maakte ze met Els de documenten in orde en organiseerde de levensbeëindiging in samenspraak met de familie. Anne kon genieten van de voordelen van de palliatieve zorg en de euthanasiewetgeving.

2.2.2.4 Nog enkele andere misvattingen

Verder leeft er bij de mensen vaak het idee dat palliatieve zorg er enkel is voor oude mensen, dat palliatieve zorg enkel in gespecialiseerde centra kan gegeven worden en dat palliatieve zorg synoniem is voor het platspuiten van mensen (Beernaert et al., 2019, p. 22). Veel patiënten

reageren ontzet als de dokter bijvoorbeeld over een pijnpomp of morfine begint. Mensen denken dan onmiddellijk dat ze op het einde van hun levenstraject gekomen zijn. Ze houden zich liever nog wat flink en blijven nutteloos pijn lijden, omdat ze het gevoel hebben dat ze opgegeven worden door de medische wereld zodra palliatieve zorg wordt opgestart. Bovendien vrezen ze dat de morfine snel zal opgebouwd worden en ze veel te suf zullen worden om nog bewust van hun laatste levensperiode te genieten. Nochtans blijkt uit een Leuvense studie dat bij het vinden van de juiste dosis morfine, deze meestal constant blijft tot het einde van het leven (Swerts, 2012, p. 19). Bovendien is palliatieve zorg holistische persoonszorg, waarbij de 'totale pijn' aangepakt wordt in al zijn dimensies, waarbij morfine essentieel is om de pijn en symptomen veilig te verlichten, samen met de aanpak van emotionele en sociale ondersteuning (Beernaert et al., 2019, p. 22).

In de casus werd deze misvatting ook door Els vermeld. De partner van Anne wou geen palliatieve thuiszorg, omdat dit voor hem betekende dat het einde naderde voor Anne. Bovendien zou de komst van Els ook de burens alarmeren dat Anne op sterven lag.

2.2.3 Het tijdstip van de inschakeling van de palliatieve zorg: onderzoeken en conclusies

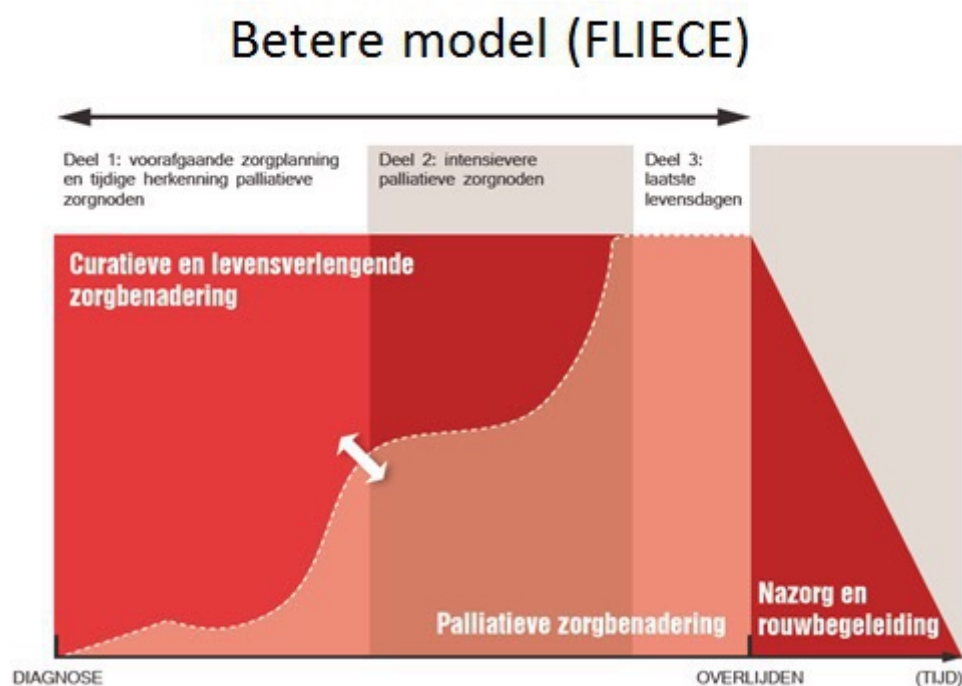
Of de negatieve connotatie van de term palliatief echt de oorzaak is voor het uitstelgedrag van dokters om palliatieve zorg in te schakelen, werd in 2011 in de Verenigde Staten onderzocht. Er werd gekeken of er verband was tussen de naamswijziging van palliatieve zorg naar supportieve zorg en de timing waarop kankerpatiënten doorverwezen werden naar deze zorg. Er bleek een stijging van meer dan 40% in de aanvragen naar palliatieve, of beter supportieve begeleiding (Dalal et al., 2011, p. 105).

Iedereen die geconfronteerd wordt, als patiënt, als mantelzorger of als naaste van een patiënt met een levensverkortende aandoening die leidt tot fysiek en emotioneel leed en tot lichamelijke, psychosociale en existentiële noden, komt in aanmerking voor palliatieve zorg. In België gaat het hier over minstens 40.000 patiënten per jaar, zonder rekening te houden met hun omgeving. Onderzoek wees uit dat van de volwassenen die in 2008 in ons land overleden tussen de 40 en 75% in aanmerking kwamen voor palliatieve zorg. Als we deze percentages in België doorrekenen op basis van de 110.000 mensen die jaarlijks in België overlijden, betekent dit dat er vandaag tussen de 44.000 en 82.500 mensen voordeel zouden halen uit palliatieve zorg. Als je hierbij rekening houdt met de vergrijzing zullen deze cijfers elk jaar toenemen en tegen 2050 oplopen tot 54.000 tot 101.000 ongeneeslijk zieken per jaar. Als hierbij nog een veelvoud in rekening gebracht wordt van mensen die getroffen worden als mantelzorger of nabestaande van deze patiënten, wordt het duidelijk hoe groot de groep wordt, die jaarlijks gebaat zou zijn met een palliatieve zorgbenadering (Beernaert et al., 2019, p. 24).

Hoewel veel patiënten in aanmerking komen voor deze zorg, toont een ander onderzoek aan dat in 2012 van de 87.007 mensen die thuis overleden en waarbij iets meer dan 44% overleed aan een aandoening die gepaard ging met palliatieve zorgnoden, slechts 17,1% een beroep deed op een palliatieve thuishelp (Beernaert et al., 2019, p. 49).

Een onderzoek van de Vrije Universiteit Brussel en de Universiteit Gent bevestigt dat patiënten veel te laat worden doorverwezen naar de palliatieve zorg. Bij de helft gebeurde dit slechts tussen 10 en 20 dagen voor het overlijden, afhankelijk van de aandoening. Waar de WHO ijvert voor het tijdig opstarten van palliatieve zorg is er in ons land dus nog veel ruimte voor verbetering. Lichamelijke, psychologische en emotionele ondersteuning is immers niet enkel essentieel op het einde van het leven, maar ook doorheen het hele ziekteproces van de patiënt. Meer aandacht voor tijdige doorverwijzing blijft noodzakelijk om de levenskwaliteit aan het einde van het leven te verbeteren, om mensen de kans te geven thuis te kunnen sterven, om de last de mantelzorg te verminderen, en om veel lijden te voorkomen (Finoulst, 17 september 2013).

Dit blijkt ook uit een studie van het FLIECE-project waar na verschillende onderzoeken het belang werd aangetoond van het gezamenlijk aanbieden van palliatieve zorg met curatieve en levensverlengende zorg, bij het vaststellen van een levensverkortende ziekte. Er kan beter afgestapt worden van het oude model, waarbij palliatieve zorg pas opgestart werd als alle andere opties zijn opgebruikt. Hoe verder de patiënt zich bevindt in het ziekteproces, hoe meer de palliatieve zorg aan bod komt. Dit gebeurt niet lineair, maar eerder golvend. Gedurende de hele fase is er een wisselwerking tussen de palliatieve en curatieve/levensverlengende zorg. Deze zorg focust ook op de naasten, zowel voor als na het overlijden van de patiënt. Onderstaand model geeft dit schematisch weer (Cohen et al., 2015, pp. 56-57):



Een studie van de Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Review Group (UK) in verschillende hoge inkomenslanden had hetzelfde resultaat. Mensen met een levensbedreigende ziekte die tijdig palliatieve zorg krijgen verdubbelen hun kans om thuis te kunnen sterven en hebben een lichte afname van symptomen, wat de levenskwaliteit verbetert (Gomez et al., 2013)

In de casus had Anne een veel betere ondersteuning gekregen indien de palliatieve zorg reeds was opgestart vanaf de diagnose van haar levensverkortende ziekte. Zij had niet zolang moeten worstelen met haar existentiële vragen en had haar laatste levensperiode veel rustiger kunnen beleven met haar partner Louis en haar familie. Ze had haar zorgplanning veel eerder kunnen opmaken en psychologische ondersteuning kunnen vragen voor haar en haar partner. Nu werd de partner door haar gespaard en de zoon werd bij elk bezoek door haar aangeklampt, omdat ze bleef worstelen met haar wens om thuis euthanasie te krijgen. Haar zoon zag tegen de bezoeken op omdat hij tussen twee vuren zat. Hij had de laatste maanden met zijn moeder graag anders doorgebracht. Voor hem was de inschakeling van de palliatieve thusequipe een opluchting, omdat zowel hij als zijn moeder eindelijk gehoord en bijgestaan werden. Hij had regelmatig contact met Els, de palliatief verpleegkundige en kon ook bij haar terecht met vragen over hoe hij de wens van zijn moeder aan zijn kinderen kon overbrengen. Els hielp ook om het gesprek met Annes partner aan te gaan en hem meer begrip te laten opbrengen voor de wensen van zijn vrouw. Bovendien zou een vroegere palliatieve zorg waarschijnlijk oog gehad hebben voor de sociale isolatie van Anne en haar partner en dit misschien kunnen voorkomen hebben. Nu weerde Louis alle vrienden en familieleden uit overbezorgdheid voor zijn partner. Hij besepte niet dat hij de situatie voor haar juist moeilijker maakte hierdoor. Zowel de zoon als de partner, hadden na Annes overlijden nog contact met Els, de palliatief verpleegkundige. Ze gaven hierbij allebei aan dat dit laatste contact voor hen een meerwaarde betekende.

2.2.4 De communicatie inzake voorafgaande zorgplanning

Het bespreken van een kwaliteitsvol levenseinde maakt deel uit van een goede palliatieve zorg. Door de medische vooruitgang zijn onze hulpverleners vooral getraind in het stellen van een diagnose en het bieden van een oplossing. Bij een ongeneeslijke ziekte loopt het echter anders. De diagnose is pas het beginpunt van een lang proces dat afhangt van wat de geneeskunde nog kan bieden, wat de patiënt zelf wil, wat zijn draagkracht en zijn motivatie is en welke overtuigingen en doelstellingen hij heeft. Hij zal hierin begeleiding nodig hebben. De hulpverlener kan hierin een centrale rol opnemen door betrokkenheid en medemenselijkheid. Hiervoor is een aangepaste manier van communiceren, luisteren en informeren aangewezen. Belangrijk hierbij is dat er steeds vertrokken moet worden vanuit de patiënt. Pas wanneer voor de patiënt alles duidelijk en aanvaard is, kan er over planning gesproken worden (Heyrman, 2012, pp. 18-19).

Voorafgaande zorgplanning (VZP) is een proces van communicatie inzake de toekomstige zorg. Het stelt individuen in staat tot het definiëren van doelen en voorkeuren aangaande toekomstige zorg, het bespreken van deze doelen en voorkeuren met professionele hulpverleners en naasten, en het vastleggen en eventueel herzien van deze voorkeuren. Het overkoepelende doel is om mensen de zorg te verlenen die overeenstemt met hun wensen, zelfs als ze niet meer langer in staat zijn om die keuzes zelf te maken of uit te drukken (Van Rickstal et al., 2019, p. 12). De mogelijkheden met betrekking tot een voorafgaande zorgplanning kwamen bij de eerste invalshoek reeds aan bod. Bij het bespreken van deze zorgplanning wordt de patiënt geïnformeerd, verkent hij zijn voorkeuren,

kan hij een vertegenwoordiger aanduiden en kan er emotionele ondersteuning geboden worden (Keirse, 2012, p. 31).

Het is belangrijk hierbij af te stellen op de patiënt. Niet iedereen wil alle informatie over zijn ziekte en alle mogelijkheden inzake zijn levenseinde horen. Ook hiermee moet rekening gehouden worden. De Wet op de Patiëntenrechten (22 augustus 2002) voorziet immers in zowel het recht op weten (artikel 7§1) als niet weten (Artikel 7§3). Als de hulpverlener weerstand voelt, dient die besproken te worden. Opmerkingen dienen aandacht en antwoord te krijgen (Heyrman, 2012, p. 20). De meerderheid van de patiënten met een beperkte levensverwachting, en vaak ook de naasten, willen graag met hun arts praten over hun levenseinde en de te nemen beslissingen. Zij verwachten wel dat de arts hier over begint en ze appreciëren het ten zeerste als hij de eerste stappen zet om dit onderwerp bespreekbaar te maken (Deschepper et al., 2003, p. 71). Toch blijkt het voor artsen niet gebruikelijk dit onderwerp tijdig aan te kaarten bij hun patiënten. Zij vinden dan weer dat patiënten er beter zelf over beginnen. De één zit dus op de ander te wachten en zo wordt er veel kostbare tijd verloren (Beernaert et al., 2019, p. 113). Nochtans kan het welbevinden van mensen verbeterd worden door hen uit te nodigen om tijdig na te denken over welke zorg ze nog wel of niet willen krijgen in hun laatste levensperiode. Wij plannen vandaag bijna alles, behalve onze laatste periode. Zelfs mensen die vooraf schikkingen treffen inzake erfenissen, komen er vaak niet toe regelingen te treffen over mogelijke keuzes inzake levenseinde. Een VZP betekent voor de familie en de arts dat zij de wensen van de zieke kennen en zelf geen moeilijke beslissingen moeten nemen (Keirse, 2012, pp. 29-30).

Eigenlijk kan een voorafgaande zorgplanning nooit te vroeg opgesteld worden. Het is makkelijker om hierover te praten en na te denken als je niet ziek bent. Bovendien kan iedereen een ongeluk of een ziekte krijgen waardoor hij plots zijn wensen niet meer kan medelen. Daar denk je beter niet aan, behalve één keer en dan nooit meer, of ten minste tot er iets ingrijpends gebeurt met je gezondheid en je zorgwensen misschien veranderen. Dit moment wordt een kantelmoment genoemd. Meestal wordt er pas dan over voorafgaande zorgplanning nagedacht. Dan is het echter meer confronterend en veel emotioneler om hierover te praten dan op een moment dat je nog in goede gezondheid verkeert en de dood nog heel ver weg lijkt. Op zo'n kantelmoment denken ook de familie en de naasten na over hun levenseinde. Dit is eigenlijk een kans om ook hen aan te zetten tot het vastleggen van hun zorgplanning. Zorgverstrekkers houden de bal echter dikwijls af omdat ze niet opgeleid zijn voor deze gesprekken. Ook over VZP leven misverstanden. Eén ervan is dat VZP enkel over euthanasie gaat. Het is belangrijk om deze verkeerde opvatting te ontkrachten en de voorafgaande zorgplanning weg te halen uit de hoek van de dood, om meer communicatie hierrond op gang te krijgen (Blockhuys, 2019, pp. 10-12). Ook professor Wim Distelmans hamert er op dat een zorgplanning nooit te vroeg kan komen. Om dit te bevestigen weigert hij pertinent de gangbare term 'vroegtijdige zorgplanning' te gebruiken en kiest hij consequent voor een 'voorafgaande zorgplanning' (De Poot & Distelmans, 2018, p. 204).

Anne was heel goed op de hoogte van de mogelijkheden inzake zorgplanning en euthanasie. Ze had al meerdere keren haar vraag tot euthanasie neergeschreven. De verdere procedure werd niet opgestart omdat Louis hier niets wilde over horen. Dit maakte Anne angstig en gaf haar het gevoel geen controle te hebben. Het moet voor Anne heel zwaar geweest zijn om dit allemaal nog tijdens

haar aftakeling te moeten aanpakken. Het is een gemiste kans dat Anne en Louis hun zorgplanning niet eerder opgesteld hebben. Bij een voorafgaande zorgplanning, voor Anne ziek werd, had dit allemaal veel minder emotioneel en zonder tijdsdruk kunnen besproken worden. Er zou, na het ziek worden van Anne, veel minder kostbare tijd verloren gegaan zijn omwille van het elkaar sparen en het zoeken naar alternatieven.

2.2.5 Besluit

Door het taboe op de dood in onze samenleving maken veel te weinig mensen hun wensen over hun levenseinde tijdig kenbaar. De voorafgaande zorgplanning zou hierbij een stevige basis kunnen vormen. Mensen die in de terminale fase niet meer naar het ziekenhuis gevoerd willen worden, kunnen dit immers via een negatieve wilsverklaring vastleggen. Bovendien zou het inschakelen van een palliatieve thusequipe hen meer ondersteuning kunnen geven om te praten over wat ze echt willen en om te kijken waarop ze kunnen beroep doen om hun wensen meer kans tot slagen te geven.

Ongeneeslijk zieken geven zelf aan dat adequate pijn- en symptoombehandeling, psychologisch en existentieel welzijn, het vermijden van onaangepaste levensverlengende behandeling en de aandacht van professionelen voor familie en nabestaanden voor hen in grote mate bijdragen tot een goede dood (Beernaert et al., 2019, p. 66). Door de verwarring van palliatieve zorg met terminale zorg durven veel patiënten hier echter geen beroep op te doen en stellen hulpverleners deze mogelijkheid veel te laat of helemaal niet voor, omdat ze bang zijn om de ongeneeslijk zieke alle hoop te ontnemen. Nochtans blijkt uit de praktijk dat bij een eerdere inzet van palliatieve zorg de kwaliteit van de zorg en de levenskwaliteit van de patiënt veel beter zijn. Palliatieve zorg kan perfect ingezet worden, samen met levensverlengende behandelingen (De Vleminck, 2019). Zieken die gebruik maken van palliatieve voorzieningen zijn veel beter af. Ze hebben meer contact met hun huisarts, meer kans om thuis te overlijden en minder kans om nog in de laatste fase naar het ziekenhuis of naar de spoeddienst overgebracht te worden. (Beernaert et al., 2019, pp. 49-50).

2.3 Derde invalshoek : de mantelzorg en de familie

Mensen willen liefst sterven waar ze zich thuis voelen. Dit betekent thuis, in het woonzorgcentrum of in de leefgroep. Zeker thuis lukt dit zonder goede omkadering van een mantelzorg doorgegaan niet. Hij is een onmisbare schakel in het zorgtraject om deze wens te doen slagen. Zijn draagkracht is hierbij doorslaggevend en daarom is het belangrijk om binnen het zorgproces ook de mantelzorg mee op te volgen. Zowel de overheid als de palliatieve zorg hebben hierin een belangrijke opdracht tot ondersteuning en empowerment (Huysmans, 2015, p. 3). In dit hoofdstuk wordt daarom wat dieper ingegaan op de mantelzorg en hoe deze meer kan ondersteund en begrepen worden.

2.3.1 Evolutie van de zorg in onze maatschappij

Onze samenleving evolueert meer en meer naar een participatiesamenleving. Vandaag staan autonomie en inclusie centraal. We zijn de verzorgingsstaat geleidelijk aan ontgroeid. De aversie tegen de 'totaalinstituties' groeide al in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw. Toen was er voor het eerst sprake van niveaus in de gezondheidszorg. Naast de eerste, tweede en derdelijnszorg ontstond de nuldelijn met mantelzorg en zelfhulp¹ (Everaert, Vanempten & Vanhaeren, 2015). Vandaag is onze zorg volledig volgens deze principe georganiseerd (Vlaamse Overheid (a), z.d.).

Minister Vandeurzen omschreef in een interview met Sociaal.net de vermaatschappelijking als volgt: *'Vermaatschappelijking betekent dat de zorg en hulpverlening zich nestelt in het leven van alle dag. Zorg moet geen afgesloten systeem worden, maar aansluiten op de samenleving en een appel doen op ondersteunende krachten'* (Everaert, Vanempten en Vanhaeren, 2015). Belangrijk in deze omschrijving is het feit dat vermaatschappelijking hier wijst naar de plaats waar de zorg wordt verleend, namelijk op een zinvolle plaats in de samenleving of met andere woorden buiten de muren van een instelling, ingebed in het leven van alle dag. Bovendien zegt de minister hier iets over de vraag wie de zorg opneemt. Hij verwijst naar het beter benutten van de aanwezige zorgmogelijkheden in de omgeving van de zorgvrager (Knaeps et al., 2018, pp. 37-38). De mogelijkheid om thuis te sterven past volledig in deze vermaatschappelijking. Dit vergt wel aanpassingen. Er komt in Vlaanderen immers steeds meer druk te liggen op de eigen verantwoordelijkheid en het sociaal netwerk. Gedeelde zorg is een mooi en nobel uitgangspunt, maar het gevaar hierbij is wel dat de zorgvrager afhankelijk wordt van zijn eigen kracht en de kracht van zijn netwerk. Wat gebeurt er als deze kracht ontbreekt of uitvalt wegens overbelasting (Everaert, Vanempten & Vanhaeren, 2015)? Een goede professionele ondersteuning is onontbeerlijk voor de bescherming van de mantelzorgers, die de verpersoonlijking zijn van een zorgzame maatschappij die bereid is verantwoordelijkheid op te nemen voor wie hulpbehoevend

¹ Deze begrippen worden verder toegelicht onder punt 2.3.2.2. Ondersteuning van de mantelzorg

wordt. In de concrete realisatie van palliatieve hulp vormen ze immers de essentiële schakel in de zorgketen met de professionele hulpverlener (Huysmans, 2015, p. 2).

2.3.2 De mantelzorger

De Vlaamse overheid definieert een mantelzorger als iemand die meer dan occasioneel, onbetaald en vaak langdurig voor iemand uit zijn omgeving zorgt. Deze persoon kiest hier meestal niet bewust voor. Het overkomt hem vaak omwille van de sociale of emotionele band met een zorgbehoevende partner, ouder, kind, vriend of buur (Vlaamse overheid, 2017, p. 14). Zijn hulp is van onschatbare waarde voor de persoon met een beperking of ziekte en zorgt ervoor dat die veel langer kan thuisblijven.

Door de uiteenlopende definities van mantelzorg en de vaak onzichtbare mantelzorgers is het moeilijk om correct te becijferen hoeveel mantelzorgers er in Vlaanderen werkzaam zijn. In het Vlaams mantelzorgplan stelt men dat één op vijf Vlamingen mantelzorg verleent. De vermelde cijfers fluctueren tussen 600.000 en 1.000.000 mantelzorgers in Vlaanderen (Vlaamse Overheid, 2017, pp. 15-16).

In de palliatieve thuiszorg wordt de meeste zorg geboden door de (dichtste) familie van de patiënt (Willems & Demeulenaere, 2008). Deze mantelzorger geeft de zorgbehoevende de kans om in zijn vertrouwde omgeving te sterven, omringd door zijn geliefden. Ook voor de verzorgende zelf draagt dit scenario bij aan een betere rouwverwerking. Toch lukt het hem niet altijd om de zorg tot het einde te dragen en wordt de patiënt in zijn laatste levensfase nog opgenomen in een woonzorgcentrum, een ziekenhuis of een palliatieve afdeling. De grootste oorzaak hiervan is overbelasting. Naarmate de patiënt zieker wordt, zal zijn zelfredzaamheid dalen en komt er steeds meer last op de schouders van het directe netwerk terecht (de Jong, 2013, p. 12). De zorg kan bestaan uit huishoudelijke taken, verplegende en verzorgende taken. Zonder mantelzorger is palliatieve zorg thuis vrijwel onmogelijk (Osse, 2006, p. 18). Een mantelzorger voor een palliatieve patiënt verschilt van andere mantelzorgers omdat hij naast de problemen waaraan alle mantelzorgers blootgesteld zijn, ook te maken krijgt met aftakeling, beslissingen rond het levenseinde en de confrontatie met de dood en de daarmee samengaande emoties van onzekerheid, angst en opluchting (de Jong, 2013, p. 12). De emotionele betrokkenheid, het zien lijden van een geliefde met het hier bijhorende gevoel van hulpeloosheid en machteloosheid en de worsteling met existentiële vragen, zowel bij de zieke als de verzorgende, maken, zeker in de terminale fase de mantelzorg tot een zware zorgtaak (Osse, 2006, p. 19). Bovendien hebben de zorgdragers het vaak moeilijk met een gebrek aan privacy en de omvorming van hun 'thuis' in een plaats waar verzorgd wordt. Ook de vaak langdurige interferentie van de zorg met het normale en sociale leven en de financiële impact valt hen zwaar (Huysmans, 2015, p. 2). Palliatieve mantelzorgers kampen door de intensievere en complexere zorg vaker met een groot sociaal isolement, door o.a. het verlies van sociale contacten, werk of hobby's (Coolen & Dely, 2015, p. 10). Om hun taak vol te houden hebben zij nood aan degelijke ondersteuning. Uit onderzoek blijkt immers dat de psychosociale belasting van familieleden, en zeker van de partner, niet te

onderschatten valt. Er is sprake van vermoeidheid, uitputting, depressie, angst, eenzaamheid en wisselende emoties van hoop en wanhoop, afhankelijk van de toestand van de zorgvrager. Begeleiding van de familie moet daarom de nodige aandacht krijgen (Willems & Demeulenaere, 2008, p. 2).

2.3.2.1 *De draagkracht van de mantelzorger*

Er zijn veel factoren die meespelen bij het opnemen en volhouden van mantelzorg: de familiale context, de relatie met de zorgvrager en de persoonlijke achtergrond van de mantelzorger zoals bijvoorbeeld zijn leeftijd, zijn opvoeding, zijn opleiding en zijn financiële draagkracht. Ook de mogelijkheden tot het delen van de zorg en verantwoordelijkheid met familie of netwerken en de manier waarop de mantelzorger met stress omgaat, spelen mee (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2010). De centrale zorgdrager wordt met meerdere vormen van stress geconfronteerd, namelijk de zorgstress, de relatiestress en de netwerkstress. Met de zorgstress worden de concrete taken zoals onder andere de verzorging van de zorgvrager, het koken, het poetsen en de administratie bedoeld. Deze taken kunnen een zware belasting betekenen voor de mantelzorger, waarbij zijn andere activiteiten zoals hobby's en sociale contacten onder druk kunnen komen te staan of zelfs geschrapt worden. Deze zorg wordt meestal automatisch opgenomen door de partner, of bij diens afwezigheid door de kinderen. In de meeste families is het de dochter die dan de zorgtaken opneemt (Van Assche, 2016, p. 51).

In de casus worden de zorgtaken vooral opgenomen door de partner, die de belangrijkste mantelzorger is. Hij poetst, wast, maakt eten en neemt de volledige verzorging van zijn vrouw op zich. Geleidelijk aan laat hij de ondersteuning van de thuiszorg in beperkte mate toe. Hij doet dit niet voor zichzelf, maar omdat zijn echtgenote afhankelijker wordt en hij voor haar een optimale verzorging wil. Ook de zoon neemt zijn verantwoordelijkheid op en deelt de mantelzorg. Zijn inbreng is beperkter door de afstand, zijn professionele verplichtingen en zijn gezin. Hij ziet de zorgstress van zijn vader, maar kan hem niet overtuigen om meer hulp in te schakelen.

Naast de zorgstress is er vaak ook relatiestress. De veranderende rol van partner of kind tot verzorger, leidt tot heel wat spanningen tussen de hulpbehoevende en de zorgdrager. Er moeten moeilijke beslissingen genomen worden die rationeel noodzakelijk zijn, maar emotioneel vaak zwaar liggen. Als de zorgvrager professionele hulp weigert, de ernst van zijn ziekte niet wil inzien, zijn wagen wil blijven besturen terwijl dit onverantwoord is, enz. moeten de partner en/of de kinderen moeilijke knopen doorhakken en kordaat en eensgezind optreden. Voor een enig kind of een partner van een kinderloos koppel ligt dit vaak nog moeilijker. Een hulpverlener kan de mantelzorger in deze gevallen advies geven als neutrale derde (Van de Ven, 2014, pp. 111-112).

In de casus zit de relatiestress niet in het feit dat Anne hulp weigert. Het is haar partner die hier niets wil over horen. Hij wil alle zorg zelf dragen en wil geen bemoeienissen van buitenaf. Anne en haar zoon zien dit anders, maar kunnen Louis niet overtuigen. Als Els uiteindelijk ingeschakeld wordt na tussenkomst van de huisarts, is dit tegen de zin van Louis. Louis weert haar hulp en

ondanks Els' ervaring in het omgaan met weerstand, kan ook zij Louis niet over de streep trekken om meer hulp in te schakelen.

De derde vorm van stress is de netwerkstress. Het langdurig verzorgen van een partner, ouder of kind kan tot spanningen leiden tussen de familieleden onderling. Zo kan bijvoorbeeld één dochter alle zorg op zich nemen en laten de andere kinderen haar aan haar lot over, of houdt deze dochter de anderen op afstand. Bovendien komt bij ziekte de plaats die de kinderen in de beleving van de ouder bekleedden, vaak scherper en minder genuanceerd naar voor. Ouders doen hun best om alle kinderen graag te zien, maar toch zijn er verschillen. (Van de Ven, 2014, p. 112). Dit leidt vaak tot verschillende verwachtingspatronen bij beide partijen.

In de casus zien we de netwerkstress tussen Anne, Louis en hun zoon. De zoon zit gevangen tussen de levenseindewens van zijn moeder en de afwijzing van haar wens en de ontkenning van haar aftakeling door zijn vader. Hij ziet zijn beide ouders graag en zit gewrongen tussen de hulpkreet van zijn moeder en het verdriet van zijn vader. Ook de angst om naast zijn moeder ook nog zijn vader te verliezen, drukt zwaar op zijn schouders. Bovendien ervaart hij bijkomende spanningen in de relatie met zijn schoonouders. Zij geven ongevraagd hun mening over de hele situatie en tonen hun onbegrip. De zoon belt Els regelmatig op om zijn hart uit te storten en geeft aan dat het hem te veel wordt. Els regelt voor hem een gesprek met de psycholoog van de palliatieve thusequipe.

Het is belangrijk dat de mantelzorg niet overbelast raakt. Het balansmodel van Bakker (Van Crombrugge, 2009, p. 82) geeft schematisch deze belasting weer als een balans van draagkracht en draaglast. De draagkracht verwijst hierbij naar de elementen die de verzorger de nodige energie geven om de zorgvrager te verzorgen. De draaglast verwijst naar de elementen die de zorggever energie kosten en het moeilijk maken om de zorg vol te houden.

Elke mantelzorg heeft zijn eigen balans (Knaeps et al., 2018, pp. 43-44). Wat voor de ene energie geeft, zal voor een andere zorgdrager behoren tot de energievreters. Een voorbeeld hiervan is het feit dat de mantelzorg zijn zorgtaak combineert met zijn job. Voor sommige mantelzorgers verhoogt dit de draagkracht. Dit kan om verschillende redenen, namelijk: even ontsnappen aan de constante zorg, wat afstand nemen van de ziekte en zich terug in het alledaagse leven kunnen begeven, kunnen bijdragen aan het maatschappelijke leven, zijn netwerken onderhouden, enz. Voor andere mantelzorgers zal dit net de draaglast verhogen, omdat ze uitgeput zijn of omdat ze zich volledig op de zorgvrager willen richten.

Elementen die de draagkracht/draaglast beïnvloeden zijn: de gezondheid van de mantelzorg, zijn persoonlijkheid en zijn copingstijl, de hoeveelheid en de aard van de zorg, zijn sociaal netwerk, de relatie met de zorgvrager, de gezinssamenstelling, de verliesgeschiedenis, zelfzorg, de financiële draagkracht, zijn kennis over de ziekte en verwachtingen, het krijgen van ondersteuning, informatie, sociale steun, appreciatie en erkenning (Kennispunt Mantelzorg Howest, pp. 1-2). De voornaamste elementen hiervan worden nader toegelicht.

De copingstijl

Met copingstijl wordt bedoeld hoe de mantelzorger zelf over zijn stressoren (zorgstress, relatiestress en netwerkstress) denkt en hoe hij ermee omgaat. Deze wordt mee bepaald door zijn persoonlijkheid en zijn leergeschiedenis. De mantelzorger kan de problemen actief aanpakken, ze vermijden, afleiding zoeken of hulp vragen, zich informeren of troost zoeken. Uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers die voor hun partner zorgen vaker de neiging hebben een vermijdende houding aan te nemen (Knaeps et al., 2018, p. 52).

Dit laatste zien we duidelijk in de casus. Louis' copingstijl is inderdaad heel vermijdend. Hij doet of er niets aan de hand is en minimaliseert de situatie van Anne. Hij wil niets over haar aftakeling horen en denkt door vermindering haar naderende einde af te wenden. Hij weigert alle hulp en schermt Anne volledig van de buitenwereld af, alsof ze samen in hun kleine cocon alles bij het oude kunnen laten. Hij brengt door deze copingstijl zijn balans van draagkracht en draaglast enorm uit evenwicht. De zoon hanteert een andere copingstrategie. Hij wil de problemen actief aanpakken, zodat zijn moeder alles kan regelen en rust vindt. Hij vraagt zelf hulp en probeert ook hulp voor zijn ouders in te schakelen. Hij vindt ook troost bij Els. Hierdoor verhoogt hij zijn draagkracht en kan hij zijn draaglast beter aan.

Het sociaal netwerk

Het sociaal netwerk wordt gevormd door de wijdere familiekring, de burens, vrienden en kennissen. De mantelzorger kan hun hulp in de palliatieve, en zeker in de terminale fase, goed gebruiken. De zorg wordt steeds intensiever en de centrale verzorger heeft nood aan ademruimte, emotionele steun en mensen die mee zijn evenwicht bewaken. Een sociaal netwerk moet wel onderhouden worden, en net hiervoor ontbreekt het de mantelzorger aan tijd en energie (de Jong, 2013, p. 12).

In de casus duwt Louis het sociaal netwerk volledig weg. Alle contacten worden geweerd en hij gaat zelfs zijn boodschappen in een nabijgelegen dorp doen om lastige vragen te ontwijken. Hierdoor mist hij alle ondersteuning van dit netwerk. Dit past volledig in zijn vermijdende copingstijl. Hij ziet ook niet in dat zijn partner net behoefte heeft om haar vroegere dagelijkse leven, in de mate van het mogelijke, zoveel mogelijk te behouden met inbegrip van al haar sociale contacten. Waar haar partner alles bewerkstelligt om haar euthanasiewens te ontlopen, werkt hij door het sociaal isoleren van zijn partner net het tegenovergestelde in de hand.

De kwaliteit van de relatie

Ook de kwaliteit van de relatie is mee bepalend voor de draagkracht. In een palliatieve situatie is de patiënt vaak een levenspartner, ouder of kind van de mantelzorger, waardoor deze heel emotioneel betrokken is. Naast de zware zorgtaak zijn er de confrontatie met het doodgaan van een geliefde en de daarmee gepaard gaande gevoelens van angst, onzekerheid en soms zelfs opluchting (de Jong, 2013, p. 12). Het ontbreken van een hechte band in het verleden kan de mantelzorg verzwaren. Bovendien zullen door de zorgvraag de gehechtheid en de

interactiepatronen tussen de mantelzorg en de zorgvrager wijzigen. De mantelzorg zal niet langer alleen partner, ouder of kind zijn, maar moet een nieuwe rol van verzorg, verpleger, organisator of tussenpersoon opnemen (Knaeps et al., 2018, pp. 46-48). De rol als zorgverlener neemt vaak de bovenhand, maar de rol als naaste is niet weg te denken uit de mantelzorgsituatie. Het praten met elkaar, de intimiteit en seksualiteit, de gedeelde hobby's, gewoontes en rituelen kunnen grondig veranderen. Het is belangrijk dat hierover kan gecommuniceerd worden en dat de mantelzorg tijd en ruimte krijgt om ook zijn rol als naaste te blijven vervullen (Coolen & Dely, 2015, pp. 12-13). Extra spanningen kunnen de relatie onder druk zetten, andere relaties zullen net intenser worden. Dit kan vergeleken worden met een tik tegen een glas. Als het glas al barsten vertoonde, zal die tik het verder stuk maken. Een glas zonder barsten zal die tik veel beter verdragen (Keirse, 2011, p. 64).

In de casus zorgt de vermijdende houding van Louis voor druk in de relatie. Ze staat de communicatie in de weg. Beide partners zwijgen uit liefde om elkaar te sparen, maar vinden op deze manier geen rust.

De gezinssamenstelling

Als er nog jonge kinderen in het gezin aanwezig zijn, verzwaart dit de taak van de mantelzorg, die uiteraard ook zijn rol als ouder blijft behouden. Hij is immers hun eerste opvangnet en heeft naast zijn eigen bezorgdheid en angst ook de taak om de kinderen in te lichten en beschikbaar te blijven om hen te helpen met hun vragen en verdriet. Ook hier is ondersteuning aangewezen (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2010).

Anne en Louis hebben geen thuiswonend kind meer. Louis probeert wel de bezoeken van de zoon en zijn familie te beperken, maar dit lukt hem niet. De zoon heeft drie tieners, waarmee hij openlijk communiceert over de ziekte van hun oma. Hij heeft wel twijfels hoe hij het onderwerp euthanasie met hen moet aanpakken en bespreekt dit met Els. Hij vraagt Els ook of de kinderen beter wel of niet aanwezig zijn bij de uitvoering hiervan. Els vertelt dat de kinderen oud genoeg zijn om dit voor zichzelf te beslissen. De oudste kleindochter wil dit laatste moment met haar oma beleven. De twee jongste kleinkinderen begrijpen de keuze van hun grootmoeder, maar beslissen om niet aanwezig te zijn bij het overlijden. Ze tonen hun liefde voor hun oma tijdens een mooie afscheidsviering.

Ook voor volwassen kinderen heeft de ongeneeslijke ziekte van een ouder veel gevolgen. Bij de opname van mantelzorg worden de vroegere rollen omgedraaid. Zowel het kind als de ouder kan het moeilijk hebben bij deze rolwisseling. Bovendien hebben deze kinderen in veel gevallen een gezin en een job en kan het combineren van al deze taken leiden tot extra stress en vermoeidheid. Ook de emotionele belasting mag niet uit het oog verloren worden (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2010, p. 12).

In de casus heeft Annes zoon het zwaar met de rolwisseling. Dit komt voornamelijk omdat hij als buffer dient tussen zijn ouders en als enig kind zijn zorgen niet kan delen. De combinatie met zijn gezin en zijn werk wordt hem te veel. Hij roept hiervoor psychologische hulp in via de palliatieve thuiszorg.

Erkenning

Erkenning versterkt de draagkracht. De meeste zorg in een thuiszorgsituatie gaat uiteraard naar de patiënt, maar ook de familie die de zorg opneemt moet voldoende gezien worden. Het is belangrijk dat hulpverleners stilstaan bij wat het iemand kost om mantelzorg vol te houden. Mantelzorgers cijferen zich vaak weg, maar waarderen het erg als er ook bij hun last wordt stilgestaan. Deze erkenning kan hen helpen om stil te staan bij en na te denken over het bewaken van hun grenzen (Willems & Demeulenaere, 2008, p. 4). Dit is noodzakelijk, want onderzoek wees uit dat dat de partner en familieleden van een palliatieve patiënt even grote en soms zelf grotere emoties en spanningen ervaren als de zorgvrager zelf (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2010, p. 17). Aandacht schenken voor de normale gevoelens in tijden van verlies, afscheid nemen en rouw kan heel veel betekenen voor de mantelzorg (Wulp, 2012). Verder is het belangrijk dat hij door hulpverleners erkend wordt als medehulpverlener en actief betrokken wordt bij de zorg. Openlijke communicatie in een voor de mantelzorg verstaanbare taal is hierbij cruciaal. Het is voor hem van onschatbare waarde dat er ook naar zijn wensen en verwachtingen gevraagd wordt, dat er iemand mee zijn grenzen bewaakt en alert is voor signalen van overbelasting en met hem een gesprek aangaat over zijn eigen gezondheid en noden. Het maakt de mantelzorg duidelijk dat de omgeving begrip heeft voor zijn situatie en angsten en dat ook hij recht heeft op aandacht en ondersteuning. (Coolen & Dely, 2015, pp. 10-13).

In de casus krijgt Louis de nodige erkenning voor zijn zorg van zijn partner en zijn zoon. Door het minimaliseren van de situatie en zijn vermijdende houding onderschat hij waarschijnlijk zijn eigen inbreng en komt hij niet aan zelfzorg toe. Hij weert alle sociale contacten, wil geen praktische hulp en weigert psychologische bijstand. Els heeft oog voor zijn worstelingen, maar hij gaat alle contact met haar uit de weg.

2.3.2.2 Ondersteuning voor de mantelzorg en de familie

Uit bovenstaande blijkt dat de centrale verzorger nood heeft aan tijd voor zichzelf om even op adem te komen. Hij kan hiervoor gebruik maken van verschillende vormen van ondersteuning. Uit een onderzoek van de onderzoeksgroep 'Zorg rond het Levenseinde' van de VUB en UGent blijkt dat 28% van de Belgische mantelzorgers tijdens de laatste drie maanden voor het overlijden van de zorgvrager overbelast zijn. Aangezien de inschatting van overbelasting door de huisarts gebeurde, enkel mantelzorgers van patiënten die 'thuis' overleden onderzocht werden en de groep onderzochte mantelzorgers ook beperkt werd tot de verzorgers van zorgvragers waarvan de overlijdensdatum binnen de drie maanden lag, zal dit percentage voor alle palliatieve mantelzorgers veel hoger liggen (Van den Block et al., 2014, p. 821). Ondersteuning is bijgevolg noodzakelijk.

Eerstelijnszorg

Binnen de formele zorg kan er beroep gedaan worden op eerstelijnszorg en tweedelijnszorg. Eerstelijnszorg is de zorg waar, in eerste instantie aangeklopt wordt bij gezondheidsvragen. De mantelzorger kan voor ondersteuning terecht bij de huisarts, de apotheker, de thuisverpleging, gezinszorg en diensten van maatschappelijk werk. Hij heeft ook rechtstreeks toegang tot de diensten die deze eerstelijnszorg ondersteunen, zoals uitleendiensten van hulpmiddelen, de thuiszorgwinkel, diensten voor gezinszorg, dagverzorgingscentra, centra voor kortverblijf, diensten voor oppashulp, diensten voor maaltijdbedeling, klusjesdiensten, ziekenfondsdiensten enz. Eerstelijnszorg is laagdrempelig. Je kan er terecht zonder doorverwijzing voor alledaagse vragen en praktische zorgen. De huisarts is de centrale figuur binnen deze eerste lijn (De Rouck, 2011, p. 65) (Vlaamse Overheid, z.d.).

Specifieke palliatieve ondersteuning door de tweedelijnszorg

Naast de huisarts en de thuiszorg, kan de mantelzorger ook beroep doen op de **palliatieve thuiszorg**. Deze equipe is een tweedelijnszorg, die helpt de levenskwaliteit van de patiënt en zijn omgeving te verbeteren met pijn- en symptoomcontrole, praktische hulp, tips en emotionele ondersteuning. De palliatieve equipe geeft extra ondersteuning aan de cliënt en zijn vertrouwde zorgverleners en begeleidt patiënten thuis of in thuisvervangende situaties zoals serviceflats, woonzorgcentra en woonzorgvoorzieningen voor mensen met mentale en/of fysieke beperkingen. Deze diensten zijn gratis voor de patiënt en worden volledig door het ziekenfonds gefinancierd. De equipe kan pas ingeschakeld worden na toestemming van de huisarts. De duur van de begeleiding kan variëren van enkele dagen, weken, maanden of langer (“Omega vzw. Doelstelling en werking.”, z.d.). Palliatieve thuiszorgteams helpen de mantelzorger om tegemoetkomingen en voorzieningen in orde te brengen en moedigen zelfzorg aan voor de mantelzorger. Zij hebben nauw contact met zowel de thuisverpleging als de huisarts en kunnen ook inschatten of respijtzorg via een palliatief dagcentrum of een vrijwilliger een optie is voor de zorgvrager, om de mantelzorger waar nodig te ontlasten. Ook het feit dat zij 24 uur bereikbaar zijn, betekent rust en veiligheid voor de thuisblijvers (Totman et al., 2015). De palliatieve thuiszorg zelf blijft ijveren voor een zo vroeg mogelijke inschakeling, omdat zij inzetten op totaalzorg en veel meer kunnen bieden dan enkel terminale ondersteuning. Zij kunnen de mantelzorger en de patiënt vanaf de diagnose bijstaan met praktische tips, existentiële vragen en psychosociale begeleiding (“Omega vzw. Doelstelling en werking.”, z.d.).

In de casus schakelt de huisarts de palliatieve thusequipe in op het moment dat Anne haar in vertrouwen neemt in verband met haar wensen omtrent haar levenseinde. Els, de palliatief verpleegkundige, betekent een hele steun voor Anne en haar zoon. De partner wil met haar nauwelijks praten en Els mag het woord palliatief niet uitspreken in zijn bijzijn. Louis crasht dan volledig. Els heeft hierover verschillende keren overleg met de huisarts en met de zoon. Ze bekommt uiteindelijk wel dat Louis instemt met de euthanasiewens van zijn vrouw. Hij wil wel niet dat dit thuis gebeurt en wil er niet bij aanwezig zijn. Els stelt voor bij hem te blijven op dat moeilijke moment. Ze maakt hem wel duidelijk dat hij tot het laatste ogenblik mag terugkomen op deze beslissing, wat hij uiteindelijk ook doet.

De **palliatieve dagcentra** vormen een aanvulling op de thuiszorg en kunnen de belasting van de mantelzorger verlichten en ervoor zorgen dat hij zijn taak langer aankan. Er wordt gespecialiseerde en aangepaste zorg geboden aan mensen met een ongeneeslijke ziekte. Zij spelen een belangrijke rol in het vermijden van onnodige opnames in ziekenhuizen of kortverblijf en dragen hierdoor bij aan het psychische en fysieke comfort van de patiënt en zijn mantelzorger (Beernaert et al., 2019, p. 52). De patiënten, die hier gasten genoemd worden, worden er in een huiselijke sfeer opgevangen, met de nodige medische en verpleegkundige diensten. Zij ontmoeten er lotgenoten, kunnen beroep doen op psychologische begeleiding, genieten er van gezamenlijke maaltijden en activiteiten en worden ondersteund door een team van opgeleide vrijwilligers. Ze krijgen er steun op de moeilijke momenten van de curatie naar het verhogen van levenskwaliteit (palliatie), op de momenten waarop ze zware beslissingen moeten nemen (bijvoorbeeld wel of niet doorgaan met chemotherapie) en op momenten van hoop en wanhoop. Er is een groot verschil met geriatrische dagcentra in zowel het zorgaanbod als het patiëntenprofiel. In de palliatieve dagcentra zijn de patiënten gemiddeld jonger, zijn er meer alleenstaanden en meer mensen met een kankerdiagnose) (Demeulenaere, 2014, pp. 14-17).

Door de vermijdende houding van Louis was een palliatief dagcentrum geen optie. Nochtans had dit voor Louis verlichting kunnen brengen en had Anne hier haar wensen veel vroeger kunnen bespreken met een professionele zorgverlener. Ook de hiertoe opgeleide vrijwilligers zouden haar signalen veel eerder opgevangen hebben. Ze had in een dagcentrum kunnen praten met lotgenoten en kunnen genieten van ontspannende activiteiten, nieuwe contacten en de aandacht van de vrijwilligers.

Ook het belang van de **nuldezorg** mag niet uit het oog verloren worden. Naast de **mantelzorger** zelf behoren hiertoe de hierboven reeds vermelde **vrijwilligers**. Deze vrijwilligers worden na een opleiding ingezet in thuisituaties (wat ook een woonzorgcentrum kan zijn), in palliatieve afdelingen en in palliatieve dagcentra. Hun zorg bestaat uit 'er zijn als het erom gaat' of met andere woorden presentie, zowel voor de cliënt als diens naasten. Ze waken bij een ziekbed, bieden ondersteuning door gesprekken en het delen van informatie en geven de mantelzorger de mogelijkheid even iets anders te kunnen doen (Van Soest, 2015, p. 8). Ze worden ook ingeschakeld voor het verzorgen van maaltijden op palliatieve eenheden of in dagcentra, ze ontlasten families overdag of 's nachts in de thuiszorg en zorgen voor het vervoer van patiënten. Ze doen dit belangeloos, met veel engagement en met oprechte betrokkenheid en maken hierdoor de zorg rijker en menselijk intenser (Huysmans, 2015, pp. 2-3).

Ook contacten met **lotgenoten** kunnen bijdragen tot het verhogen van de draagkracht van de mantelzorger. Mensen die in een vergelijkbare situatie verkeren vinden het positief om met elkaar over hun bezorgdheden en ervaringen te kunnen praten. Ze voelen zich begrepen en steunen elkaar via erkenning en praktische tips. Beseffen dat je niet als enige in die situatie verkeert, werkt ondersteunend (van Halem, 2015, p. 17).

In de casus konden lotgenoten en vrijwilligers niet ingeschakeld worden door de extreme vermijding van alle hulp en contacten door Louis. Zowel voor Anne als voor Louis hadden deze nochtans een meerwaarde kunnen betekenen.

2.3.3 Een contextuele benadering van de mantelzorg

Het is niet altijd duidelijk waarom iemand mantelzorg opneemt. Het contextueel denken is één van de mogelijkheden om hier inzicht in te brengen. Naast de balans van geven en nemen en de existentiële of zijnsloyaliteit, worden ook de begrippen van de meervoudige partijdigheid en anticipatorische of anticiperende rouw toegelicht.

2.3.3.1 De balans van geven en nemen

Contextueel denken betekent dat je het gedrag van een individu tracht te begrijpen als mee beïnvloed door de continue interactie met zijn omgeving. Het is veel te eng om op één persoon te fixeren omdat je hierdoor een belangrijk deel van zijn realiteit negeert, namelijk de anderen waarmee hij in relatie staat (Van Assche, 2016, p. 47). Het leven zoals het vandaag is, wordt mee bepaald door onze geschiedenis. Elk levensverhaal puilt uit van feiten en gebeurtenissen, die altijd op een eigen manier beleefd en verwerkt worden. Dit beïnvloedt de manier waarop mensen in het leven staan en wat ze ervan verwachten. Het bepaalt mee hoe ze zich tot elkaar verhouden en hoe anderen zich tegenover hen verhouden (Nuyts & Sels, 2017, pp. 19-20). Volgens Ivan Boszomenyi-Nagy, één van de grondleggers van de contextuele gezinstherapie, bestaat het leven uit geven en nemen. In latere werken van hem wordt dit 'nemen' vervangen door 'ontvangen', omdat hij beseft dat geven heilzaam is, maar alleen kan bestaan als er ook iemand is die bereid is om te ontvangen. Echt ontvangen is dikwijls geen evidentie. Een goede balans tussen dit geven en ontvangen houdt de relaties gezond. Raakt die balans te lang uit evenwicht, of beweegt hij niet meer, dan ontstaan er conflicten, breuken en afstand. Deze balans blijft werken tussen verschillende generaties. Nagy maakt een onderscheid tussen niet gekozen relaties (familie) waarbij hij de ouder-kindrelaties als ongelijke asymmetrische relaties beschouwt en gekozen relaties (bijvoorbeeld partnerrelaties) ziet als gelijke relaties.

In relaties waar we zelf voor kiezen, geven en ontvangen we. Beide partners voegen gewicht aan de schaal toe en zorgen ervoor dat de balans in beweging komt. Dit geven en ontvangen wordt niet constant afgewogen, maar het is belangrijk dat beiden doorheen de tijd het gevoel hebben dat ieder zijn verantwoordelijkheid opneemt en er rekening gehouden wordt met elkaar. Een mythe over geven in relaties is dat we meestal denken te weten wat onze geliefden nodig hebben. Dit klopt niet altijd. Geliefden kunnen zwijgen uit angst voor conflict of ons bewust of onbewust misleiden. Een tweede misvatting hierover is dat we denken 'belangeloos te geven'. Te lang te weinig vragen leidt op termijn tot problemen. Het antwoord op deze twee misvattingen is het 'passend geven': een gezond compromis tussen gericht zijn op zichzelf en de ander. Dit houdt in dat we verantwoordelijkheid dragen voor onze relatie door rekening te houden met de belangen van de ander, zonder de eigen belangen uit het oog te verliezen. Passend geven en ontvangen vraagt een voortdurende afstemming op wat de ander nodig heeft en het nieuwsgierig blijven naar wat de ander zo 'anders' maakt. Tegelijkertijd blijft het belangrijk dat onze eigen bijdrage gezien wordt. Passend geven vraagt om constante afstemming en voortdurende dialoog (Nuyts & Sels,

2017, pp. 45-49). Deze balans kan ook schommelen als één van de partners ongeneeslijk ziek wordt. Nagy formuleert het zelf als volgt :

‘Het vooruitzicht op de dood verandert de relationele routine van mensen en maakt meestal dat ze zich openstellen voor andere patronen van ‘geven-en-nemen’. Het stemt hen gevoelig voor het feit dat bepaalde mogelijkheden tot geven voorgoed zullen worden afgesloten. Het dwingt hen tot het bewustzijn dat het nu de tijd is om te doen wat anders ongedaan zal blijven. Het aanbieden van zorg en aandacht aan de stervende, verlicht het verdriet van de nabestaanden en vermindert zijn of haar neiging tot schuldgevoel... De pijn van hun rouw wordt blijvend verzacht’ (Willems & Demeulenaere, 2008, pp. 4-5).

Palliatieve zorg is een ultieme kans om de balans van geven en nemen opnieuw in beweging te brengen. Dit proces kan ook helend zijn voor diegenen die achterblijven en de latere generaties. Palliatieve zorg kan zo preventief conflictvermijdend werken en nieuwe kansen creëren tot betere relaties of meer voldoening gevende patronen binnen de familie (Willems & Demeulenaere, 2008, pp. 4-5).

In de casus is de balans van geven en ontvangen in beweging. Louis neemt zijn verantwoordelijkheid op door voor zijn vrouw te zorgen en haar te beschermen. De wetenschap dat hij zijn vrouw verzorgt, kan hem later helpen bij zijn rouwverwerking. Anne geeft hem hiervoor erkenning. Zij blijft rekening houden met zijn wensen en waarden en laat haar wensen tijdelijk varen uit respect voor hem. Hij geeft door zijn vermijdende stijl geen aandacht aan haar vraag tot waardig sterven. Zij zwijgt uit respect voor hem of uit angst voor conflict. Of de balans van geven en ontvangen voor het palliatief worden van Anne in balans was, weten we niet. Volgens Els hadden ze een gezonde relatie, maar zij kende de familie nog niet lang. Ook de zoon sprak over een liefdevolle relatie, maar met dit gegeven alleen kan de balans van geven en ontvangen voor de ziekte van Anne niet in kaart gebracht worden.

In de ouder-kindrelatie heeft het kind recht op een relatie met de ouders en de ouders hebben het recht om dit kind op te voeden. Deze relatie noemt Nagy asymmetrisch, omdat het kind zijn schulden nooit kan terugbetalen. Hij kan het leven niet teruggeven, maar enkel dankbaarheid tonen, en zijn ouders helpen wanneer deze zorgbehoevend zijn (Van Crombruggen, 2006, pp. 166-168). Eens hij volwassen is neemt dit kind zijn verantwoordelijkheid op door zelf te zorgen voor zijn kroost. Hierdoor komt de balans uiteindelijk terug in evenwicht, niet tussen de ouder en het kind, wel tussen de opeenvolgende generaties (Nuyts & Sels, 2017, p. 50). Het centrale punt van Nagy is dat elke mens, of hij dit wil of niet, ouders heeft en vastzit in een ketting van opeenvolgende relaties. De mens bouwt zijn identiteit vanuit dit generationeel gebeuren en blijft existentieel verbonden met zijn ouders. (Van Crombruggen, 2006, pp. 166-168).

2.3.3.2 *Loyaliteit*

Een ander kernbegrip van het contextuele denken is loyaliteit. Loyaliteit gaat over een gevoel van verbondenheid en de hiermee gepaard gaande ethische verplichtingen. De oorsprong hiervan ligt in de biologische band tussen ouders en kinderen. Deze loyaliteit, op basis van de

onherroepelijkheid van de familieband, noemt Nagy de zijnsloyaliteit. Deze loyaliteit is onontkoombaar (van der Deen, 2011, p. 61). Zo schrijft hij in zijn boek *Invisible Loyalties* (1973): *'Mijn vader zal altijd mijn vader blijven, ook al is hij dood en ligt hij de grond waar hij begraven is enkele duizenden mijlen hiervandaan'* (Dillen, 2007, p. 40). Het is belangrijk voor het welzijn van het (volwassen) kind om aan deze loyaliteit gestalte te kunnen geven. De erkenning hiervan is noodzakelijk voor zijn zelfontplooiing (Dillen, 2000, p. 3). Als het kind verplicht wordt te kiezen tussen zijn beide ouders komt hij in een loyaliteitsconflict terecht. Deze gespleten loyaliteit kan tot ernstige psychologische gevolgen leiden, want binnenin kan het kind de band met zijn ouders niet loslaten, omdat deze existentiële band een deel is van zichzelf (Grolus & Riemsdagh, 2007, p. 8). In de casus zien we dat de zoon zijn balans van geven en ontvangen in beweging brengt. Hij is loyaal aan zijn ouders en neemt de zorg voor hen op. Hij is voor beide ouders aanwezig en probeert voor beiden goed te doen. Hij krijgt hiervoor van beiden erkenning en blijft hen beiden trouw, ook al is hij het niet altijd met hen eens en wordt het hem zelf ook te veel. Hij worstelt met zijn loyaliteitsconflict, maar hoeft gelukkig niet te kiezen tussen zijn ouders.

2.3.3.3 Meerzijdige partijdigheid en anticiperende rouw

De balans van geven en ontvangen speelt ook in de relatie met de hulpverlener. Het gaat hier vaak niet over de taken, maar wel over relatie en beleving. De mantelzorger speelt hierbij een belangrijke rol. De balans wordt bereikt door de wederkerigheid en het erkennen van ieders behoeften en beweegredenen. Dat is een actief proces waarbij de rollen wisselen en veranderen (Van Dijk & Beneken, 2014, p. 38). Conflictsituaties zullen bij deze contextuele benadering benaderd worden als het product van relaties en posities tussen mensen, in plaats van het probleem bij één van de betrokkenen te leggen. Iedereen moet serieus genomen worden en zijn rol kunnen opnemen. Deze samenwerking wordt verhoogd door verbindende taal (Knaeps et al., 2018, pp. 132-137) en het toepassen van de meerzijdige partijdigheid. Hiermee wordt een verkennende houding bedoeld, van waaruit je je als hulpverlener kunt inleven in de verschillende perspectieven van de mensen in het mantelzorgnetwerk. Ieder heeft zijn eigen leven, zijn eigen drijfveren en zijn eigen context (Knaeps et al., 2018, p. 76). Bij mantelzorgers die gedrag stellen dat negatieve gevolgen heeft voor de patiënt, is het belangrijk om dit gedrag te proberen te begrijpen. Mogelijks heeft de mantelzorger te veel stress (zie 2.3.2.1. supra) of heeft hij last van anticiperende rouw (Van Assche, 2016, p. 50). Bij de dood waaraan een ziekbed voorafgaat, begint de rouw al bij het leven. Enerzijds wordt er gerouwd om de directe gevolgen van de ziekte (aftakeling, verlies van zelfredzaamheid, problemen bij communicatie e.d.), anderzijds omdat het definitieve afscheid dichterbij komt. Bij anticiperende rouw zien we hetzelfde proces als bij rouw na het overlijden. Eerst is er een fase van ontkenning, zeker in het begin van het ziekteproces. De familie gedraagt zich alsof er geen sprake is van een aftakelingsgesprek, of eist gezond gedrag van de patiënt. Andere families consulteren de ene arts na de andere in de hoop een betere diagnose te krijgen. Na deze fase, als de hoop afneemt, volgt een periode van wanhoop of depressiviteit. In deze fase wordt er gepiekerd over het onafwendbare verlies en is er veel verdriet. Soms treden ook schuldgevoelens op, omdat bepaalde symptomen te laat opgemerkt werden of er niet eerder aangedrongen werd om een dokter te raadplegen. Tenslotte presenteert zich ook de balans van de relatie door de jaren heen, waarbij vroegere

conflicten of gedane beloften de rouwende kunnen blijven achtervolgen. Deze schuldgevoelens beïnvloeden de manier van omgaan met de patiënt. Door het schuldgevoel wil de mantelzorger te véél helpen. Hij neemt de zorgvrager alles uit handen, waardoor het risico bestaat dat deze zich beroofd voelt van zijn autonomie. Er kunnen ook schuldgevoelens ontstaan als gedane beloften niet kunnen nagekomen worden of als de mantelzorger door de combinatie van de draaglast en de aftakeling van de geliefde, soms stiekem verlangt naar het einde. Uiteindelijk komen de meeste familieleden tot een zekere vorm van aanvaarding. Ze zien de ziekte met al haar gevolgen onder ogen en zijn in staat om zonder diepe wanhoop alle nodige beslissingen te nemen. Op dat moment ontstaat er weer ruimte om naast de bezorgdheid en het verdriet ook aandacht te besteden aan meer aangename en ontspannende bezigheden. Soms verloopt het anticiperend rouwen echter gecompliceerd en blijven schuldgevoelens loodzwaar doorwegen of worden de hulpverleners extreem onredelijk beschuldigd. Het is cruciaal dat de hulpverlener de signalen van anticiperende rouw opvangt en de familie hierin begeleidt. Bij gecompliceerde anticiperende rouw is gespecialiseerde hulp aangewezen (Van de Ven, 2014, pp. 113-115).

In de casus is deze ontkenningfase van Louis overduidelijk. Hij wil niets horen over de zorgen die Anne zich maakt in verband met haar aftakeling en haar levenseinde. Hij mijdt alle externe contacten. Dit geeft hem de mogelijkheid alles verder te blijven ontkennen en minimaliseren. Hij neemt Anne alles uit handen wat kan wijzen op schuldgevoelens. Hij weigert alle hulp, stort in als er in huis over euthanasie gepraat wordt en weigert zelf alle ondersteuning. Hij blijft druk uitoefenen op zijn vrouw om de euthanasie uit haar hoofd te praten en blijft geloven dat haar toestand nog zal verbeteren. Anne heeft het moeilijk bij het verlies van haar autonomie en blijft zich fixeren op haar euthanasiewens. Pas de laatste dag van Annes leven toont Louis iets van aanvaarding door, tegen zijn eerdere uitspraken in, toch met Anne mee te gaan naar het ziekenhuis. In een later gesprek met Els zegt hij hierover : 'Ik kon haar toch niet alleen laten sterven'. Door de weigering van psychologische ondersteuning bleef Louis vastzitten in de ontkenkende fase en kregen Anne en hij geen ruimte meer voor ontspanning, aangename bezigheden en een rustig afscheid. De wens van Anne om thuis te sterven werd tot het einde categoriek geweigerd en bleef totaal onbespreekbaar.

2.3.4 Besluit

Als een ongeneeslijk zieke de wens uit om thuis te sterven, is het hebben van een mantelzorger cruciaal. Zelfs als deze 'thuis' een woonzorgcentrum of een leefgroep betekent, is het belangrijk om iemand te hebben die zorgt dat al het nodige gedaan wordt om deze wens zoveel mogelijk te kunnen respecteren. Zeker in de thuissituatie is de mantelzorger van onschatbare waarde. Omdat een palliatief mantelzorger extra belast wordt door de achteruitgang van de patiënt en het nakende afscheid, heeft hij voldoende ondersteuning van professionele hulpverleners en vrijwilligers nodig. Het is belangrijk dat deze ondersteuning tijdig ingezet wordt en dat de ondersteuners aandacht hebben voor signalen van overbelasting, conflicten, spanningen en anticiperende rouw. Door het toepassen van de meerzijdige partijdigheid kunnen zij binnen de context aan het werk met deze spanningen. Door erkenning van de mantelzorger als medehulpverlener en aandacht voor zijn

inspanningen kunnen ze zijn draagkracht verhogen. De hulpverleners en vrijwilligers ondersteunen hierdoor de mantelzorger en verhogen de kans om de laatste wens van een ongeneeslijk zieke te vervullen.

In de casus werd beperkte ondersteuning geboden. Deze kwam volgens Els te laat. De palliatieve equipe had veel meer voor dit koppel kunnen betekenen indien ze vroeger waren ingeschakeld. Toch had ook de laattijdige inschakeling zeker zijn meerwaarde. Zij regelden voor Anne de euthanasie, gaven haar en haar zoon psychologische begeleiding en kregen Louis zo ver dat hij toch aanwezig was bij het afscheid. Haar ultieme wens om thuis te sterven kon niet vervuld worden.

Hoofdstuk 3 Veranderingsstrategieën

De discrepantie tussen de wens om thuis of in een thuisvervangende omgeving te sterven en de uiteindelijke plaats van overlijden blijft groot. In België beschikken we nochtans over gespecialiseerde palliatieve thusequipes, palliatieve dagcentra en opgeleide vrijwilligers, die familieleden die een gezinslid thuis willen verzorgen, kunnen begeleiden en ondersteunen. Toch wordt de stap naar de palliatieve hulpverlening vandaag te weinig en dikwijls veel te laat gezet, uit onwetendheid of omdat de drempel veel te hoog is. Hierdoor verhoogt de kans dat mensen in een terminale fase toch nog naar het ziekenhuis worden overgebracht. Bij slechts één op drie mensen wordt de stap naar de palliatieve zorg al drie maanden voor het overlijden ingezet, bij de helft gebeurt dat maar twee weken voor het overlijden, bij een kwart nog veel dichterbij. Ook in woonzorgcentra, waar al sinds 2009 referentiepersonen voor palliatieve zorg bestaan, wordt vastgesteld dat bijna de helft van de bewoners bij een niet plots overlijden, geen palliatieve zorgen kreeg (Beel, 2017). Hiervoor bestaan meerdere oorzaken.

In dit deel focus ik op enkele hiervan. Eerst en vooral is er voor de burger en de hulpverleners veel te weinig informatie over de bestaande palliatieve zorg en de mogelijkheden inzake voorafgaande zorgplanning. Ook het verdwijnen van de dood uit ons dagelijkse leven speelt een rol. Wij leren niet meer communiceren over het levenseinde en gaan het sterven volledig uit de weg. Dit leidde tot het formuleren van twee veranderingsstrategieën, namelijk meer informatie en sensibilisering vanuit de overheid en het verbeteren van de communicatie omtrent het levenseinde.

In een derde veranderingsstrategie wil ik kijken hoe een gezinswetenschapper een gezin kan bijstaan in een palliatieve fase en zo kan bijdragen tot het vervullen van de wens om thuis te sterven.

3.1 Eerste veranderingsstrategie: informatie en sensibilisering

Onze zorg werkt vandaag meer en meer vraaggestuurd. Om de regie van zijn zorg in eigen handen te nemen, heeft de patiënt wel nood aan correcte en volledige informatie over en inzicht in de mogelijkheden van de palliatieve zorg. Hiervoor is hij afhankelijk van zijn huisarts, specialist, thuisverpleging, en alle andere hulpverleners waarmee hij in aanraking komt. Toch blijken slechts weinig mensen juist en tijdig geïnformeerd. Thuis sterven past volledig binnen het huidige beleid dat steeds meer inzet op de vermaatschappelijking van de zorg. Door de vergrijzing van de bevolking en de medische vooruitgang, waardoor mensen wel langer leven, maar ook vaak langer ondersteuning nodig hebben, zal het niet mogelijk zijn dit enkel op te vangen via formele zorg. Het inzetten van informele zorg zoals mantelzorgers en vrijwilligers zal nodig zijn. Ook hier dreigt echter een tekort doordat steeds minder jongeren voor meer ouderen zullen moeten zorgen en doordat de actieve bevolking door het verhogen van de pensioenleeftijd langer zal participeren op de arbeidsmarkt. De beschikbare mantelzorgers en vrijwilligers zullen bijgevolg maximaal moeten ondersteund worden.

3.1.1 Sensibilisering

Het is cruciaal dat gezinnen handvaten aangereikt krijgen en het beleid inzet op sensibilisering, zodat de bevolking meer inzicht, kennis en vaardigheden krijgt om de mogelijkheden van palliatieve zorg te zien. De overheid moet zich ervan bewust worden dat een mantelzorger (en vaak ook de familie) naast zorgdrager, ook een zorgvrager is. Deze patiënt blijft vandaag veel te vaak verborgen.

De sensibilisering zal ook moeten inzetten op het wegwerken van enkele hardnekkige misvattingen. Het idee dat palliatieve zorg slechts comfortzorg is, die pas op het einde van het leven wordt aangeboden, wanneer geen levensverlengende behandelingen meer mogelijk zijn, blijft standhouden. Deze misvatting wordt bovendien bestendigd door het feit dat deze zorg dikwijls veel te laat ingeschakeld wordt. Als het palliatieve team pas verwittigd wordt enkele uren voor het overlijden, is het normaal dat mensen zeggen: ‘als de thusequipe voor de deur staat, dan is het einde niet meer veraf’. Het is belangrijk dat de overheid middelen gaat inzetten om deze zorg vroeger te integreren in het zorgtraject van een patiënt met een ongeneeslijke aandoening (Beernaert et al., 2019, p. 196). Vroegere inschakeling leidt onder andere tot meer tijd voor symptoomcontrole en pijnmanagement. Mensen dienen gesensibiliseerd te worden dat morfine geen synoniem is voor de laatste levensuren. Morfine wordt toegediend om het lijden te verzachten en de levenskwaliteit van de patiënt en de familie te verhogen. De geleidelijke verhoging van een dosis morfine doet een patiënt niet overlijden, maar is noodzakelijk omwille van de gewenning (De Poot & Distelmans, 2018, p. 206).

Vroegere inschakeling leidt naast deze pijncontrole tot meer mogelijkheden tot psychosociale zorg, voorafgaande zorgplanning en het empoweren van de patiënt en de mantelzorger. Bovendien krijgen hulpverleners of teams op deze manier de kans om een vertrouwensband met hen op te bouwen. Zo kan er een veilige omgeving gecreëerd worden voor de moeilijker gesprekken die later in het traject aan bod zullen komen (Dhollander, 2018, p 13).

Niet alleen de patiënt dient gesensibiliseerd te worden. Onderzoek wijst uit dat ook artsen en specialisten pas laat in het ziekteproces over palliatieve zorg communiceren met hun patiënten. Ook voor hen staat palliatieve zorg gelijk aan levenseindezorg (Beernaert et al., 2019, p. 177). Dit wordt nader bekeken in de tweede veranderingsstrategie.

Ik pleit in deze veranderingsstrategie voor een grootschalige sensibilisering van de bevolking omtrent het belang van de palliatieve zorgmogelijkheden. Het is hierbij belangrijk om de term palliatief achterwege te laten, omdat anders een heel deel van het publiek, omwille van de negatieve connotatie, afhaakt. De bevolking kan geïnformeerd worden door middel van publiekscampagnes en Tv-documentaires. Op de nationale zender één zagen we in 2018 de reeks ‘Afscheid’ waarin Karine Claassen vijf terminale patiënten thuis volgde. In 2019 volgde de reeks ‘Komen te gaan’ (Woestijnvis & Weyn, 2019). Hierin zag het publiek dat thuis sterven ook mooi kan zijn. Deze programma’s worden echter vaak pas bekeken nadat mensen een kantelmoment meemaakten. Door betere sensibilisering rond de dood en het meer inzetten op intergenerationeel samenwerken binnen onze maatschappij, kunnen meer kantelmomenten gecreëerd worden en

zullen minder mensen wegzappen bij deze programma's en meer nadenken over hun wensen. Vandaag zijn de wachtzalen van de meeste ziekenhuizen uitgerust met beeldschermen voor diverse mededelingen. Via deze beeldschermen kan ook informatie omtrent respijtzorg of voorafgaande zorgplanning gedeeld worden. Een filmpje over de aanvullende dienstverlening van de palliatieve thuiszorgequipe en fragmenten uit een dag in een 'supportief' dagcentrum zal de mensen meer aanspreken dan een gewone brochure. Aanvullend kunnen er affiches via wachtzalen van artsen en specialisten verspreid worden. Hierop kan met een link of QR-code ook toegang gegeven worden tot de filmpjes en verdere informatie. De overheid kan de artsen en hulpverleners ook een duidelijk overzicht met alle mogelijkheden inzake ondersteuning en respijtzorg ter beschikking stellen. Dit faciliteert het toeleiden van de patiënt of de mantelzorger naar de gepaste zorg. Dit overzicht kan verwerkt worden in een bladwijzer, een brochure of op de omslag van een map, waarin de patiënt zijn dossier of documenten meekrijgt. Als de diagnose wat bezonken is, heeft de patiënt dan alle nodige informatie bij de hand. Omdat er vandaag weinig algemene concrete informatie gecentraliseerd voor handen is voor iemand die de diagnose 'ongeneeslijk ziek' krijgt, werkte ik zelf een map met informatie- en reflectiefiches uit. Dit mapje kan door de arts aangereikt worden na het brengen van zijn moeilijke boodschap. De fiches bundelen nuttige informatie, bieden de hulpverleners mogelijkheden om een gesprek hierover aan te gaan en laten de patiënt toe alles wat te laten bezinken, te reflecteren en te noteren wat voor hem belangrijk is. Er is ruimte voor vragen, wensen en persoonlijke reflecties. Ik verkoos een map boven een boekje, omdat op deze manier fiches voor verschillende aandoeningen kunnen worden uitgewerkt en er ook reeds bestaande informatiebrochures kunnen toegevoegd worden. Bovendien kan de patiënt dan zelf kiezen wat hem wel of niet aanspreekt en de rest verwijderen. Het geeft hem ook de mogelijkheid persoonlijke kaartjes, teksten of herinneringen toe te voegen.

In de casus zouden Anne, Louis en hun zoon veel baat gehad hebben aan duidelijke informatie. Bij een veel vroegere ondersteuning door de palliatieve zorgequipe zou in een eerste stadium vooral de psychologische hulp een meerwaarde geweest zijn. Anne en Louis hadden kunnen praten over de mogelijkheden inzake ondersteuning. Louis zou de kans gekregen hebben te wennen aan de hulpverleners en na het opbouwen van een vertrouwensband misschien toch over zijn angsten kunnen praten hebben. Betere communicatie had kunnen uitklaren waarom hij niet wou dat Anne thuis stierf en kunnen helpen om Annes ultieme wens toch nog te kunnen volbrengen. Anne zou veel vroeger rust gevonden hebben door te kunnen praten over haar wensen. Ze had ook haar dagen heel anders kunnen invullen door gebruik te maken van het dagcentrum of door beroep te doen op een vrijwilliger. Hier had ze nog heel wat levensvreugde uit kunnen putten. Het zou haar bovendien een aanspreekpunt gegeven hebben voor de onderwerpen die Louis angstvallig uit de weg ging. Ook de zoon zou meer rust gekend hebben indien zijn ouders deze extra ondersteuning hadden gekregen vanaf de diagnose van de ongeneeslijke ziekte van zijn moeder. Zeker de psychologische ondersteuning van zijn vader en moeder, zou voor hem een serieuze ontlasting betekend hebben.

Tenslotte is er duidelijke informatie nodig omtrent de financiële ondersteuning inzake thuiszorg. Mensen hebben, zeker in deze moeilijke periode, geen energie en tijd om alles zelf uit te pluizen. Het is niet logisch dat iemand palliatief thuis verzorgen, vandaag minder kost aan de maatschappij,

maar duurder is voor de patiënt en zijn familie (Maetens et al., 2019). Ook hier dringen bijstellingen van de overheid zich op. Mantelzorgers moeten meer financiële mogelijkheden krijgen om de zorg voor een palliatieve patiënt 24 uur op 24 uur en 7 dagen op 7, te kunnen blijven dragen en organiseren. De administratieve en financiële kant werden in deze bachelorproef niet verder onderzocht, omdat deze in de casus minder relevant waren. Het wil geenszins zeggen dat ik niet beseft dat ook hier cruciale oorzaken te vinden zijn, waarom mensen uiteindelijk niet sterven op de plaats die ze verkiezen.

Ik ben me er bovendien van bewust dat meer inzetten op palliatieve thusequipes en palliatieve dagcentra, een verhoging van de budgetten en de capaciteit noodzakelijk maakt. In het kader van de vermaatschappelijking van de zorg en de belangrijke rol van de mantelzorgers hierbij, is respijtzorg en extra ondersteuning voor de patiënten en de mantelzorgers levensnoodzakelijk. Een keuze voor vermaatschappelijking zal dan ook de nodige beleidskeuzes vergen.

3.1.2 Palliatief is geen synoniem voor terminaal

Bij de sensibilisering dient er ook grondig nagedacht te worden over het gebruik van de term 'palliatief'. Over dit begrip bestaat vandaag nog steeds veel verwarring. Palliatieve zorg wordt nog te veel gezien als zorg voor kankerpatiënten en is voor velen een synoniem van terminale zorg. Verder is deze zorg bij het grote publiek vooral gekend als symptoombestrijding. Dit doet afbreuk aan de palliatieve zorg als totaalzorg voor de patiënt en zijn naasten. Door deze beperkte kennis wordt palliatieve zorg niet ingeschakeld bij emotionele, sociale, psychologische en spirituele noden. Deze zijn nochtans even belangrijk voor het verhogen van de levenskwaliteit en kunnen voor de patiënt en de familie het verschil maken in een palliatieve situatie. Deze negatieve connotatie ondervond ik zelf, tijdens mijn stage in een dagcentrum voor mensen met een ongeneeslijke ziekte. Bij ieder gesprek over mijn stage kreeg ik gelijkaardige reacties, die luiden van 'zo erg', 'dat moet zwaar zijn' en 'daar moet je constant afscheid nemen'. Als ik in antwoord hierop de huiselijkheid en gezelligheid van dit centrum beschreef, merkte ik dat niemand dit zich kon voorstellen. Iedereen dacht aan rijen bedden met stervende mensen, een beeld dat totaal niet strookt met de werkelijkheid. Het gezellig samen zijn met lotgenoten en vrijwilligers, bijgestaan door professionele hulpverleners, in een grote woonkamer, het samen koken en eten in de gezellige keuken, de mooie tuin, de piano, de TV-hoek en de warme zorg van professionelen en vrijwilligers leek totaal niet op het beeld dat dit dagcentrum bij mijn omgeving opriep. Dit kader en ook het feit dat de gasten (want zo worden ze binnen het dagcentrum genoemd) wel ongeneeslijk ziek zijn, maar hier nog maanden en velen zelfs jaren kunnen genieten, dient veel meer in de verf gezet te worden. De drempel naar de palliatieve dagcentra ligt vandaag veel te hoog, waardoor veel patiënten niet van deze vele voordelen ervan kunnen genieten. Dat is een gemiste kans tot een aanvullende warme context voor veel patiënten met een ongeneeslijke aandoening en voor respijtzorg en ondersteuning voor hun mantelzorgers.

Uit internationaal onderzoek blijkt dat de term 'supportieve zorg' meer patiënten bereikt. Er worden ook termen als ondersteunende zorg of menslievende zorg gebruikt. Uit de praktijk blijkt

dat mensen door deze termen rustiger zijn, omdat deze zorg veel minder gericht is op de laatste fase en meer op de levenskwaliteit. Ook veel hulpverleners associëren palliatief nog met terminaal, waardoor ze de communicatie hierover uit de weg gaan en zich niet bewust zijn van het belang van palliatie in de vroege fase van een ongeneeslijke ziekte (de Waard, 2012, p. 13). Ook een expertengroep uit Utrecht die onderzoek deed naar het ideale model zorgmodel, concludeerde dat het zinvol is om de term 'palliatief' te vermijden in de communicatie met de patiënt. De term hoeft daarom niet afgeschaft te worden voor gebruik in het beleid, de zorgverlening, het onderwijs of het onderzoek. De term 'palliatieve zorg' volledig vervangen door een ander label zal volgens hen niets oplossen. De kans is groot dat binnen enkele jaren ook dit nieuwe label dezelfde negatieve of eenzijdige connotatie krijgt en niet meer duidelijkheid brengt. Wat wel nodig is, is werken aan de beeldvorming over palliatieve zorg (Mistiaen et al., 2012, p. 31). Vandaag denkt men nog veel te vaak dat palliatieve zorg gelijk staat aan niets meer kunnen doen, terwijl er juist nog heel veel kan gedaan worden. Alleen zijn de handelingen niet langer gericht op genezen, maar op het verhogen van de levenskwaliteit van de zorgvrager en zijn naasten. Als we deze zorg meer gaan beschouwen als een zorgcontinuüm dat best al vroeg in het traject van een levensbedreigende ziekte wordt opgestart, zullen veel meer hulpverleners deze zorg aanbieden en kunnen veel meer patiënten gebruik maken van de totaalaanpak van deze ondersteuning. De bewustmaking dat palliatie veel vroeger in het ziekteproces dient ingeschakeld te worden, verdient de nodige aandacht en een beleidsmatige aanpak.

De federale wetgever kan al een stap in de goede richting zetten door zelf klaarheid te scheppen in het gebruik van de term 'palliatief'. Terwijl het levensverwachtingscriterium van 3 maanden tot 24 uur uit de wet van de Palliatieve zorg gehaald werd, werd dit nog niet doorgevoerd naar alle ondersteuningsmaatregelen. Hierdoor wordt het criterium van 3 maanden nog steeds toegepast door veel huisartsen en andere zorgverleners, waardoor palliatieve zorg vandaag nog steeds dicht blijft aanleunen bij terminale zorg (Integrate, 2019, p. 1). Deze wijzigingen zijn noodzakelijk voor een éénduidige invulling en kunnen gebruikt worden als opstap naar een verdere sensibilisering van alle hulpverleners en burgers.

Ik koos bij de uitwerking van de fiches voornamelijk voor de term 'supportief'. Ik vermeid de term 'palliatief' niet volledig, omdat dit woord in onze maatschappij frequent gebruikt wordt. Daarom vond ik het belangrijk om deze term correct te omschrijven en een poging te ondernemen om de misverstanden uit de wereld te helpen.

In de casus zou dit zeker geholpen hebben. Louis had een panische angst voor alles wat met de palliatieve thusequipe te maken had. Hij wou Els niet spreken en ontweek haar zoveel mogelijk. Hij vertelde haar na het overlijden van zijn echtgenote dat hij haar enorm gehaat had, niet persoonlijk, maar om wat ze vertegenwoordigde. Had Louis geweten dat palliatief veel meer betekent dan 'terminaal', had hij kunnen gebruik maken van de psychologische en sociale ondersteuning en had hij de laatste maanden met zijn vrouw heel anders kunnen beleven. Hij zou zich bovendien veel minder zorgen gemaakt hebben over wat de burens wel niet dachten omdat de mensen van de palliatieve zorg al voor de deur stonden.

3.1.3 Laagdrempelige informatie over voorafgaande zorgplanning

Een goede voorafgaande zorgplanning (VZP) kan de kans om thuis te sterven verhogen. Waar deze zorgplanning vroeger enkel focuste op de documenten waarin je je voorkeuren voor zorg via een wilsbeschikking kon vastleggen voor het moment dat je dit zelf niet meer kon, is dit concept vandaag veel ruimer. Nu ligt de focus van VZP op het verkennen van en communiceren over alle verschillende aspecten met betrekking tot de planning van toekomstige zorg en behandelingen. Mensen krijgen hierdoor de kans om na te denken over hun toekomstige zorgplanning en dit vast te leggen en te bespreken met de familie en professionele hulpverleners. (Beernaert et al., 2019, p. 127).

Ook hier is verdere sensibilisering noodzakelijk. Vandaag denken nog te veel mensen dat VZP enkel over een euthanasieverzoek gaat of dat deze documenten maar opgesteld dienen te worden als je zwaar ziek bent. Hoewel het beleid reeds voorzag in een brochure 'Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde' met daarin modellen en uitleg bij het invullen van de voorafgaande wilsverklaringen' en 'wegwijs in voorafgaande zorgplanning' (Van Wesemael, 2019), bereikte deze campagne het grote publiek niet. Bij rondvraag in mijn naaste omgeving bleek niemand op de hoogte van deze documenten en het feit dat ze vrij te verkrijgen zijn via de gemeenten en apotheken. Bovendien is deze brochure handig om alle nodige documenten bij de hand te hebben, maar onvoldoende om mensen aan te zetten na te denken en beslissingen te nemen inzake hun toekomstige zorgplanning. Ze hebben hiervoor een motivator nodig. Zoals hierboven reeds aangehaald, kunnen publiekscampagnes en tv-documentaires patiënten en familieleden sensibiliseren en drempelverlagend werken om het gesprek over palliatieve zorg of VZP te starten (Cohen et al., 2015, p. 45). Hierbij is het belangrijk om sleutelmomenten aan te grijpen. Op macroniveau kan dat zijn: het ongeneeslijk ziek worden of het overlijden van bekende personen, zoals bijvoorbeeld Marieke Vervoort, de grote aandacht in de pers inzake het euthanasieproces rond Tine Nys of het uitbreken van een coronacrisis. Op zo'n momenten gaan mensen nadenken en is er opening voor een gesprek. Op mesoniveau kunnen organisaties lezingen, praatcafés, filmavonden of theatervoorstellingen organiseren rond deze zorgplanning. Ook op microniveau zijn kantelmomenten belangrijk als voorzet tot een gesprek. Voorbeelden hier zijn het krijgen van een zware diagnose, het ongeneeslijk ziek worden van een familielid of vriend, de verhuis naar een woonzorgcentrum, enz. Uit onderzoek blijkt dat waar tien jaar geleden VZP nog een zeldzaamheid was in woonzorgcentra, er vandaag een inhaalbeweging bezig is. Toch zijn er nog grote verschillen tussen de verschillende woonzorgcentra en in de invulling van wat VZP inhoudt en het betrekken van de patiënt, de naasten en de hulpverleners. De palliatieve thuiszorgequipe, die ook in deze centra bijstand kan verlenen, naast de palliatief referent, wordt vandaag nog veel te laat en meestal niet ingeschakeld (Beernaert et al., 2019).

Bovendien zou de inschakeling van de palliatief referenten beter doorgetrokken worden naar nieuwe woonvormen die vandaag de kop op steken. Mensen gaan veel minder snel naar een woonzorgcentrum, omdat ze autonomer willen blijven, maar ook omdat er onvoldoende plaatsen zijn. Serviceflats of assistentiewoningen schieten als paddenstoelen uit de grond. De verhuis naar deze nieuwe plek is een ideaal sleutelmoment om de wensen omtrent het levenseinde bespreekbaar te maken. Als het centrale aanspreekpunt of de verantwoordelijke verpleegkundige

in deze nieuwe woonvormen op de hoogte is van de wensen van de cliënten of weet waar de nodige documenten en beslissingen zich bevinden, kunnen ook hier onnodige transferten naar het ziekenhuis vermeden worden. De verantwoordelijke is bovendien perfect geplaatst om tijdig informatie inzake palliatieve zorg beschikbaar te stellen. Door het opbouwen van een vertrouwensband zal hij, mits opleiding hierin, sneller signalen kunnen opvangen en het levenseinde bespreekbaar kunnen maken. In leefgroepen van mensen met een beperking ontbreekt deze ondersteuning vaak. Ook zij hebben recht op palliatieve begeleiding. De mogelijkheid om bijstand van een palliatieve thuiszorgequipe te vragen is hier echter onvoldoende bekend en ook hier wordt deze hulp, als ze dan toch gekend is, veel te laat ingeschakeld.

Zowel burgers als hulpverleners zijn vandaag onvoldoende geïnformeerd inzake VZP. Als de overheid, door middel van campagnes, mensen bewust kan maken van het nut van deze planning bij hun wensen omtrent het levenseinde, zullen ze hier meer over nadenken. Bij deze sensibilisering is het belangrijk om te benadrukken dat zorgplanning veel meer is dan het invullen van wilsverklaringen inzake euthanasie, wat vandaag nog veel te vaak gedacht wordt. De documenten inzake wilsbeschikkingen zijn nodig, maar zorgplanning is zoveel meer. Het betekent nadenken over het levenseinde en de regie hiervan in handen nemen, onafhankelijk van de manier waarop je wil sterven. Het is ervoor zorgen dat je naasten weten hoe jij die laatste zorgen ziet en wat je laatste wensen zijn. Het is een manier om die naasten veel zorg uit handen te nemen, zeker als je het zelf niet meer zou kunnen zeggen. Het is zorg voor jezelf en je familie.

Ik besteed in de info- en reflectiefiches de nodige aandacht aan de voorafgaande zorgplanning. Ik beschrijf de negatieve wilsverklaringen en geef informatie over palliatieve sedatie en een actief verzoek tot euthanasie. Ik verwijs hierbij naar het Leifplan² (Leif, z.d.) met de modellen van de negatieve wilsverklaringen en de uitleg over de voorafgaande zorgplanning. Deze documenten zijn ook op de website www.Leif.be terug te vinden.

In de casus zouden Anne, Louis en hun zoon veel baat gehad hebben aan de informatie over de voorafgaande zorgplanning. Anne zou veel vroeger rust gevonden hebben door te kunnen praten over haar wensen en door het effectief opstellen van haar zorgplanning. Ze zou ook meer informatie gehad hebben over waar ze met haar vragen terecht kon en wie haar kon helpen met het correct invullen van de documenten. Nu had ze al enkele keren haar actieve euthanasiewens geformuleerd, maar hier verder niets mee gedaan. Ze wist dat het neerschrijven van haar verzoek niet voldoende was, wat maakte dat ze dit onderwerp bleef aansnijden. Ze kreeg geen rust of mogelijkheid om zich op andere zaken te focussen zolang ze geen zekerheid had dat ze haar euthanasie kon vragen als ze daar klaar voor was.

² LEIF is de afkorting voor het 'LevensEindeInformatieForum'. Het gaat om een initiatief van mensen en verenigingen die streven naar een waardig levenseinde voor iedereen, waarbij respect voor de wil van de patiënt voorop staat.

3.1.4 De dood weer onder de mensen brengen

Op maatschappelijk niveau is het taboe over de dood de laatste jaren afgenomen. Er ontstonden tal van organisaties rond palliatieve zorg en rouw. De dood komt meer op televisie, in de krant en op social media. Op het niveau van het sociale netwerk is er minder veranderd de laatste dertig jaar. Mensen voelen zich nog altijd heel geremd in het omgaan met ongeneeslijk zieken en rouwenden. Op persoonlijke niveau zijn er wel verschuivingen. Tegenwoordig wordt er meer gedeeld. Dit geldt ook voor de emoties, al geldt dit niet voor iedereen. Er bestaan ook op dit vlak zeker nog taboes, maar het raakt al meer ingeburgerd om met familieleden na te praten na het bijwonen van een uitvaart en zelfs even te vragen hoe zij hun eigen uitvaart zien (Bruntink, 2013, p. 13). Het beleid dient in te zetten op maatschappelijke bewustwording. Mensen moeten opnieuw beseffen dat er een einde komt aan het leven, dat levensverlenging niet eindeloos kan doorgaan, dat de dood bij het leven hoort en dat palliatieve zorg belangrijk is en er nog heel veel mogelijk is als genezen niet meer kan (Mistiaen et Al., 2012, p. 32). De overheid heeft hier een belangrijke taak om de verschillende generaties opnieuw meer samen te brengen, in plaats van ouderen af te zonderen in woonzorgcentra.

Een mooi voorbeeld van deze intergenerationele samenwerking is de rusthuisklas. In Vinkt groeide een tijdelijk plaatsgebrek op school uit tot een permanent lokaal voor het zesde leerjaar in het nabijgelegen rusthuis Sint Franciscus. Elke voormiddag volgen zij hier les. In dit project leren jong en oud respectvol met elkaar omgaan. De bewoners kunnen tweemaal per week de les bijwonen en er worden heel wat activiteiten samen georganiseerd. Hierdoor ontstaat er een fascinerende wisselwerking tussen jong en oud, een win-win voor alle partijen. In het kader van de vermaatschappelijking zijn projecten als dit precies wat onze maatschappij vandaag nodig heeft. Bewoners worden weer betrokken bij onze samenleving en kunnen hun levenservaring doorgeven. Zij voelen zich veel minder eenzaam. De jeugd bouwt duurzame contacten op met ouderen, leert respectvol met hen omgaan, leert zien waar ze hulp kunnen bieden en komt langs deze weg in contact met ouder worden, ziekte en verliessituaties. Als er iemand wegvalt, wordt hier met de kinderen bij stilgestaan³. Door het veranderen van de context werd een krachtige leeromgeving gecreëerd. Het taboe rond ziekte en sterven wordt doorbroken en kinderen leren belangeloos zorgen voor de andere generaties. Minister Jo Vandeuren vond dit in 2018 een inspirerend voorbeeld (De Vuyst, 2018). Waarom wordt zo'n project dan niet op grote schaal ingevoerd en ondersteund? Veel hoeft dit niet te kosten en de output is voor alle partijen en voor de toekomst enorm positief. Het is belangrijk de vele voordelen te onderkennen en deze ervaring door te geven, vooraleer het zoveelste nieuwe rusthuis aan de rand van de stad, ver van de bewoonde wereld, wordt ingeplant.

In de uitgewerkte fiches probeer ik het belang van communicatie extra te benadrukken. Ik vermeld ook dat het uit bezorgdheid sparen van de kinderen hen niet echt helpt. Het is voor iedereen beter

³ Een inspirerend filmpje hierover is te bekijken op <https://www.klasse.be/69209/intergenerationeel-leren-van-samen-zingen-tot-rusthuisklas/>

ook naar de kinderen toe de communicatie open te houden, hen in het proces te betrekken en hen de kans te geven om vragen te stellen en afscheid te nemen. Het is belangrijk dat kinderen weer leren dat de dood deel uitmaakt van het leven.

In de casus speelde het taboe over de dood zeker mee. Had dit onderwerp bespreekbaarder geweest voor Louis, of had hij aanknopingspunten gehad om hierover te spreken met burens of binnen zijn netwerk, was hij waarschijnlijk veel minder geïsoleerd geraakt. Als mensen het gesprek over sterven niet langer uit de weg zouden gaan en de dood opnieuw zouden zien als een onderdeel van het leven, zouden ze zich minder ongemakkelijk voelen in deze situaties, vlugger communiceren over wat echt belangrijk is en elkaar daadwerkelijk tot steun zijn. De zoon communiceerde binnen zijn gezin wel over het afscheid en de euthanasievraag van zijn moeder. De kleinkinderen gingen hier goed mee om. De oudste wou graag bij de euthanasie aanwezig zijn, de twee anderen verkozen dit niet te doen.

3.1.5 Besluit

In deze veranderingsstrategie wou ik toelichten waarom sensibilisering van de bevolking over het zorgaanbod bij een ongeneeslijke ziekte en laagdrempelige informatie over een voorafgaande zorgplanning essentieel is. Als we willen dat meer mensen kunnen sterven op de plaats die ze willen, is het nodig dat mensen hun wensen op tijd kenbaar maken. Door er over te praten, kunnen ze veel sneller de ondersteuning en zorg krijgen waar ze recht op hebben. Dit verhoogt de kans dat ze de regie van hun levenseinde in eigen handen kunnen houden. Om het gesprek te faciliteren is het nodig de negatief geconnoteerde term 'palliatief' in de communicatie met de burger te vermijden en de dood weer in het dagelijkse leven te brengen.

In de praktische uitwerking via de fiches, probeerde ik de patiënt te informeren over zijn mogelijkheden inzake ondersteuning en voorafgaande zorgplanning. Ik vermeed de term 'palliatief' in het eerste deel. Ik gebruikte hem wel verder in het mapje omdat deze term in de zorg ingeburgerd is en ik het belangrijk vond om de patiënt te wijzen op de veel ruimere en positievere betekenis ervan.

3.2 Tweede veranderingsstrategie: meer opleiding inzake communicatie rond het levenseinde

Palliatieve zorg heeft tot doel om de levenskwaliteit van een ongeneeslijk zieke patiënt en zijn gezin te verbeteren. Een goede communicatie is hierbij onontbeerlijk om de behoeften van het gezin in kaart te brengen en een adequaat zorgplan te kunnen opstellen. Het is hierbij belangrijk dat niet alleen de hulpverleners die in een palliatieve setting werken, deze vaardigheden verwerven. Ook de eerstelijnszorg zoals artsen, verpleegsters, thuiszorg, kinesitherapeuten, enz. en de gespecialiseerde tweedelijnszorg hebben nood aan kennis en vaardigheden in de palliatieve zorg. Zij komen immers als eersten in aanraking met de patiënt en zijn familie, en zullen met de nodige basiskennis, veel sneller signalen kunnen opvangen en adequaat doorverwijzen of informeren. Bovendien heeft iedere patiënt met een ongeneeslijke ziekte in België recht op ondersteuning van

een palliatieve thusequipe, maar hij moet hiervoor wel door de huisarts aangemeld worden. Het is bijgevolg cruciaal dat de arts de mogelijkheid voor deze zorg tijdig aankaart bij zijn patiënt. Vandaag zien we dat gesprekken tussen arts en patiënt over de planning van het levenseinde nog steeds veel te weinig en veel te laat plaats vinden. Hierdoor is de medische zorg, psychologische ondersteuning en de plaats van overlijden vaak niet in overeenstemming met zijn wensen.

3.2.1 Standaardopleiding in communicatie rond palliatieve zorg voor de zorgsector

Huisartsen kregen een medische opleiding met een focus op behandelen en genezen. Ze missen vaak opleiding en training in communicatie en gespreksvaardigheden en durven het gesprek over het levenseinde dikwijls niet aangaan uit angst om hun patiënt alle hoop te ontnemen. Hoop wordt echter niet aangetast door de realiteit van een ongeneeslijke ziekte en de problemen van de laatste fase bespreekbaar te maken. Hoop wordt aangetast door niet te communiceren, of dit te doen op een kille, gebrekkige wijze, op een weinig respectvolle manier en door de tegenstrijdige informatie van verschillende zorgverleners. Waarheid en hoop kunnen goed gedoseerd worden. Mensen hebben geen boodschap aan valse beloften, maar putten kracht uit het geloof dat ze nog momenten kunnen beleven die de moeite waard zijn. Hoop kan ondersteund worden door het bewaken van het lichamelijke comfort, warme en zorgzame contacten en waardering (Keirse, 2012, pp. 41-42). Valse hoop kan enorm belastend zijn, omdat patiënten hierdoor misschien nog instemmen met zware, onnodige behandelingen die veel fysiek ongemak kunnen meebrengen.

Uit onderzoek blijkt verder dat veel huisartsen vinden dat ze te weinig vaardigheden hebben in het bespreken van voorafgaande zorgplanningen. Ze vinden het ook moeilijk om het juiste moment te bepalen om hierover te beginnen. Bovendien wordt 'voorafgaande zorgplanning' niet door elke arts op dezelfde manier ingevuld. Zeker diegenen die het enkel zien als het proces om de stervensfase voor te bereiden, zullen dit gesprek zo lang mogelijk uitstellen (Beernaert et al., 2019, pp. 112-114).

Zorgverleners en andere betrokkenen hebben vandaag duidelijk geregeld handelingsverlegenheid wat betreft de zorg voor mensen met een ongeneeslijke ziekte. Wat moet er nog geprobeerd worden? Welke informatie moet er nog gegeven worden? Hoe kunnen patiënten en hun naasten op hun gemak gesteld, gerustgesteld en getroost worden? Zorgvragers worstelen aan de andere kant van de zorgrelatie met dezelfde vragen. Ze willen er vaak wel over praten, maar verwachten dat de zorgverlener, en in de meeste gevallen de huisarts, dit gesprek start (Boer et al., 2017, p. 2). Uit onderzoek blijkt echter dat artsen en andere hulpverleners juist vaak wachten tot de patiënt er zelf over begint. Zo gaat veel kostbare tijd verloren (Beernaert et al., 2019, p. 113). Toch zijn er ook artsen die het gesprek niet uit de weg gaan. Hiervan getuigt het antwoord van een arts in het onderzoek Integrate:

'Ik start gesprekken over levenseindezorg zo vroeg mogelijk met mijn patiënten. Zelfs al komen ze bij mij nog maar pas op consultatie. Zodra de mogelijkheid zich voordoet, breng ik het thema aan. Ik wil die dingen weten voor het geval er iets gebeurt met die patiënt. Ik wil dat mensen hun wensen te kennen geven, nog voor hun iets overkomt. Het laat ook een

meer open en vrije discussie toe. Dus voor mij: hoe vroeger, hoe beter.’ (Beernaert et al., 2019, p. 115)

Uit deze getuigenis leren we dat een gesprek over een voorafgaande zorgplanning aangaan vooraleer een patiënt ernstig ziek wordt, alles natuurlijker en minder beladen maakt. Hiervoor kan een kantelmoment gebruikt worden zoals bijvoorbeeld een lichamelijke verandering, een verandering van arts, een pensionering, een gesprek over de levensstijl, een andere zieke die ter sprake gebracht wordt, een opname in een woonzorgcentrum, een verhuis naar een assistentiewoning, een coronacrisis, enz. Het creëren van deze openingen kan het gesprek veel gemoedelijker laten verlopen. Als mensen aangeven hier niet over te willen praten, kan er gesproken worden over het geleefde leven. Via een andere invalshoek krijgen mensen dan een mogelijkheid om hun wensen toch bespreekbaar te maken.

In woonzorgcentra zien we, dankzij de aanstelling van palliatief referenten een stijging van de voortijdige zorgplanningen. Toch zijn de verschillen in aanpak en aantallen tussen de verschillende centra groot. Thuis blijven nog veel patiënten in de kou staan. Ook voor nieuwe woonvormen zoals assistentiewoningen is er geen regelgeving of procedure. De verhuis naar zo’n assistentiewoning zou nochtans een uitgelezen sleutelmoment zijn om dit gesprek aan te gaan.

Ook het Integrate onderzoek verwijst naar de bestaande drempels inzake gesprekken over voortijdige zorgplanning en het tijdig en systematisch inzetten van palliatieve hulp. Volgens dit onderzoek zijn opleidingen nodig om de vaardigheden, attitudes en overtuigingen van hulpverleners te veranderen. Met goede voorbeelden hoe ze op een doelmatige en empathische manier kunnen overleggen over de toekomstige zorg, kan deze moeilijke taak voor hen verlicht worden (Beernaert et al., 2019, p. 115).

Daarom pleit ik via deze veranderingsstrategie voor het inbouwen van zowel een theoretische cursus als praktische stage in palliatieve settings voor alle zorgopleidingen. Iedereen zal immers binnen zijn werkdomein ooit met patiënten met een ongeneeslijke aandoening in contact komen. Het is belangrijk dat de zorgverleners leren dat totale zorg belangrijk is en dat er meer is dan enkel genezen. Met de nodige communicatieve handvaten, kennis rond het levenseinde en de zorgplanning en aangeleerde basishoudingen, zullen hulpverleners veel sterker in hun schoenen staan en de zorgvrager en de familie veel beter kunnen begeleiden in de laatste levensfase. Ook de communicatie met patiënten die zich niet of nog moeilijk kunnen uitdrukken verdient aandacht. Ook hier kunnen oefeningen en tips de zorgverstrekkers op weg helpen. Als hulpverleners meer getraind zijn in het herkennen van signalen, kunnen ze proactief handelen. Een meer holistische aanpak komt alle partijen ten goede. Als de familie en de patiënt beter geïnformeerd zijn en voelen dat ze over hun wensen en angsten mogen praten, kan hier rekening mee gehouden worden en kan de nodige ondersteuning voorzien worden. Hierdoor kunnen crisissituaties vermeden worden. Het belang van een zorgvrager die zich begrepen en erkend voelt, kan niet genoeg benadrukt worden. Als de arts of de verpleegkundige echt luistert, met respect voor de autonomie, met het besef van wat zorgafhankelijkheid met iemand doet en de kennis dat beslissingen inzake de palliatieve zorg voor éénieder een andere impact hebben, zal de aangeboden zorg als veel geslaagder worden ervaren (Boer et Al., 2017, p. 4).

3.2.2 Extra vorming naast de basisopleiding

Er bestaat vandaag al een uitgebreid cursusaanbod inzake palliatieve zorg en communicatietechnieken. Er zijn ook verschillende organisaties en de palliatieve netwerken, die online informatie en brochures ter beschikking stellen. Onder andere Leif organiseert regelmatig opleidingen voor professionelen. Meer informatie hierover is terug te vinden op hun website <https://leif.be/opleidingen/> Er wordt ook heel wat materiaal inzake communicatietools voor hulpverleners ter beschikking gesteld. Twee voorbeelden die ik zeker wil vermelden zijn de waaier 'Zorg dragen voor kankerpatiënten, hun naasten en jezelf. Een wegwijzer voor zorgverleners in de thuiszorg.' (2018) en de brochure 'Slechtnieuwsgesprekken met kankerpatiënten en hun naasten, aanbevelingen voor huisartsen en zorgverleners in de thuiszorg.' (2018) van het Cedric Hèle Instituut vzw, het Vlaams Instituut voor psychosociale oncologie. Deze informatie is online te bekijken en te bestellen via <https://www.chicom.be/over/chi-publicaties> (Cédric Hèle instituut & Kom Op tegen Kanker, 2018). Het aanbod is echter veel groter. Al die interessante documenten zouden veel beter centraal ter beschikking gesteld worden. Vandaag is het zoeken naar een speld in een hooiberg omdat alle organisaties en federale netwerken via hun eigen (niet altijd even actuele of gebruiksvriendelijke) website deze interessante tools ter beschikking stellen.

Ook de cursussen voor vrijwilligers in een palliatieve setting zijn het vermelden meer dan waard. Ik kreeg de kans om de vrijwilligerscursus 'Basisopleiding Palliatieve Zorg voor Vrijwilligers' te volgen binnen het kader van mijn stage in een dagverzorgingscentrum voor supportieve zorg. Deze cursus bestond uit 8 modules omtrent palliatieve zorg en gaf me, samen met de lessen van Manu Keirse, een theoretische bagage. Om echt connectie te maken met de mens en zijn eigen verhaal, zijn echter vooral menselijke kwaliteiten vereist. Deze kunnen best verworven worden door te werken binnen deze context en te leren van je eigen ervaringen en die van anderen. In de praktijk word je met je eigen grenzen geconfronteerd, merk je met welke drempels je zelf worstelt en leer je hoe anderen hier mee omgaan. De grootste leermeesters zijn de gasten in het dagcentrum zelf. Hun feedback, hun erkenning en hen zien genieten en rust vinden, bewijzen overduidelijk het belang van de palliatieve zorg. Pas als je zelf de sterkte van presentie aan den lijve ondervindt, kan je de waarde hiervan inschatten.

Ook voor zorgvragers en hun naasten is vorming en oefening nodig om zorg om te vormen tot goede zorg. Elke partij levert immers zijn bijdrage aan een goede communicatie. Deze vorming kan aangeboden worden door het organiseren van theatervoorstellingen, films, lezingen rond voorafgaande zorgplanning, praatcafés, enz. Bovendien kunnen deze momenten door familie en zorgverleners gebruikt worden als sleutelmoment om, ver buiten de comfortzone, een gesprek over hoop, verwachtingen en toekomst in te leiden.

Er is heel wat vorming beschikbaar, maar het vergt heel wat zoekwerk bij de verschillende verenigingen en palliatieve netwerken. Daarom pleit ik via deze veranderingsstrategie voor één centrale databank om alle informatie omtrent vormingen, cursussen en naslagwerken te groeperen.

Aangezien je niet vroeg genoeg kunt beginnen met het aanleren van skills inzake zorg dragen voor elkaar en praten over het levenseinde, pleit ik hier opnieuw voor het invoeren van

intergenerationele projecten zoals bijvoorbeeld de rusthuisklas. Al doende leert men hier werkelijk zorgen voor elkaar en omgaan met afscheid nemen en verlies. Zoals ik in de eerste veranderingsstrategie al aangaf, is het belangrijk dat de dood weer deel gaat uitmaken van het leven. Als we opnieuw op jonge leeftijd leren praten over het levenseinde, kan dit het gesprek op latere leeftijd alleen maar faciliteren. De kans dat onze omgeving op dat moment op de hoogte is van onze wensen wordt hierdoor aanzienlijk verhoogd.

Ook de uitgewerkte informatie- en reflectiefiches kunnen helpen bij de communicatie tussen zorgverstrekkers en patiënt. Het belang van een duidelijk gesprek wordt er meerdere keren in benadrukt. Bovendien zou het aanreiken van dit mapje een opening kunnen creëren voor de communicatie met de zorgverstrekker. Hij kan na het slechtnieuwsgesprek deze fiches overhandigen en ze even met de patiënt doorlopen of benadrukken dat hij bij de volgende afspraak zeker tijd voorziet om alle eventuele vragen te beantwoorden. De patiënt kan de schrijfruimte benutten om pertinente vragen neer te pennen, zodat hij deze bij een volgende raadpleging niets vergeet.

In de casus hadden Anne, Louis en hun zoon baat gehad bij een veel vroegere communicatie met hulpverleners over Annes zorgplanning en haar euthanasievraag. Anne zou dit gesprek misschien eerder aangegaan zijn met een arts die haar deze fiches aanreikte. Het neerpennen van haar reflecties, gecombineerd met de tips om over alles te praten en hinderlijke gedachten opzij te zetten en de informatie over psychologische ondersteuning, hadden haar misschien sneller aangezet om haar wensen te delen met de zorgverleners en haar een beter inzicht gegeven in haar situatie. Door alles alleen te verwerken, zag ze niet in dat zij en haar partner elkaar probeerden te sparen, en dat ze elkaar hier geen dienst mee bewezen. Louis bleef vast zitten in zijn ontkenning, Anne besteedde haar laatste energie aan haar euthanasievraag en haar wens om thuis te sterven. Louis worstelde met de gedachte dat zijn vrouw niet langer wou leven, terwijl Anne niet het leven, maar wel het lijden en de aftakeling wou beëindigen.

Bovendien was de kans groot dat Anne, indien ze bij haar diagnose, toen ze zich nog veel sterker voelde, de informatie gekregen had over de mogelijkheden van een supportief dagcentrum of de ondersteuning door een palliatieve thuiszorgequipe, hier veel sneller gebruik van gemaakt zou hebben.

Nu was ze voor palliatieve zorg op haar huisarts aangewezen, die een afwachtende houding aan nam. Hij wachtte waarschijnlijk op een signaal van zijn patiënt, terwijl Anne bleef wachten op zijn opening. Bij een snellere communicatie door haar arts inzake supportieve mogelijkheden, hadden Anne en Louis veel langer van de ondersteuning kunnen genieten van de palliatieve equipe. Els, de palliatief verpleegkundige, zou dan veel meer kans gekregen hebben om een vertrouwensband met Louis op te bouwen. Dit zou de latere gesprekken over het levenseinde gefaciliteerd hebben. Els had dan dieper kunnen ingaan op Louis zijn vermijdende houding en zijn totale afwijzing van Annes wens.

3.2.3 *Het vermijden van de negatief geconnoteerde term ‘palliatief’ in de communicatie met patiënten en familie*

Tenslotte pleit ik voor het vermijden van de term ‘palliatief’ in de communicatie met de zorgvrager en zijn familie. Zelfs bij zorgverstrekkers zijn de termen palliatief en terminaal vandaag nog veel te vaak synoniemen. Hierdoor reageren zij afwijzend als een patiënt het onderwerp palliatieve zorg aankaart, met opmerkingen zoals ‘deze zorg is niet voor jou’ of ‘dat is nog veel te vroeg’. Het invoeren van minder beladen termen zoals supportieve zorg of comfortzorg en een ‘supportteam’ in plaats van een palliatief team kan hier een oplossing bieden. Zo krijgt een patiënt toch tijdig toegang tot deze zorg, zonder dat de arts het woord palliatief dient uit te spreken (Distelmans, 2005, p. 275). Zoals reeds vermeld in de eerste veranderingsstrategie, kwam een expertgroep in Utrecht tot het besluit dat de begripsverwarring over ‘palliatieve zorg’ volgens hen geen aanleiding geeft om deze term te schrappen. Zij vinden het wel zinvol om in de communicatie met de patiënt sommige termen te vermijden omwille van de eerder vermelde negatieve connotatie met sterven en ‘terminaal’. (Mistiaen et Al., 2012, p. 31).

Op mijn stageplaats werd de term palliatief al doelbewust geschrapt in de communicatie via de website en de brochures. Waar dit dagverblijf sinds de laatste staats Hervorming officieel ‘dagverzorgingscentrum voor palliatieve zorg met een bijkomende erkenning voor personen met een ernstige ziekte’ noemt, wordt er op de website gesproken over een ‘dagcentrum voor mensen met een levensbedreigende ziekte’. De brochures spreken van een ‘supportief dagcentrum’.

Ook in het uitgewerkte mapje gebruik ik vooral de term ‘supportief’ in de communicatie met de patiënt. Ik benadruk nogmaals dat palliatief zoveel meer betekent dan terminaal.

3.2.4 *Besluit*

In deze tweede veranderingsstrategie pleit ik minimum voor een basisopleiding communicatie in de palliatieve zorg voor alle hulpverleners. In elke setting kan je immers met ongeneeslijke zieken in contact komen. Een zorgverlener die weet wat palliatieve zorg inhoudt, zal sneller de behoefte hieraan herkennen en deze zorg veel sneller inschakelen.

Het mapje dat ik voor deze bachelorproef uitwerkte, kan een hulpmiddel zijn bij de communicatie rond levenseindevragen en voorafgaande zorgplanning.

Onder het motto ‘jong geleerd is oud gedaan’, zou het nog beter zijn om de fundamenten voor het zorgen voor elkaar en het praten over de dood al veel eerder te leggen. De zorgzame maatschappij van morgen heeft een stevige basis nodig, daar moet vandaag al aan getimmerd worden. Opnieuw leren beseffen dat de dood deel uitmaakt van het leven, kan best al vanaf de kleuterjaren aangeleerd worden. Het opnieuw integreren van deze thema’s in ons onderwijs en kiezen voor intergenerationele samenwerking, kan de fundamenten alleen maar verstevigen.

Tenslotte zou het centraliseren van alle informatie omtrent extra vormen, syllabi, brochures, enz. deze nuttige documentatie voor meer mensen toegankelijker maken. Het zou eenvoudiger zijn een overzicht te krijgen en de meest recente informatie ter beschikking te stellen.

3.3 Derde veranderingsstrategie: het inzetten van een gezinswetenschapper binnen een palliatief team

Via deze veranderingsstrategie probeer ik te verklaren waarom een gezinswetenschapper een ideale aanvulling zou zijn binnen een palliatief team. Gezinswetenschappers krijgen binnen hun opleiding heel wat methodieken aangereikt die zeker toepasbaar zijn in een palliatieve situatie. Zij leerden onder andere de grondhoudingen van Rogers, actief luisteren, het voeren van helpende gesprekken, het empoweren van mensen en de meervoudige partijdigheid. Dit alles zonder het bredere plaatje, namelijk de mens en zijn context, uit het oog te verliezen. Hierdoor wordt een conflict binnen een gezin niet herleid tot een probleem, maar gezien als een gevolg van onderlinge dynamieken. Door samen met het gezin deze relaties te exploreren, via een methode van actief luisteren, het inbouwen van stiltes en het toepassen van de meervoudige partijdigheid, kunnen de gezinsleden stapsgewijs tot inzichten in hun relaties komen en zelf gaan nadenken over bepaalde patronen en mogelijke oplossingen of verbeteringen.

De palliatieve thuishelpers stellen alles in werk om de ongeneeslijk zieke patiënt zo lang mogelijk in zijn vertrouwde omgeving te kunnen verzorgen. Zij werken nauw samen met de huisarts en de thuisverzorging. Zij bieden vanuit de palliatieve invalshoek een totaalzorg aan de zorgvrager en zijn familie. De mantelzorger cijfert zich echter heel vaak weg en beantwoordt de gestelde vragen vaak vanuit de patiënt of de symptomen. De hulpverleners gaan de hulpvragen van de mantelzorger zeker niet uit de weg, maar zullen ze vaak niet verder exploreren. Ze blijven hoofdzakelijk gericht op de patiënt zelf. Dit is begrijpelijk door hun opleiding tot verpleegkundige en de indirecte hulpvragen van de mantelzorger. Een gezinswetenschapper bekijkt het ruimer en brengt de hele familie in kaart. Zij kunnen een brug vormen tussen de patiënt, de familie en de andere hulpverleners.

Tijdens mijn stage mocht ik meelopen met een palliatief verpleegkundige. Hier stelde ik vast dat deze hulpverleners inderdaad oog hebben voor de mantelzorger en de familie, maar toch vooral gericht zijn op de patiënt. Zij zijn niet getraind in het doorvragen naar de gezondheid en beleving van de mantelzorger. Bij één van die bezoeken viel het me op hoe een patiënt, met nog een zekere mate van zelfredzaamheid, zich liet bedienen door een vermoeide partner. Samen met de verpleegster werd zijn situatie besproken en de medicatie overlopen. Ook de moeilijke nachten kwamen ter sprake. Ik zag aan de non-verbale communicatie van de mantelzorger dat deze haar zwaar vielen. Ik vroeg haar hoe het met haar ging. Ik moest mijn vraag driemaal herhalen voor ik te weten kwam hoe het echt met haar ging. De eerste antwoorden verliepen in termen van ziekte en symptomen van haar partner. Pas toen ik de vraag een vierde keer stelde en benadrukte dat ik wou weten hoe zij dit beleefde, sprak mevrouw over zichzelf en na een gesprek van een tiental minuten gaf ze aan dat het voor haar allemaal zwaar was en dat dit gesprek haar deugd deed.

3.3.1 Actief luisteren, meervoudige partijdigheid en oog voor de context

Als gezinswetenschapper kan je actief meewerken om het naderend einde bespreekbaarder te maken. In onze opleiding leerden wij veel breder naar de context kijken. Hierdoor wordt een persoon minder snel gereduceerd tot een probleem. Door het ruimer perspectief krijgen we zicht op hoe elke pion binnen het gezin zijn invloed heeft op de anderen. Elk gedrag heeft zijn beweegredenen. Door dit te ontleden en hierover te communiceren, via meervoudige partijdigheid, kunnen conflicten opgelost worden en families versterkt verder samen op weg.

Het is belangrijk om het verhaal van de patiënt, de mantelzorger en de andere gezins- en familieleden te leren begrijpen en zicht te krijgen op welke mensen een stem hebben in een welbepaalde zorgsituatie. Hoe ziet de geschiedenis van de patiënt en de verzorger eruit en wat is de familiale context? Er speelt meer dan de enkelvoudige identiteit (wie mensen zijn omwille van opleiding, woonbuurt, inkomen, familiale achtergrond of origine). Mensen hebben vele gezichten en identiteiten tegelijkertijd. Kijken hoe al deze elementen samen komen in de persoon van de mantelzorger en zorgbehoevende levert betere inzichten en leidt tot betere ondersteuning (Knaeps et al., 2018, pp. 126-127). Het in kaart brengen van zoveel mogelijk omgevingsfactoren stelt hulpverleners in staat om de balans van de draagkracht en draaglast op te maken. Er kan dan veel beter ingespeeld worden op het versterken van de motivators en het beperken van de energievreters. Door deze bredere kijk is er ook minder kans dat er een welbepaalde factor, die doorslaggevend is voor het gedrag binnen het gezin over het hoofd gezien wordt.

Familiedynamieken leiden vaak tot conflicten. Vaak liggen hieraan verschillende copingstijlen, het verwarren van eigen belangen en wensen met die van de patiënt en reeds bestaande spanningen. Het is belangrijk om deze conflicten aan te pakken en de emoties van de patiënt en de familie te erkennen en hen te betrekken in een gedeelde besluitvorming. Dit verhindert een machtsstrijd of het doorvoeren van ongewenste compromissen (Berger, Shuster & Von Roenn, 2013). De gezinswetenschapper gaat hierbij te werk volgens het principe van de meerzijdige partijdigheid. Hij geeft elk familielid erkenning en krediet en zoekt naar de goede intenties van elk familielid. Hij kiest geen partij maar gaat op zoek naar verbinding en probeert vertrouwen op te bouwen. Het gericht blijven zoeken naar dialoog zorgt ervoor dat mensen geholpen worden. Het gebruik van genogrammen kan een hulpmiddel zijn om alle relaties in kaart te brengen. Het helpt om alle familieleden en relaties te visualiseren en te zorgen dat iedereen de nodige erkenning krijgt en de kans om zijn verantwoordelijkheden op te nemen (Dillen, 2007, p. 41). Deze oefening samen met de zorgvrager of mantelzorger maken, geeft extra inzicht in de perceptie van het netwerk. Het toepassen van de methodieken van actief luisteren zorgt dat er verder gekeken wordt dan de boosheid, kritiek of ontkenning. Bovendien is het belangrijk om eerst te checken of iedereen op dezelfde golflengte zit. Wat weten de patiënt en zijn familie over de diagnose, de prognose, wat vertelde de huisarts of specialist hen? Bij het horen van hun diagnose zijn mensen vaak zo emotioneel overweldigd, dat ze de verdere info en het behandelingsplan van de arts niet meer horen. Veel belangrijke informatie gaat op deze manier verloren (Berger, Shuster & Von Roenn, 2013).

Met het toepassen van de technieken van doorvragen en het laten van stiltes wordt de vraag achter de vraag gezien. Voor mantelzorgers en familieleden is een praktische vraag immers veel gemakkelijker dan een vraag naar aandacht of emotionele steun. De alertheid voor signalen en de rechtstreekse aandacht voor éénieder is hierbij belangrijk. Het benoemen van de situatie of klachten en van wat dit met het familielid doet, leidt tot een gepaste bevraging en de mogelijkheid om gepaste oplossingen te vinden. Expliciet vragen of er bijvoorbeeld nog zaken zijn die men graag wil doen, of bepaalde mensen wil contacteren, kan angsten en wensen bespreekbaar maken. De gezinswetenschapper komt niet met een pasklaar antwoord, maar gaat met de familieleden op zoek naar oplossingen. In een open gesprek wordt er volgens de methodiek van actief luisteren, doorgevraagd, zonder te oordelen. Er wordt geluisterd, met aandacht voor de non-verbale communicatie, geparafraseerd en regelmatig gecheckt of de hulpvrager en de hulpverlener nog op dezelfde golflengte zitten. Volgens het principe van empowerment zal de hulpverlener samen met de mantelzorger of het familielid op zoek gaan naar antwoorden. Hij biedt handvaten en gebruikt specifieke vaardigheden om als gezin samen aan het werk te gaan. Oplossingen die de hulpvrager zelf benoemt, in een open gesprek, hebben veel meer kans om uitgevoerd te worden en om effectief te helpen. Het gezin wordt erkend in zijn kracht en hierin verder versterkt. De zorgverlener kan hierbij een katalysator zijn en openingen creëren.

Op deze manier kunnen onnodige transferts naar het ziekenhuis tijdens de laatste levensdagen misschien vermeden worden.

3.3.2 Oog voor overbelasting, angst en anticipatorische rouw

Twee oorzaken waarom de familie de patiënt toch nog laat opnemen, zijn overbelasting en angst. Door de erkenning, de informatie, het toeleiden tot respijtzorg en het bloot leggen van de netwerken en de dynamieken binnen het gezin, kan de gezinswetenschapper helpen om de balans draagkracht/draaglast in evenwicht te houden. Door de familie en de patiënt te activeren tot het benoemen van hun angsten en het uiten van hun wensen, kunnen samen oplossingen gezocht worden, angsten gereduceerd of weggenomen worden en het levenseinde zowel voor de patiënt als de nabije familie draaglijker gemaakt worden. Onderzoek wees immers uit dat betere informatie over het ziekteproces, acceptatie van het levenseinde, het in orde hebben van de wilsbeschikking en een eerlijke prognose, patiënten dichter brengt bij de beleving van een goede dood (Yao et al., 2007, p. 503). Als de patiënt of een gezinslid de ziekte ontkent wil dit niet zeggen dat hij niet weet wat er aan de hand is. Angst kan leiden tot deze copingstijl. Iemand zijn ontkenning gunnen is beter dan ze absoluut te willen doorbreken. Je kan als hulpverlener wel vragen waar die persoon bang voor is. Op deze manier kan je misschien de drijfveer voor het niet onder ogen willen zien van de werkelijkheid ontdekken. Door de angst bespreekbaar te maken, kan hij opgedeeld worden in hanteerbare componenten en kan die door kleine ingrepen misschien verminderd of weggenomen worden. Op sommige vragen kan onmiddellijk geantwoord worden, voor andere zal er navraag moeten gedaan worden en voor nog andere weet niemand het antwoord. Dat wordt ook niet verwacht van de hulpverlener. De wetenschap dat de vragen mogen gesteld worden en dat er samen naar oplossingen gezocht wordt, betekent een geruststelling en vermindert de globale

angst. Zo is het voor een mantelzorger niet alleen belangrijk de behoeften van de zieke te begrijpen, ook het begrip van zijn eigen gevoelens is cruciaal om adequate zorg te kunnen verlenen (Keirse, 2011, pp. 65-66). De gezinswetenschapper kent ook het concept van anticipatorische rouw en de verhoogde kans hiertoe bij familieleden in een palliatieve situatie. Hij blijft waakzaam voor signalen hiervan. Als deze anticiperende rouw vastgesteld wordt, signaleert hij dit aan het multidisciplinaire team en gaat hij het gesprek aan over de hiermee gepaard gaande angst en verdriet. Het herkennen van deze rouw geeft hem de mogelijkheid om aan andere familieleden te verklaren waarom sommige gezinsleden al in het verleden praten of alles willen organiseren voor als de ander er niet meer zal zijn (Willems & Demeulenaere, 2008, p. 11).

3.3.3 Oog voor de kinderen

Een gezinswetenschapper heeft aandacht voor alle partijen binnen het gezin. Als één van de partners ziek wordt, worden de kinderen, afhankelijk van de leeftijd, soms wat uit het oog verloren. De ouders hebben het zwaar met hun eigen verdriet, het rouwproces van alles waar ze afscheid van moeten nemen, de organisatie van de verzorging en het overnemen van taken als de gezondheid van de zorgvrager achteruitgaat. Ook willen zij de kinderen vaak sparen voor hun verdriet en hen beschermen tegen het toekomstige afscheid. Daardoor verbloemen ze soms de waarheid of houden ze de kinderen weg bij de zieke.

Toch is het belangrijk dat er, naast goede opvang, oog is voor hun vragen en angsten. Ook zij merken dat er heel wat in huis verandert en dat de ouders verdrietig zijn en hun leven verandert drastisch na een zware diagnose. Kinderen moeten de kans krijgen hun verdriet te uiten en hebben recht op correcte informatie. Het is belangrijk dat er, op een aan hun leeftijd aangepaste manier duidelijk met hen gecommuniceerd wordt. Zij hebben immers recht op ondersteuning en voldoende tijd met beide ouders. Het kan hen ook helpen om samen met de zieke ouder tastbare herinneringen te maken voor als die er straks niet meer is.

Bovendien blijven zij, net als alle anderen kinderen, nood hebben aan een 'gewoon' gezinsleven en aandacht voor hun dagdagelijkse bezigheden en noden. Als ouders hier tijdelijk niet toe in staat zijn, is het belangrijk te kijken wie hiervoor binnen het netwerk wel kan instaan. Er kan ook samen met de ouders bekeken worden wat voor hen wel nog haalbaar is.

3.3.4 Oog voor rouwzorg en voor de toekomst

De gezinswetenschapper kan binnen de familie ook actief bijdragen aan rouwzorg. De nood aan ondersteuning stopt immers niet bij het overlijden. Rouwzorg maakt deel uit van goede palliatieve zorg en start zelfs al voor het overlijden. Goed afscheid kunnen nemen, helpt enorm bij het latere rouwproces. Een actieve uitnodiging tot een gesprek enkele weken na het overlijden zal bijdragen tot de erkenning van het leed van de familie. De hulpverlener krijgt hierbij de gelegenheid te polsen of de familie een normaal rouwproces doormaakt. Hij kan ondersteuning bieden door aandacht en

een luisterend oor. Bij signalen van complexe rouw kan hij de familie begeleiden en zo nodig doorverwijzen voor extra ondersteuning (Willems & Demeulenaere, 2008, p. 12).

Zeker in situaties waar het einde van het leven naderbij komt, is het belangrijk dat families conflicten kunnen uitpraten en mooi afscheid kunnen nemen. Ook moeilijke beslissingen omtrent het levenseinde kunnen voor spanningen leiden binnen het gezin. Het is dan een meerwaarde om beroep te kunnen doen op een onpartijdige derde die actief luistert en zorgt dat elke partij, zelfs de afwezigen, aan het woord komt. Families kunnen op dat ogenblik iemand gebruiken die erin getraind is om het hen als gezin opnieuw in hun eigen kracht te zetten en hen vanuit deze kracht oplossingen te laten zoeken om elkaar en de relaties te versterken. Deze kracht zullen ze ook hard kunnen gebruiken om na het overlijden van de geliefde samen verder te gaan. Voor de nabestaanden stopt het leven immers niet.

In de casus zou een gezinswetenschapper samen met Anne en Louis, op het ritme van de zorgvragers, op zoek gegaan zijn naar de onderliggende dynamieken zowel met hen samen als ieder apart. Wat maakte Louis zo overbezorgd? Wat wou hij bereiken door Anne zo af te schermen? Wat deed het met hem om zijn vrouw te zien achteruitgaan? Wat voelde hij? Hoe waren de zorg- en huishoudelijke taken verdeeld vóór Anne ziek werd? Hoe zit het met de balans van geven en ontvangen? Wat maakt het voor hem zo moeilijk om externe hulp toe te laten? Hoe zien zij hun relatie? Hoe ziet de zoon dit? Hoe is de relatie met hem? Hoe was Louis' relatie met zijn ouders? Hoe beleefde hij hun overlijden? De gezinswetenschapper zou ook het netwerk rond Anne en Louis in kaart kunnen brengen en luisteren hoe zij eventuele hulp van hun sociaal netwerk inschatten en waar hier eventuele knelpunten zitten.

Het is mogelijk dat Louis ook de hulp van de gezinswetenschapper zou geweigerd hebben. Je kan mensen alleen maar uitnodigen naar hen te luisteren en hen de mogelijkheid bieden om betekenis te geven aan hun eigen ervaring. Je kan hen hiertoe niet dwingen. Deze weigering kon alleen maar gerespecteerd worden, maar dat zou de hulpverlener niet belet hebben om verder met Anne en haar zoon te werken en Louis op regelmatige basis opnieuw uit te nodigen tot een gesprek of hem de mogelijkheid te blijven bieden om mee aan te sluiten bij de gesprekken met zijn partner. Ik blijf ervan overtuigd dat mits een veel vroegere inschakeling van een supportief team, Louis een vertrouwensband had kunnen opbouwen met de hulpverleners. De extra inschakeling van een gezinswetenschapper, zou andere perspectieven geopend hebben. Alleen al de kracht van de presentie en het blijven aanreiken van hulp en openingen tot een gesprek, zijn heel belangrijk als basis voor een betere communicatie. Anne en Louis zouden samen met deze hulpverlener de tijd gekregen hebben om de onderliggende dynamieken in hun relatie te exploreren. Louis' angst voor het naderende afscheid zou erkend geweest zijn en de hierbij horende vermijdende copingstijl had benoemd en bevraagd kunnen worden. Zijn visie over het feit dat zijn vrouw 'dood wou', had via gesprekken omgebogen kunnen worden naar 'niet meer willen lijden' in plaats van 'niet meer willen leven'. De wensen van Anne om thuis te sterven door euthanasie, hadden verder uitgediept kunnen worden. Hoe zag ze dit? Was dit noodzakelijk in hun eigen bed (waar Louis het blijkbaar heel moeilijk mee had), of was het bespreekbaar om een ziekenhuisbed te huren en in een andere kamer te plaatsen? Wat vond Louis hiervan? Hij had misschien nog niet aan deze alternatieven gedacht, of er misschien vrede mee gehad een nieuw bed te kopen na het afscheid? Misschien was een

palliatieve eenheid een oplossing geweest? Anne wou graag thuis sterven. Deze eenheid zou hier veel dichterbij aangesloten hebben dan een steriele ziekenhuiskamer. Waren zij van deze mogelijkheid op de hoogte? Anne en Louis hadden door explorerende gesprekken over deze wensen misschien dichterbij elkaar toe kunnen groeien en gezamenlijk tot een voor beide aanvaardbare oplossing kunnen komen.

Het resultaat zou op deze manier voor alle partijen meer bevredigend kunnen geweest zijn. Dit blijven veronderstellingen, want we krijgen geen tweede kans om deze casus over te doen. Toch denk ik dat actief luisteren en creëren van openingen resultaat zou gehad hebben.

In de casus stemde Louis uiteindelijk wel in met haar euthanasievraag, maar Anne moest huilend naar het ziekenhuis vertrekken om daar haar euthanasie te krijgen. Thuis sterven bleef voor Louis onbespreekbaar. Louis blijft nu, in een periode van zware rouw, achter met het gevoel dat zijn vrouw dood wou en dat hij haar laatste wens om thuis te sterven, ontzegd heeft. Ook voor de zoon blijft dit een hele moeilijke situatie.

In de info- en reflectiefiches verwerkte ik de methodieken die ik in de opleiding Gezinswetenschappen aangeleerd kreeg. Ik bied de patiënt informatie, stel open vragen om hem tot reflectie aan te zetten, laat hem in zijn autonomie, en heb ook oog voor de context. Ik probeerde steun te bieden in een moeilijke periode door alles rustig op een rij te zetten en te benadrukken wat er nog allemaal wel kan, op een empathische manier en zonder oordelen.

3.3.5 Besluit

Uit het bovenstaande blijkt dat een gezinswetenschapper mee het verschil kan maken in de beleving van een ongeneeslijke ziekte binnen het gezin. Waar de zorg zich voornamelijk focust op de patiënt, kijkt een gezinswetenschapper ruimer. Er wordt gekeken hoe de partner, kinderen en familie dit alles beleven. Ook zij hebben in deze moeilijke periode nood aan erkenning en ondersteuning.

Iemand die hulp verleent aan een ongeneeslijk zieke dient actief en open contact te maken met de patiënt en zijn context. Hij leeft zich in en sluit aan bij waar de patiënt en zijn naasten zich op dat ogenblik bevinden, zonder oordelen en invullen. Hij heeft hierbij oog voor alle partijen en boort via aangeleerde methodieken onderwerpen aan die helpen om het laatste deel van het leven van de patiënt te laten verlopen volgens zijn wensen, binnen de mogelijkheden van de context. Het is belangrijk dat de kinderen niet uit het oog verloren worden. Ook zij hebben te lijden onder de ziekte van het gezinslid en zitten met veel vragen en angsten.

Door de familie opnieuw in zijn kracht te zetten, onderhuidse spanningen bespreekbaar te maken en bij te dragen aan echte communicatie, begrip en erkenning, versterkt de gezinswetenschapper het gezin tijdens het hele palliatieve proces en ook na het overlijden. De achtergeblevenen moeten immers samen verder. Het besef dat ze er alles aan gedaan hebben om de wensen van de overledene te vervullen en het feit dat alles bespreekbaar was, kan hierbij een grote troost zijn.

Deze bredere kijk kan een waardevolle aanvulling zijn binnen het multidisciplinaire team van een palliatief patiënt. Door met het hele gezin aan de slag te gaan, kan zowel de patiënt, de familie, als de band met het zorgteam versterkt worden. Een stervende en zijn geliefden centraal zetten en zoveel mogelijk bespreekbaar maken kan een grote bijdrage leveren om de laatste momenten in rust en sereniteit en op de plaats van keuze te kunnen beleven.

3.4 Nabeschuiving

Bij het afwerken van deze bachelorproef is de hele wereld in de ban van het coronavirus. Plots blijkt mijn onderwerp een heet hangijzer en meer toegankelijk dan ooit tevoren. In woonzorgcentra wordt er nagedacht over wat de meerwaarde is om doodzieke mensen nog naar een ziekenhuis te transporteren. Er wordt zelfs een richtlijn uitgevaardigd om bewoners die ernstig verzwakt zijn en met corona besmet raken, niet meer naar het ziekenhuis te brengen voor een behandeling (Zwakste rusthuisbewoners met corona gaan niet naar ziekenhuis, 24 maart 2020). Dit lijkt mij in eerste instantie een mooie gedachte, volledig in de lijn met de conclusies in deze eindproef. Deze richtlijn komt echter samen met de boodschap dat er een reële kans bestaat dat de ziekenhuisbedden ontoereikend kunnen worden. Hierdoor krijgt ze een heel andere bijklank en veel negatieve reacties. Marc Noppen, de directeur van het UZ Brussel, verklaart in De Tijd van 24 maart 2020 dat hij deze maatregel begrijpt, maar dat de boodschap te hard gebracht werd. Hij wijst hierbij op het belang van goede communicatie. Ook hij herhaalt dat de grote meerderheid van de mensen liever in de thuisomgeving sterft, terwijl in de praktijk meer dan de helft in het ziekenhuis overlijdt. Hij stelt in datzelfde artikel voor om van dit kantelmoment gebruik te maken om de persoonlijke visie en keuzes beter in kaart te brengen. Hij stelt voor iedereen tijdig een soort ‘filosofisch testament’ te laten opstellen, met daarin concreet de omstandigheden waarin we willen sterven. Dit zou zowel de patiënt, de familie als de zorgverleners enorm helpen (Dheedene, 24 maart 2020). Het is belangrijk hierover duidelijk te communiceren met de bewoners (of indien nodig met hun vertegenwoordiger) en te kijken naar eventuele eerder opgestelde negatieve wilsverklaringen om af te toetsen of deze voor de bewoner ook blijven gelden in deze nieuwe situatie. Als vandaag, te midden van deze crisis, in woonzorgcentra de coronacrisis als kantelmoment aangegrepen wordt om met de bewoner en zijn familie te overleggen wat de patiënt zelf wil als hij plots achteruitgaat, kan dit alleen maar positief onthaald worden, tenzij deze beslissing om ‘thuis’ te blijven, niet bepaald wordt door de wens van de patiënt, maar wel door het aantal beschikbare ziekenhuisbedden.

Wim Distelmans verklaarde op zondag 19 april 2020 in een radio-interview met Christel van Dyck op Radio 2 dat de LEIF-lijn de laatste weken opvallend veel aanvragen krijgt inzake voorafgaande zorgplanning en dat hun brochure inzake wilsverklaringen (Van Wesemael, 2019) vandaag de deur uit vliegt.

Corona confronteert iedereen met zijn sterfelijkheid. Vandaag kunnen we onze dood geen vorm geven. Heel wat Covid-19-patiënten sterven alleen en nabestaanden kunnen enkel in intieme kring rouwen. De palliatieve supportteams ondersteunen collega’s, hulpverleners, patiënten en familie

en voelen de grote nood aan hun holistische aanpak (Vankersschaever, 2020). De vreemde en onmenselijke situaties van vandaag doen ons eens te meer beseffen welke keuzes we anders wel hebben. Hopelijk blijft dit besef nazinderen en krijgt het belang van een voorafgaande zorgplanning en een goed uitgebouwde palliatieve ondersteuning de nodige aandacht van het beleid en worden hiervoor de nodige budgetten en structuren voorzien, eens deze crisis achter de rug is.

3.5 Praktische uitwerking van een map met info- en reflectiefiches

Als laatste stap werkte ik een informatie- en reflectiemap uit. Deze kan door de arts of een andere hulpverlener overhandigd worden aan de patiënt, bij het krijgen van de diagnose van een ongeneeslijke ziekte.

Hiermee wil ik de patiënt, de familie en de hulpverleners enkele handvaten bieden om de vaak moeilijke communicatie omtrent het levenseinde te vereenvoudigen.

De map bevat een aantal recto-verso en een aantal dubbele (vierzijdige) fiches. Deze kunnen naar keuze aangevuld worden met specifieke info over de diagnose, bestaande brochures van de palliatieve netwerken en alle mogelijke ondersteuning in de buurt. De patiënt kan in deze map ook persoonlijke kaartjes, foto's en reflecties bewaren.

De hulpverlener kan de fiches en aangeboden informatie overlopen of aangeven dat eventuele vragen bij een volgend consult kunnen besproken worden.

De patiënt en zijn mantelzorger krijgen informatie over mogelijke ondersteuning en eventuele zorgplanning. Er is ook ruimte om over een aantal zaken te reflecteren, als de patiënt hier nood aan heeft.

Ik verwerkte in deze info- en reflectiemap het belang van communicatie, zowel met de hulpverleners als met de naasten. Ik accentueerde ook dat palliatieve zorg veel meer te bieden heeft dan enkel terminale ondersteuning en dat deze zorg nooit te vroeg in het ziekteproces kan ingeschakeld worden.

Tenslotte voegde ik een laatste fiche toe met nuttige adressen en linken. Deze map verplicht patiënten niet tot praten over hun levenseinde. Iedereen kiest zelf of hij dit gesprek wil aangaan. De fiches kunnen wel een aanzet geven tot reflectie en openingen tot communicatie creëren, zowel voor de patiënt, de familie als de zorgverleners.

Het zou nog veel interessanter zijn om deze fiches digitaal aan te bieden. Op die manier kan een veel groter publiek bereikt worden en kunnen er ook technologische hulpmiddelen ingeschakeld worden om mensen met een beperking, al dan niet door hun ziekte, ook de mogelijkheid te bieden de fiches te lezen en aan te vullen. Bovendien kunnen er ook fiches gemaakt worden per doelgroep (mantelzorgers, jonge kinderen, adolescenten, partners, ...) en kan dan onmiddellijk doorgeklikt worden op alle aangeboden linken.

De info- en reflectiemap bevindt zich in bijlage.

Algemeen Besluit

In deze bachelorproef onderzocht ik waarom er zo'n grote kloof bestaat tussen het aantal mensen dat thuis wil sterven en het aantal dat dit ook effectief doet. Ik wou nagaan of een gezinswetenschapper iets kan bijdragen aan het verkleinen van deze discrepantie. Ik vertrok van de casus van Anne en Louis, waarbij Anne een goede dood wou, door thuis euthanasie te krijgen. Haar partner begreep dit niet. Hij overbeschermdde haar en nam de hele verzorging op zich. Anne kreeg niet tijdig de palliatieve zorg waar elke Belg recht op heeft. Zij bleef gefocust bezig met haar euthanasieverzoek en kon haar verhaal alleen bij haar zoon kwijt. Louis bleef ondertussen alles in verband met haar ziekte ontkennen en vermijden. Pas nadat Anne haar wens toch kenbaar maakte aan haar huisarts, werd een palliatieve thusequipe ingeschakeld. Anne vond een aanspreekpunt en Els, de palliatief verpleegkundige kreeg na enkele maanden Louis toch zo ver dat hij Annes euthanasievraag accepteerde. Thuis sterven bleef voor hem een brug te ver, zelfs de communicatie hierover ging hij volledig uit de weg.

In de theoretische invalshoeken onderzocht ik via een literatuurstudie eerst wat er begrepen kan worden onder een goede dood. Dit is voor iedereen anders. Toch willen de meeste mensen graag thuis sterven, zonder pijn en omringd door hun geliefden. In de tweede invalshoek bestudeerde ik waarom de communicatie rond het levenseinde en de voorlopige zorgplanning zo moeilijk verloopt. De dood is vandaag een taboe geworden. We hebben er geen taal meer voor. Ook zorgverleners zijn hier niet voldoende in opgeleid. Bovendien wordt de term 'palliatief' in onze maatschappij te veel geassocieerd met 'terminaal', waardoor ook de communicatie over deze broodnodige ondersteuning, vaak niet of veel te laat komt. In een derde invalshoek onderzocht ik ten slotte hoe de mantelzorger beter begrepen en ondersteund kan worden.

Op basis van deze literatuurstudie formuleerde ik drie veranderingsstrategieën. Ik pleitte eerst voor betere informatie en sensibilisering inzake 'supportieve' zorg, levenseindebeslissingen en voortijdige zorgplanning. Zeker de socio-psychologische ondersteuning voor patiënt en familie krijgt vandaag nog veel te weinig aandacht. Waar de mantelzorger vandaag een steeds belangrijkere rol toebedeeld krijgt in onze vraaggestuurde zorg, is het belangrijk om hem grondig te informeren inzake ondersteuning en mogelijkheden. Het wegwerken van de hardnekkige misvatting dat palliatieve zorg enkel voor terminale patiënten bestemd is, verdient hierbij de nodige aandacht. Om patiënten sneller naar deze zorg te kunnen leiden, is het misschien eenvoudiger om in de communicatie met hen, deze term te vervangen door 'supportieve' zorg. In de casus zou Anne zelf misschien veel sneller beroep gedaan hebben op deze zorg, als ze geweten had dat ze hier recht op had. De psycho-sociale ondersteuning had een meerwaarde betekend voor de hele familie. Louis had bovendien wat meer rust gekregen indien Anne gebruik had kunnen maken van een supportief dagcentrum. Deze mogelijkheid om in contact te komen met lotgenoten en te ontspannen en genieten, zou voor haar een uitlaatklep betekend hebben. Bovendien had het gezelschap en het genieten, haar zin in het leven misschien nog wat aangewakkerd.

De overheid heeft ook een belangrijke taak om de dood weer onder de mensen te brengen. De piste van de vermaatschappelijking van de zorg kan maar succesvol gevolgd worden als de

maatschappij weer leert zorg opnemen voor elkaar en de dood niet langer weggestopt wordt in rust- en ziekenhuizen. Als de mensen weer leren omgaan met de dood en hierbij goed ondersteund worden, kunnen veel onnodige transferten naar het ziekenhuis, in de laatste periode van het leven, vermeden worden.

Tijdens het afwerken van deze bachelorproef werd dit onderwerp, omwille van de coronacrisis brandend actueel. Plots werd er wel grondig nagedacht of het nog zinvol was om de zwakste rusthuisbewoners nog over te brengen naar het ziekenhuis en werd hierover zelfs een richtlijn uitgevaardigd om bewoners van woonzorgcentra die ernstig verzwakt waren en met corona besmet raakten, niet meer naar het ziekenhuis te brengen voor een behandeling. Dit onnodige transport werd plots mensonterend genoemd, terwijl vandaag nog veel senioren tijdens hun laatste levensdagen deze transfert moeten meemaken. De directeur van het UZ Brussel, Marc Noppen pleitte in de discussie die volgde op de richtlijn, voor een betere communicatie inzake levenseinde. Hij benadrukte ook het belang van een goede voortijdige zorgplanning, om de eigen visie en de concrete omstandigheden waarin we willen sterven vast te leggen. Dit zou zowel de patiënt, de familie als de zorgverleners enorm helpen.

Hierin zie ik de bevestiging van de tweede veranderingsstrategie, namelijk het verbeteren van de communicatie rond het levenseinde, onder andere door een basisopleiding palliatieve zorg voor alle zorgverstrekkers en door het verlagen van het taboe rond de dood, en het gebruik van kantelmomenten om tijdig gesprekken aan te gaan over voorafgaande zorgplanning en wensen in verband met het levenseinde. Ook de nood aan sensibilisering en informatie die bepleit werd in de eerste veranderingsstrategie wordt hierin duidelijk.

Indien Annes huisarts of een andere zorgverlener meer ervaring gehad zouden hebben met de vier pijlers en de voordelen van de palliatieve zorg, hadden ze haar veel vroeger doorverwezen. De psychosociale ondersteuning zou vroeger opgestart zijn en haar euthanasievraag en haar voorafgaande zorgplanning hadden veel sneller geregeld kunnen worden. Ze had dan, samen met haar partner Louis, haar laatste levensmaanden heel anders kunnen invullen.

Tenslotte wou ik in de derde veranderingsstrategie aantonen waarom een gezinswetenschapper, door zijn bredere kijk op de patiënt en zijn omgeving, en de aangeleerde methodieken van actief luisteren en presentie een goede aanvulling zou zijn binnen een supportieve thusequipe. Het openhouden van de communicatie en het opvangen van de signalen via een meervoudige partijdigheid kan een familie helpen inzicht te krijgen in hun relaties en verbondenheid. Net die verbondenheid is cruciaal voor een goede communicatie. Door informatie en nabijheid wordt er rust en veiligheid gecreëerd, is er ruimte voor hoop op nog mooie momenten en een gewenst levenseinde. Door het verhogen van de zelfredzaamheid wordt de familie terug in zijn kracht gezet en kunnen patiënt, mantelzorgers en familie samen verder schrijven aan hun verhaal.

Ik pleitte in deze bachelorproef voor betere informatie en sensibilisering inzake 'supportieve' zorg, levenseindebeslissingen en voorafgaande zorgplanning. Zeker de socio-psychologische ondersteuning voor patiënt én familie krijgt vandaag nog veel te weinig aandacht. Alle zorgopleidingen hebben daarom nood aan een basiscursus palliatieve zorg. Dit zijn echter allemaal beleidswijzigingen, waar ik als gezinswetenschapper geen vat op heb.

Aan het verspreiden van informatie en het aanreiken van tools om de communicatie met de zorgverleners en de familie te vergemakkelijken, kan ik echter wel bijdragen. Ik ontwierp een map met informatie- en reflectiefiches, die artsen of andere zorgverleners kunnen meegeven aan de patiënt op het ogenblik dat deze de diagnose 'ongeneeslijk ziek' krijgt. Deze kan dan, als alles wat bezonken is, zelf aan de slag met de fiches die hem interesseren. Een ongeneeslijke ziekte mag geen wachtkamer worden van de dood, maar moet gericht blijven op het leven. Leven doen we het liefst in onze huiselijke omgeving, omringd door familie en vrienden. Met goede informatie en adequate ondersteuning, moet het in de toekomst voor meer mensen mogelijk zijn om in deze omgeving te blijven en daar te streven naar een waardig einde (Distelmans, 2005, p. 283).

We moeten daarbij wel in het achterhoofd houden dat het belangrijk is dat meer mensen de kans krijgen te sterven op de plaats die ze verkiezen, maar dat de maakbaarheid van goede zorg zijn grenzen heeft. We kunnen als zorgverleners en zorgvragers heel veel doen en wensen, maar de erkenning van het bestaan van geluk en pech behoedt ons voor overschatting en teleurstelling (Boer et al., 2017, p. 4). We kunnen niet alles naar onze hand zetten en moeten daar ook vrede mee hebben, als we gedaan hebben wat in onze mogelijkheden ligt. Er bestaat immers geen 'one size fits all' benadering. Ieder sterft zijn eigen dood, maar net daarom is samen afstemmen zo belangrijk.

Literatuurlijst

- Beel, V. (23 januari 2019). Verhoogde levenskwaliteit bij levenseinde. Thuis sterven? Kies voor palliatieve zorg aan huis. *De Standaard*. Geraadpleegd op 20 januari 2020 via https://www.standaard.be/cnt/dmf20190122_04123829?articlehash=D2AEA4B997EC4372C8C985EB868CA06999D2C76FC20BD2BAF32CABCEE3061D11846D83BB5D7E60773DC10AE0184375F180B5E84DB11881F27D9D9CCA96
- Beernaert, K., Chambaere, K., Cohen, J., Deliëns, L., Dierickx, S., De Vleminck, A., Maetens, A., Pardon, K., Smets, T., & Van den Block, L. (2019). *90 vragen over palliatieve zorg en levenseinde. Een gids voor patiënten, mantelzorgers, familieleden en zorgprofessionals*. Leuven: Acco.
- Berger, A., Shuster, J. & Von Roenn, J. (2013). *Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology*. 4th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Blockhuys, J. (april 2019). Vroegtijdige zorgplanning. Laten we het weghalen uit de hoek van de dood. *Pallium*, 21 (2), pp. 10-12.
- Boer, T. A., Cusveller, B. S., Koopman, B., & Bakker, D. J. (2017). *Het goede levenseinde in casussen*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Bruntink, R. (april 2013). Is de dood nog taboe? *Pallium*, 15 (2), pp. 12-13.
- Burns, C.M., Abernethy, A.P., Thomas W. Leblanc, T.W. & Currow, D.C. (2011) What is the role of friends when contributing care at the end of life? Findings from an Australian population study. *Psycho-Oncology*, 20, pp. 203–212.
- Cédric Hèle instituut & Kom Op tegen Kanker. (2018). *Zorg dragen voor kankerpatiënten, hun naasten en jezelf. Een wegwijzer voor zorgverleners in de thuiszorg*. [Waaier].
- Claassen, K. (2018) *Afscheid* (6 delige documentaire). Vlaanderen: Eén.
- Cohen, J., Smets, T., Pardon, K. & Deliëns, L. (2015). *Palliatieve zorg, meer dan stervensbegeleiding. Nood aan integratie en verbreding*. Leuven: Lannoo
- Coolen, D. & Dely, H. (2015). Mantelzorgers en hulpverleners, gelijkwaardige partners in de zorg. *Tijdschrift voor Palliatieve Zorg - Tijdschrift van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*, 2015, pp. 10-13.
- Dalal, S., et al. (2011). Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. *The Oncologist*, 16(1), 105. Geraadpleegd op 8/03/2020 via <https://theoncologist.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1634/theoncologist.2010-0161>
- Decré, H. (21 januari 2020). Vader van Tine Nys getuigt op euthanasieproces: "Tine heeft geen waardig einde gehad. Integendeel". *VRT Nws*. Geraadpleegd op 15 maart 2020 via <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2020/01/21/familie-tine-nys/>
- de Jong, Y. (2013). Mantelzorg: hart van de palliatieve zorg. Effectief ondersteunen van mantelzorgers. *Pallium*, 15(5), pp. 12-13.
- Deliëns, L. (Red.). (2011). *Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van de praktijk en de wetten*. Brussel: ASP/VUBPRESS/UPA.
- Demeulenaere, P. (2014). Palliatieve dagzorg in Vlaanderen. In A.J. Berendsen, & F.M. van Soest (Red.). *Inzichten in De Palliatieve Zorg: Voor De Huisartspraktijk*. (Hoofdstuk 2, pp. 15-24). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

- De Poot, D. & Distelmans, W. (2018). *Voor altijd thuis. Over palliatieve thuiszorg*. Antwerpen: Houtekiet.
- De Rouck, B. (2011). *Het ABC van de mantelzorg: van administratieve rompslomp tot zelfzorg*. Leuven: Davidsfonds.
- Deschepper, R., Vander Stichele, R., Mortier, F. & Deliëns, L. (2003). *Zorgzaam thuis sterven. Een zorgleidraad voor huisartsen*. Gent: Academia Press.
- Desmet, M. (2015). *Euthanasie: Waarom niet? Pleidooi voor nuance en niet-weten*. Leuven: Lannoo.
- De Vleminck, A. (11/10/2019). Palliatieve zorg is meer dan terminale zorg, en kan al relevant zijn vanaf de diagnose van een ongeneeslijke ziekte. *Knack*. Geraadpleegd op 4 januari 2020 via <https://www.knack.be/nieuws/belgie/palliatieve-zorg-is-meer-dan-terminale-zorg-en-kan-al-relevant-zijn-vanaf-de-diagnose-van-een-ongeneeslijke-ziekte/article-opinion-1519519.html>
- De Vuyst, L. (juni-juli 2018). Intergenerationeel werken in de rusthuisklas. Het woonzorgcentrum als middelpunt. *Weliswaar.be*, 24(3), pp. 4-8.
- de Waard, H. (juni 2012). Is de term palliatieve zorg wel of niet geschikt? *Pallium*, 14 (3), pp. 12-13.
- Dheedene, H. (24 maart 2020). Dagboek Marc Noppen: 'Maatregel bejaarden niet zo bot bedoeld'. *De Tijd*. Geraadpleegd op 4 april 2020, via <https://www.tijd.be/dossiers/coronavirus/dagboek-marc-noppen-maatregel-bejaarden-niet-zo-bot-bedoeld/10216504.html>
- Dhollander, N. (okt-nov-dec 2018). INTEGRATE-project: palliatieve zorg beter integreren in de thuisomgeving, in woonzorgcentra en in ziekenhuizen (2015-2019). *Peiler*, 2 (8), pp. 12-13.
- Dillen, A. (2000). 'Vader, moeder zult gij eren': vloek of zegen? Bespreking van het vierde gebod vanuit het contextuele denken van Ivan Boszormenyi-Nagy. *Rondom gezin*, 21(4), pp. 260-273.
- Dillen, A. (2007). Ivan Boszormenyi-Nagy (1920-2007). Hersteller van onrecht tussen generaties. *Pedagogiek in praktijk*, 13(5), pp. 38-41.
- Distelmans, W. (2005). *Een waardig levenseinde*. (13^{de} druk). Antwerpen: Houtekiet.
- Distelmans, W. (2013). De moeilijke zoektocht naar een waardig levenseinde. In De Bruyne, K. De Deyn, P. & Distelmans, W. (red.), *'Hoe mooi mijn moeder stierf' Op weg naar een goede dood* (pp. 88-128). Tiel: Lannoo.
- Everaert, E., Vanempten, T. & Vanhaeren, M. (14 september 2015). Vermaatschappelijking van de zorg. De kracht van verandering of een holle slogan? *Sociaal.net*, (2019). Geraadpleegd op 2 februari 2020 via <https://sociaal.net/opinie/vermaatschappelijking-van-zorg/>
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen VZW. (2010). *Balans in evenwicht. Praktische tips voor familieleden van een palliatieve persoon*. Brussel: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.
- Finoulst, M. (17 september 2013). Doodzieke patiënten vaak te laat naar palliatieve zorg. *Knack Bodytalk*. Geraadpleegd op 20 januari 2020 via <https://www.knack.be/nieuws/gezondheid/doodzieke-patienten-vaak-te-laet-naar-palliatieve-zorg/article-normal-106319.html>
- Gagyor, I., Himmel, W., Pierau, A. & Chenot, J-F. (2016). Dying at home or in the hospital? An observational study in German general practice. *European Journal of General Practice*, 22(1), pp. 9-15.

- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P. & Higginson, I. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Geraadpleegd op 10 maart 2020 via <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD007760.pub2/full>
- Gomes, B., & Higginson, I.J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. Geraadpleegd op 20 december 2019 via <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1388126/>
- Grolus, T., & Riemslag, M. (2007). Contextueel kijken naar kinderen in nieuw samengestelde gezinnen. *Rondom gezin*, 28(4), pp. 14-29.
- Heyrman, J. (2012). Als het chronisch wordt. In De Lepeleire, J & Keirse, M. (Red.). *Competenties in moeilijke situaties. Over kwaliteit van zorg en communicatie*. (Hoofdstuk 1, pp. 13-28). Leuven: Acco.
- Huysmans, G. (2015). Voorwoord. *Tijdschrift voor Palliatieve Zorg - Tijdschrift van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*, 2015, pp. 2-3.
- Integrate. (2019). Memorandum. Aanbevelingen voor een betere palliatieve zorg. Geraadpleegd op 22 maart 2020 via <http://www.integrateproject.be/memorandum>
- Keirse, M. (2011). *Later begint vandaag*. (8^{ste} druk). Tielt: Lannoo.
- Keirse, M. (2012). Vroegtijdige planning van de zorg. In De Lepeleire, J & Keirse, M. (Red.). *Competenties in moeilijke situaties. Over kwaliteit van zorg en communicatie*. (Hoofdstuk 2, pp. 29-60). Leuven: Acco.
- Kennispunt Mantelzorg Howest. (z.d.). *Het model van draagkracht en draaglast*. Geraadpleegd op 10 maart 2020 via <http://www.mantelluisteren.be/attachments/article/77/Addendum%20onderwijs-%20model%20van%20draagkracht%20en%20draaglast.pdf>
- Knaeps, J., De Koker, B., Steyaert, J., Heylen, L. & Van Puyenbroeck, J. (Red.) (2018). *Zorg voor mantelzorg. Handboek voor studenten en professionals in zorg en welzijn*. De Boeck.
- Koekoek, B. (2014). Je thuis voelen of thuis zijn? Onderzoek naar regie over de plaats van sterven. *Pallium*, 16(5), pp. 24-25.
- Koninklijk besluit tot vaststelling van de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren. (21 oktober 2018), geraadpleegd op 6 maart 2020 via https://www.etaamb.be/nl/koninklijk-besluit-van-21-oktober-2018_n2018014701.html
- Koninklijk besluit tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34,14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994. (2 december 1999), geraadpleegd op 6 maart 2020, via http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1999120235&table_name=wet
- LEIF. (z.d.) *Wilsverklaring inzake euthanasie (bij onomkeerbaar coma)*. Geraadpleegd op 25 april 2020, via <https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/wilsverklaring-euthanasie/>
- Maetens, A., Beernaert, K., De Schreye, R., Faes, K., Annemans, L., Pardon, K., Deliens, L. & Cohen, J. (2019). Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study. *BMJ open*, 9(1).

- Mistiaen, P. J. M. L., Claessen, S. J. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & van der Heide, A. (2012). *Kennissynthese nieuwe model palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 26 maart 2020 via <https://research.vumc.nl/ws/files/275793/299916.pdf>
- Murray, M.A., Fiser, V, Young, S., & Kryworuchko, J. (2009). Where the Dying Live: A Systematic Review of Determinants of Place of End-of-Life Cancer Care. *Oncology Nursing Forum* 36(1), pp. 69-77.
- Nuyts, A. & Sels, L. (2017). *Tussen mensen. Contextueel denken over relaties, familie en samenleving*. Tiel: Lannoo.
- Omega vzw. *Doelstelling en werking*. (z.d.). Geraadpleegd op 30 januari 2020, via <http://www.vzwomega.be/index.php>
- Osse, B. H. P. (2006). Mantelzorgers bij palliatieve zorg. *Bijblijven*, 22(1), pp. 18-21.
- Palliatief forfait en "palliatief statuut"*. (z.d.). Geraadpleegd op 18 februari 2020 via <https://www.inami.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/palliatief/Paginas/palliatieve-zorg.aspx>
- Pottle, J., Hiscock, J., Neal, R.D. & Poolman, M. (2017) Dying at Home of Cancer: Whose Needs Are Being Met? The Experience of Family Carers and Healthcare Professionals (A Multiperspective Qualitative Study) *BMJ Supportive and Palliative Care*, geraadpleegd via <http://eprints.whiterose.ac.uk/114201/1/D%40H%20proof%20100916%20clean.pdf>
- RVS. (31 januari 2018). Wim Distelmans vrijgepleit van ongeoorloofde euthanasie. *De Standaard*. Geraadpleegd op 2 februari 2020, via https://www.standaard.be/cnt/dmf20180131_03331143
- Schou-Andersen, M., Ullersted, M.P., Jensen, A.B. & Neergaard, M.A. (2016). Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), pp. 466-476.
- Swerts, A. (2012). Palliatieve zorg: voor meer levenskwaliteit. *UZ-Magazine*, (juni 2012), pp. 18-21. Geraadpleegd op 26/01/2020 via <https://www.pastoralezorg.be/cms2/uploads/image/elisabeth/palliatievezorg.pdf>
- Thienpont, L. (2015). *Libera me. Over euthanasie en psychisch lijden*. Witsand Uitgevers.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative medicine*, 29(6), pp. 496-507. Geraadpleegd op 18 maart 2020 via https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/1460160/2/Totman,_Pistrang_et_al_in_press.pdf
- Van Assche, L. & Van de Ven, L. (2016). *Beter in team. Een leidraad voor de begeleiding van teams in de ouderenzorg*. Brugge: Vanden Broele.
- Van Crombrugge, H. (2006). *Denken over opvoeden. Inleiding in de pedagogiek*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- Van Crombrugge, H. (2009). *Ouders in soorten*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- Vande Castele, L. (2019) Voorafgaande zorgplanning. (Basiscursus palliatieve zorg voor vrijwilligers). Wemmel: Vorming Forum Palliatieve Zorg.
- Van den Block, L., Pardon, K., Donker, G. A., & Deliens, L. (2014). Burden on family carers and care-related financial strain at the end of life: A cross-national population-based study. *European Journal of Public Health*, 1, 8.

Van der Deen, K. (2011). Loyaliteit in de jeugdhulpverlening. *GGzet Wetenschappelijk*, 15, pp. 60-72.

Van de Ven, L. (2014). *Troost. Over ouderdom, zorg en psychologie (Reeks Senioren in de maatschappij, nr. 1)* (Vol. 1). Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Van Dijk, N. & Beneken, D. (2014). Over evenwicht en plicht in zorgrelaties: 'Als je het niet voelt, doe dan maar alsof'. *Gerõn*, 16(1), pp. 36-38.

Van Dyck, C. (19 april 2020). Interview met Wim Distelmans over de coronacrisis. Vlaanderen: Radio2.

Van Halem, N. (2015). Samenwerken met de informele zorg. *Bijzijn-XL*, 8 (10), pp. 14-19.

Vankersschaever, S. (10 april 2020). Waarom we zelden sterven zoals we willen. Hulpverleners palliatieve zorg proberen het verschil te maken nu families gescheiden worden. *De Standaard*. Geraadpleegd op 27 april 2020, via https://leif.be/data/press-articles/De_Standbeeld_-_Waarom_we_zelden_sterven_zoals_we_willen_10-04-20.pdf

Van Rickstal, R., De Vleminck, A., Gilissen, J., Wendrich-van Dael, A. & Van den Block, L. (2019). Voorafgaande zorgplanning bij dementie. Denken onderzoekers tijdig na over de toekomst van hun onderzoek? *Peiler*, 3 (10), pp. 12-13.

Van Soest, F.M. (2014). De organisatie van de palliatieve zorg in Nederland. In A.J. Berendsen, & F.M. van Soest (Red.). *Inzichten in De Palliatieve Zorg: Voor De Huisartspraktijk*. (Hoofdstuk 1, pp. 3-14). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Van Wesemael Y. (2019). *Leifplan. Wegwijs in voorafgaande zorgplanning. Waar een wil is, is een weg. Bijlage bij de brochure 'de voorafgaande wilsverklaringen'*. Brussel: W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum Waardig Levensende.

Vink, T. (2017). *Een goede dood. Euthanasie gewikt en gewogen*. Utrecht: Klement.

Vlaamse overheid. (2017). *Nabije zorg in een warm Vlaanderen. Vlaams mantelzorgplan 2016-2020*. Brussel: Vlaamse Overheid. Geraadpleegd op 16 maart 2020 via <https://publicaties.vlaanderen.be/download-file/25575>

Vlaamse overheid. (z.d.) . *Wat is een eerstelijnszone?* Geraadpleegd op 17 maart 2020 via <https://www.eerstelijnszone.be/wat-is-een-eerstelijnszone>

Vlaamse Overheid (a). (z.d.) *De sociale kaart*. Geraadpleegd op 22 maart 2020 via <https://www.desocialekaart.be/gezondheidszorg>

Waerenburgh, C., Streffer, M-L. & Van den Eynden, B. (2012). *Handboek bij Zorgpad Palliatieve Zorg in de eerste lijn*. Geraadpleegd op 11 januari 2020, via http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Nieuwsflash/6_2012_handboekzppz%28mei2012%29.pdf

WHO (Wereldgezondheidsorganisatie). *WHO. Definition of Palliative Care*. Geraadpleegd via <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002. Geraadpleegd op 9 maart 2020 via https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table_name=wet

Wet betreffende de euthanasie van 28 mei 2002. Geraadpleegd op 21 januari 2020 via https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/loi20020528mb_frnl.pdf

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. Geraadpleegd op 21 januari 2020 via http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002061446&table_name=wet

Willems, K. & Demeulenaere, P. (2008). *Zorgdragen voor mantelzorgers in palliatieve zorg*. [HIPP-Project Domus Medica].

Woestijnvis (Producent) & Weyn, J. (Regisseur). (2019). *Komen te gaan*. Vlaanderen: Eén.

Wulp, M. *Versterken van zingevingszorg in palliatieve zorg in de 1e lijn*. Geraadpleegd op 16 maart 2020 via <https://www.agora.nl/nieuws/versterken-van-zingevingszorg-in-palliatieve-zorg-in-de-1e-lijn>

Yao, C. A., Hu, W. Y., Lai, Y. F., Cheng, S. Y., Chen, C. Y., & Chiu, T. Y. (2007). Does dying at home influence the good death of terminal cancer patients? *Journal of pain and symptom management*, 34(5), pp. 497-504.

Zorgnet-Icuro. (2018). *Ethisch Advies 20 – levenseindezorg voor niet-terminale patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen*. Geraadpleegd op 26 januari 2020 via <https://www.zorgnet-icuro.be/sites/default/files/general/Ethisch%20advies%2020%20levenseindezorg%20psychisch%20lijden.pdf>

Zorg voor beter. (z.d.). *Vier fasen van palliatieve zorg*. Geraadpleegd op 8 februari 2020 via <https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/wat-is-het/vier-fasen>

Zwakste rusthuisbewoners met corona gaan niet naar ziekenhuis. *De Tijd*. (24 maart 2020). Geraadpleegd op 4 april 2020, via <https://www.tijd.be/dossiers/coronavirus/zwakste-rusthuisbewoners-met-corona-gaan-niet-naar-ziekenhuis/10216345.html>

Bijlage: Info- en reflectiemap

Als de tijd even stilstaat...



Weet dan dat je er niet alleen voor staat
en dat we nog heel veel kunnen doen



| | |
|---|----|
| Even stilstaan | 1 |
| De Diagnose | 2 |
| Wat nu? | 3 |
| Wat verandert er voor jou? | 4 |
| Wie kan jou en je familie ondersteunen? | 5 |
| Als tijd kostbaar wordt... | 6 |
| Heb je wensen voor jouw uitvaart? | 7 |
| Heb je wensen voor na de uitvaart? | 8 |
| Extra informatie | 9 |
| Nuttige adressen en linken | 10 |
| Kleine reflectie | 11 |
| Bronnen | 11 |

EVEN STILSTAAN

Je kreeg net heel slecht nieuws. Jouw wereld en die van je naasten staat nu even stil. Vandaag ziet er plots heel anders uit. Morgen lijkt verder dan ooit.

Je ervaart waarschijnlijk veel emoties. Iedereen reageert anders op zo'n boodschap. Misschien ervaar je ongeloof, ben je boos, woedend, verdrietig, angstig, voel je je eenzaam, lamgeslagen, verdoofd of juist heel vechtlustig? Deze gevoelens kunnen erg wisselen en zijn normaal.

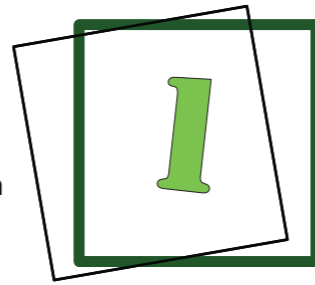
Het is goed om jezelf de tijd en ruimte te geven om dit verdriet te delen en te plaatsen. Het is belangrijk deze gevoelens te erkennen en erover te praten met je naasten of met een hulpverlener. Verdriet verdwijnt niet vanzelf. Het is belangrijk er bij stil te staan en dit te delen en te uiten. Als je het toch liever voor jezelf houdt, is het misschien een optie om alles op te schrijven. Door alles onder woorden te brengen kan je misschien alles wat overzichtelijker maken. Geef jezelf de tijd alles even te laten doordringen.

Om de angst niet de bovenhand te laten krijgen, kan het helpen stil te staan bij het nu. Wat kan je vandaag nog allemaal wel? Wat wil je nog graag doen? Op wie kan je rekenen? Je wil de tijd die je nog krijgt, jaren of maanden, immers zo zinvol mogelijk beleven.

Door actief na te denken over hoe je dit wil invullen en te kijken welke ondersteuning jou kan helpen, krijg je weer toekomstperspectief.

Als jij hier klaar voor bent, is het ook belangrijk om even stil te staan bij

morgen. Regel je alles graag zelf, of laat je dit liever aan jouw naasten over? Hoe kan je voor rust zorgen voor jezelf en je geliefden? Heb je nog specifieke wensen?



Door bij deze en andere vragen even stil te staan, komt er terug wat orde in de chaos.

Wij bieden je daarom graag dit werkboekje aan, als inspiratie en houvast, als referentie en anker, als rustbrenger en hoopgever. Laat de storm nog maar even doorrazen, maar als die wat is gaan liggen, nodigen wij jou uit mee door deze leidraad te stappen. Jij bepaalt het tempo en jij gebruikt dit boekje wanneer en op de manier die jij verkiest.

We stellen heel wat vragen en laten heel wat ruimte voor antwoorden en persoonlijke gedachten om dit boekje helemaal tot het jouwe te maken. Jij kiest wat jou aanspreekt. Je kan van deze bundel een persoonlijk document maken, voor eigen gebruik, je kan het zien als een instrument om dierbare herinneringen na te laten, of om naasten mee in dit verwerkingsproces te betrekken.

Wij willen je graag een houvast bieden om, als je dit zelf wenst, je wensen duidelijk te communiceren aan jouw verzorgers en geliefden.

We wensen je veel moed en sterkte in deze turbulente periode en willen hierbij graag een bescheiden reisgenoot zijn en je tonen hoeveel we nog voor jou kunnen betekenen.

Wat voel ik:

Wat ging er vandaag door me heen:

Waar hoop ik op:

Waar vind ik troost:

DE DIAGNOSE

Je kreeg net heel ingrijpend nieuws. Heb je alles begrepen wat de dokter zei? Ging hij te snel, gebruikte hij teveel medische termen of was je na de diagnose even totaal van de kaart?



Wil je graag je diagnose nog eens rustig overlopen of heb je nog vragen of onduidelijkheden waarover je het bij de volgende afspraak wil hebben? Twijfel zeker niet om je arts of specialist te vragen alles nog eens duidelijk te herhalen op een volgende raadpleging. Je bent zeker niet de enige patiënt, die na zo'n ingrijpende boodschap, de rest van de verstrekte informatie niet echt meer hoorde.

Mijn diagnose:

Wat wil dat voor mij zeggen?

Wat is er voor mij nog niet duidelijk?

Wat wil ik nog met mijn artsen bespreken?

Ga ik alleen naar de vervolgsafspraken of neem ik graag iemand mee?

Als er nog vragen zijn, noteer deze dan in deze ruimte. Zo ben je zeker dat je deze niet vergeet te stellen op het ogenblik van de consultatie. Bovendien kun je op deze manier je vragen tijdelijk parkeren en loslaten tot je bij de dokter terecht kunt.

Bespreek ook klachten zoals slaapproblemen of angst en stel vragen als er onbegrijpbare medische termen worden gebruikt. De arts staat er waarschijnlijk niet bij stil dat niet iedereen alle medische termen begrijpt. Je bent zeker niet de enige die hem vraagt om de boodschap in dagdagelijkse taal om te zetten. Vraag hem gerust om verduidelijking of herhaling. Ook voor hem is het belangrijk dat jij goed geïnformeerd bent.

Neem rustig je tijd om het antwoord te noteren, of neem iemand mee die voor jou noteert. Zo kan je later alles nog eens rustig overlezen.

Vraag zeker hulp en blijf niet met je vragen zitten.

VOLGENDE AFSPRAKEN

Datum: _____

Plaats: _____

Arts: _____

Vraag ik iemand mee? _____

Wat wil ik de arts zeker vragen?

Datum: _____

Plaats: _____

Arts: _____

Vraag ik iemand mee? _____

Wat wil ik de arts zeker vragen?

Datum: _____

Plaats: _____

Arts: _____

Vraag ik iemand mee? _____

Wat wil ik de arts zeker vragen?

WAT NU?

Het is belangrijk om dit nieuws met vrienden en familie te delen. Jullie zullen elkaar nodig hebben. Zij kunnen je steunen door je moeilijke situatie te erkennen, je helpen aanvaarden wat je niet kan veranderen en je aanmoedigen om samen verder te kijken.



Zo'n boodschap overbrengen aan geliefden is niet makkelijk. Misschien helpen volgende overdenkingen om je gedachten wat te ordenen en je emoties te benoemen:

Wie wil ik het eerst deelgenoot maken?

Wie heb ik er graag bij als ik dit nieuws breng?

Kan ik extra ondersteuning gebruiken om deze boodschap over te brengen aan mijn partner/kinderen/ouders/familie? (waar je hiervoor terecht kunt vind je achteraan in dit boekje)

Ik besprak mijn diagnose met

Hoe reageerden zij op dit nieuws?

Wie mag ik bellen als het even wat moeilijker gaat :

_____ tel :

_____ tel :

Het is belangrijk voldoende stil te staan bij jouw emoties. Het kan helpen om neer te schrijven wat er door je heen gaat. Misschien heb je nog wat meer tijd voor jezelf nodig, gun je dan die tijd. Misschien houdt iets je tegen om het gesprek te starten? Wat houdt je dan precies tegen? Kan je hier met iemand anders over praten? Wil je hier graag hulp bij?

Ook de emoties van je naasten zijn belangrijk. Hoe reageerden zij op jouw nieuws? Kunnen ze praten over wat dit met hen doet?



WAT VERANDERT ER VOOR JOU?



Hoe zag jouw doorsnee dag eruit voor de diagnose?

Zijn er vandaag, door de diagnose, grote veranderingen in je dagschema, je hobby's en activiteiten?

Heb je hulp nodig of zal je in de nabije toekomst hulp nodig hebben?

Kan je jouw hobby's en activiteiten verderzetten?

Heb je thuis hulp? Of kan je bij familie of vrienden terecht?

Hulpverleners :

Misschien vraag je geen hulp omdat je wordt afgeremd door hinderlijke overtuigingen. Veel mensen denken bijvoorbeeld dat ze sterk moeten zijn of dat ze niemand mogen belasten met hun verdriet. Velen onder ons kregen deze opvattingen al vroeg aangeleerd, ze gaan meestal gepaard met hevige emoties en kunnen jouw waarneming of functioneren onnodig blokkeren. Wees mild voor jezelf. Je hoeft jezelf niet de hoogste eisen te stellen. Je kan deze afremmende overtuigingen veranderen, je hoeft echt niet altijd sterk te zijn en je mag gerust je familie laten delen in je zorgen en verdriet.

Niemand verwacht van jou dat je eindeloos blijft doorvechten. Je hoeft niet hardnekkig nodeloze therapieën te blijven ondergaan. Maar jij bent wel de enige die aanvoelt wanneer het genoeg is, jij bent de enige die je grenzen kan aangeven, het is jouw lichaam.

Als genezen echt niet meer lukt, is het misschien beter leven toe te voegen aan de dagen, in plaats van dagen aan het leven, zoals Cicely Saunders, de grondlegster van de supportieve zorg, het zo mooi verwoordde. Je hebt op elk moment de keuze tussen het verderzetten van medische behandelingen gecombineerd met comfort of enkel inzetten op het verhogen van de levenskwaliteit van jezelf en je naasten. Communiceer hier zeker over met je zorgverstrekkers en de mensen die je het meest nabij staan. Iedereen maakt hierin zijn eigen keuze en als deze vrijwillig is, is dat ok.

Je mag tonen dat je het moeilijk hebt. Zo geef je je naasten een kans om zorg op te nemen en een bron van troost voor jou te zijn. Het opent voor hen ook de mogelijkheid om over hun gevoelens, angsten en onzekerheden te praten. Ook voor hen is deze situatie waarschijnlijk nieuw en zeker niet makkelijk. Kom elkaar hierin tegemoet. Door samen te praten, of alleen al door aanwezigheid, kunnen jullie heel veel voor elkaar betekenen.

Sluit ook de kinderen niet uit. Hen uit liefde weghouden van alles, maakt het voor hen

alleen maar moeilijker. Geef hen zeker de kans om vragen te stellen, alles een plaats te geven en om op hun manier afscheid te kunnen nemen.

Je kan hierbij ondersteuning vragen. Je huisarts, de verpleegster van de thuiszorg of de supportieve thuiszorgteam of een andere hulpverlener zullen je hier graag bij begeleiden. Zij hebben hier ervaring mee en kunnen je zeker met raad en daad bijstaan. Stel deze gesprekken niet nodeloos uit. Communiceer met je naasten over wat echt telt, werkt verbindend en brengt verlichting voor alle partijen. Is dit echt te moeilijk voor jou, dan is het misschien een optie deze boodschap neer te schrijven, of om iemand anders te vragen dit gesprek te voeren.



4

Datum: _____

Zo voelde ik me vandaag: _____

Wat is vandaag het belangrijkste voor mij: _____

Waar zag ik het meest tegenop? _____

Ben ik ergens bang voor? _____

Waar hoop ik op? _____

Wat kan mijn levenskwaliteit verhogen? _____

Waar vind ik troost? _____

Waaruit put ik kracht? _____

Wat maakt mij gelukkig? _____

Datum: _____

Zo voelde ik me vandaag: _____

Wat is vandaag het belangrijkste voor mij: _____

Waar zag ik het meest tegenop? _____

Ben ik ergens bang voor? _____

Waar hoop ik op? _____

Wat kan mijn levenskwaliteit verhogen? _____

Waar vind ik troost? _____

Waaruit put ik kracht? _____

Wat maakt mij gelukkig? _____

Datum: _____

Zo voelde ik me vandaag: _____

Wat is vandaag het belangrijkste voor mij: _____

Waar zag ik het meest tegenop? _____

Ben ik ergens bang voor? _____

Waar hoop ik op? _____

Wat kan mijn levenskwaliteit verhogen? _____

Waar vind ik troost? _____

Waaruit put ik kracht? _____

Wat maakt mij gelukkig? _____

Datum: _____

Zo voelde ik me vandaag: _____

Wat is vandaag het belangrijkste voor mij: _____

Waar zag ik het meest tegenop? _____

Ben ik ergens bang voor? _____

Waar hoop ik op? _____

Wat kan mijn levenskwaliteit verhogen? _____

Waar vind ik troost? _____

Waaruit put ik kracht? _____

Wat maakt mij gelukkig? _____

WIE KAN JOU EN JE FAMILIE ONDERSTEUNEN?

Voor hulp bij jouw dagelijkse verzorging en medicatie kan je beroep doen op de **thuiszorg**. Achteraan in dit boekje vind je een overzicht waar je voor alle hulp terecht kunt.

Misschien heb je last van vermoeidheid, pijn of eventuele bijwerkingen van medicijnen. Hier kunnen hulpmiddelen jouw leven of dat van je mantelzorger helpen verlichten. Deze hulpmiddelen kunnen aangekocht of gehuurd worden via jouw **mutualiteit**.

De huishoudelijke taken kunnen verlicht worden door het inschakelen van poetshulp, maaltijdservice, boodschappenservice, enz. Ook hiervoor kan je terecht bij de mutualiteit of de **sociale dienst** van jouw gemeente.

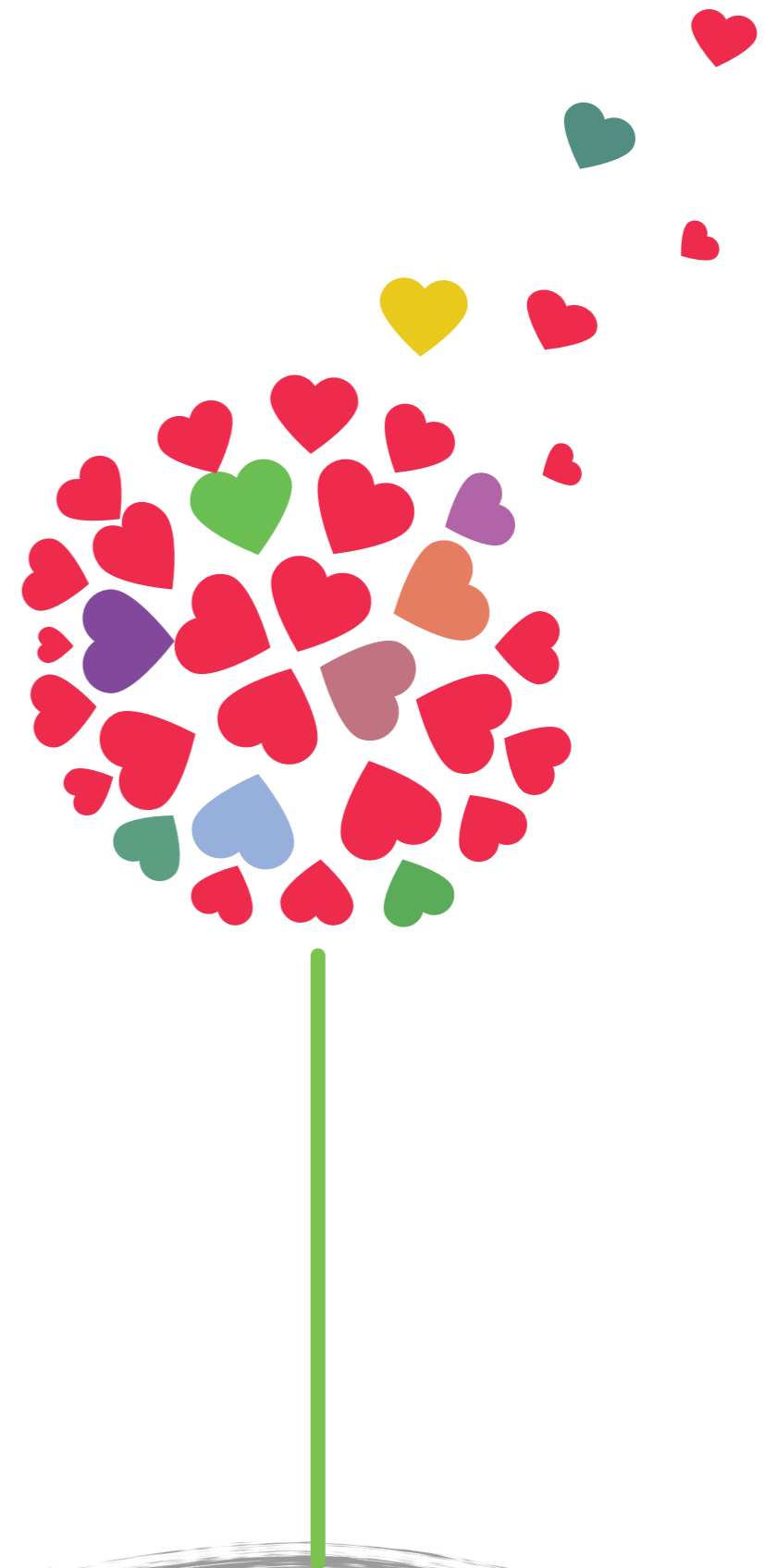
Je kan ook beroep doen op een **supportieve thuishelp**. Dit kan zowel thuis, in het woonzorgcentrum als in de leefgroep. Deze ploeg staat mee in voor het optimaliseren van jouw levenskwaliteit en die van jouw naasten en directe hulpverleners. Zij bieden je een totaalpakket van pijn- en symptoomcontrole, emotionele, sociale en spirituele zorg. Je hebt recht op deze begeleiding vanaf het moment dat je jouw diagnose kreeg. Deze equipe kan ook bij de aanvang van deze moeilijke periode al heel veel voor jou en je familie betekenen. Zij hebben immers een jarenlange ervaring met supportieve zorg en alle bijhorende praktische problemen, vragen en angsten. Deze diensten zijn gratis. Je hoeft enkel een doorverwijzing bij de huisarts te vragen. Het klopt niet dat deze equipe enkel terminale patiënten ondersteunt. Het is ook een hardnekkige mythe dat je pas recht zou hebben op deze zorg als je geen behandelingen meer ondergaat. Het is zeker niet 'of het één of het ander', of elkaar opvolgend. Psychosociale zorg of pijncontrole kan ook helpen tijdens een levensverlengende behandeling. Het is daarom belangrijk deze equipe vroeg in je ziekteproces in te schakelen. Zo weet je dat je er niet alleen voor staat, kun je hun begeleiding inroepen op het ogenblik dat je hier nood aan hebt en kan je een vertrouwensband met hen opbouwen. Dit kan zeker helpen als er later moeilijke beslissingen

genomen moeten worden. Ook voor je naasten kunnen zij heel wat ondersteuning en informatie bieden.

Heb je behoefte aan een zinvolle tijdsbesteding, valt het tussen vier muren zitten je zwaar, heb je graag een gesprek met lotgenoten, wil je jouw mantelzorger even ontlasten of sta je er vaak alleen voor, dan kun je terecht bij een **supportief dagcentrum**. Hier kan je in een huiselijke sfeer genieten van een lekkere maaltijd, een goed gesprek met een lotgenoot of vrijwilliger, een deugddoende massage, gezamenlijke activiteiten, of lekker niets doen in de leefruimte, de mooie tuin, een warm bad of een comfortabel bed. Er wordt ook medische en paramedische zorg geboden. Het motto van het dagcentrum luidt: alles kan, niets moet. Je wordt er als gast onthaald, op de dagen en uren waarop jij dit ziet zitten. Gaat het eens een dag wat minder, dan hoef je dit enkel te melden. Ook vervoer mag geen beletsel zijn en wordt, indien nodig, voor jou geregeld. Aarzel niet om telefonisch een afspraak te maken voor een vrijblijvend bezoek.

Is zo'n dagcentrum niets voor jou, maar zit je wel vaak alleen, of wil je voor je mantelzorger een rustpauze inlassen, dan kan het bezoek van een **vrijwilliger** een oplossing zijn. Deze dienst kan georganiseerd worden via de thuiszorgequipe, via jouw mutualiteit of via de sociale dienst van je gemeente. De vrijwilliger komt in principe éénmaal per week enkele uurtjes (afhankelijk van de organisatie) bij je langs om jou gezelschap en een luisterend oor te bieden.

Heb je financiële vragen, zorg omtrent je mantelzorger, nachtzorg of extra ondersteuning? Hiervoor kan je terecht bij de sociale dienst van jouw mutualiteit of de sociale dienst van je gemeente. Je vindt ook veel informatie in de Brochure Palliatieve zorg voor Vlaanderen en Brussel. De link naar deze brochure vind je in het hoofdstuk 'Nuttige adressen en Linken'.



ALS TIJD KOSTBAAR WORDT...



Wie zou je nog graag spreken?

Wat zou je nog graag doen?

- ◇ _____
- ◇ _____
- ◇ _____
- ◇ _____

Wat wil je nog graag met je partner, naasten bespreken?

Wat zou je graag (voor wie) achterlaten?

- ◇ _____
- ◇ _____
- ◇ _____
- ◇ _____

Wil je nog mooie foto's van het gezin of samen met vrienden laten maken?

Zolang verdere behandelingen zinvol zijn, worden deze, in samenspraak met jou, verdergezet. Daarnaast heb je ook recht op supportieve zorg.

Jouw arts en de verzorgers zijn er voor je. Als je vragen hebt, stel ze zeker. Wij begrijpen dat dit niet eenvoudig is, maar blijven piekeren of deze communicatie uitstellen maakt het waarschijnlijk ook niet makkelijker. Als je naasten en verzorgers op de hoogte zijn van je voorkeuren, brengt dit voor iedereen rust, niet in het minst voor jezelf. Niemand praat graag over zijn levenseinde, maar probeer het

misschien één keer, en kijk wat het met jou en je naasten doet. Wij beseffen dat dit geen makkelijk gesprek is, maar eens dit gesprek gevoerd is, kan je dit loslaten en je weer volop op het leven richten.

Bovendien betekent nadenken over en het opstellen van een voorafgaande zorgplanning niet dat je terminaal ziek bent. Nadenken over deze zorgplanning betekent dat je zelf wil nadenken en beslissen over jouw levenseinde en dat je je naasten wil ontlasten van eventuele moeilijke keuzes achteraf. Een zorgplanning kan nooit te vroeg gemaakt worden. Het is beter

hierbij stil te staan op een ogenblik dat je je goed voelt en een open gesprek hierover mogelijk is. Je vermijdt hierdoor de mogelijkheid dat je plots heel ziek wordt en je je wensen niet meer kenbaar kunt maken. Je vermijdt ook dat deze vragen nodeloos door je hoofd blijven spoken.

Als je huisarts toch niet voor deze communicatie zou openstaan, weet dan dat hij hiertoe niet verplicht kan worden, maar dat hij zeker niet je enige aanspreekpunt is. Achteraan in dit boekje vind je enkele adressen

Misschien helpen volgende vragen je iets verder op weg. Waar wil je sterven?

- ◇ Thuis
- ◇ In een palliatieve eenheid
- ◇ In het ziekenhuis
- ◇ Op een andere locatie:
- ◇ Je laat deze beslissing aan je naasten over

Wie zou je op dat moment graag bij jou hebben?

Heb je dit met je naasten besproken?

Wil je als het echt slecht met je gaat:

- ◇ Nog naar het ziekenhuis vervoerd worden?
- ◇ Nog gereanimeerd worden?
- ◇ Nog voeding toegediend krijgen als je niet meer zelfstandig kan eten?
- ◇ Nog vocht toegediend krijgen als je niet meer zelfstandig kan drinken?

Heb je dit in een voorafgaande zorgplanning opgenomen?

- ◇ Heb je een negatieve wilsverklaring opgesteld?
- ◇ Heb je een euthanasieverzoek bij onomkeerbare coma?
- ◇ Heb je wensen inzake euthanasie, palliatieve sedatie?
- ◇ Wil je organen doneren?
- ◇ Wil je jouw lichaam schenken aan de wetenschap?

Zijn andere mensen van jouw wensen op de hoogte?

- ◇ Heb je iemand aangeduid als vertegenwoordiger?
- ◇ Heb je hierover gepraat met naasten, verzorgers en huisarts?
- ◇ Bezit je een Leif-kaart (meer info hierover vind je op fiche 9)?

waar je met vragen over je zorgplanning terecht kunt. Jouw vragen en zorgen zijn belangrijk en verdienen alle aandacht.

Wij willen je zeker niet verplichten hierover na te denken. Jij kiest zelf of je een zorgplanning opstelt of alle beslissingen liever in handen van je naasten legt. Wij willen je alleen informeren hoe je zelf kan beslissen, als jij dit verkiest. Laat je toch liever alles aan je naasten over, dan zijn de twee volgende hoofdstukken misschien minder nuttig voor jou.

HEB JE WENSEN VOOR JOUW UITVAART?

Het kan je helpen om over deze wensen te praten. Dit kan met je naasten of met een zorgverlener of vrijwilliger. Het kan jou en je familie opluchten dit samen te bespreken en bij hen de zorg verlichten, als ze weten hoe jij het allemaal zelf wenst. Wil je dit toch liever niet, kan het hen ook helpen als ze weten waar ze jouw wensen terugvinden als jij het hen niet meer kan vertellen. Het kan voor hen een troost zijn, als ze weten dat ze jouw laatste momenten hier samen met jou beleefden op de manier waarop jij dit had gewenst.



Hierbij geven we je een overzichtje van punten waarover nagedacht kan worden. Er is ook schrijfruimte voorzien om zelf aan te vullen.

Begrafenis of crematie

- ◇ Wil ik een teraardebestelling of een crematie?
- ◇ Heb ik een voorkeur voor een begrafenisondernemer?
- ◇ Heb ik een wens inzake de begraafplaats?
- ◇ Heb ik een voorkeur voor de kist of urne?
- ◇ Wil ik een overlijdensbericht versturen?
- ◇ Zijn er mensen die ik wel/niet een uitnodiging voor het afscheid wil sturen?
- ◇ Heb ik voor dit bericht bepaalde voorkeuren voor lay-out, vermeldingen, foto?
- ◇ Wens ik de gelegenheid tot een laatste groet?
- ◇ Zo ja, wie wil ik graag deze gelegenheid geven?
 - Iedereen is welkom
 - Enkel naasten
 - Anderen:
- ◇ Wil ik opgebaard worden
 - Heb ik wensen omtrent mijn kledij, make up, voorwerpen, ...
- ◇ Indien ik kies voor crematie, heb ik wensen omtrent de asbestemming?
- ◇ Indien ik kies voor een teraardebestelling: heb ik een voorkeur voor de grafsteen?
- ◇ Wil ik bepaalde bezittingen meenemen?
- ◇ Wil ik wel/geen bloemen? Heb ik een voorkeur voor bepaalde bloemen?
- ◇ Wil ik een bepaalde foto of tekst op het gedachtenprentje?

Vorm

- ◇ Wil ik een afscheidsviering?
- ◇ Waar wil ik deze viering?
- ◇ Wil ik mijn afscheid vieren in beperkte kring of is iedereen welkom?
- ◇ Wens ik bepaalde rituelen?
- ◇ Zijn er liedjes of teksten die ik graag in de afscheidsviering zou hebben?
- ◇ Wens ik bepaalde sprekers of muzikanten?
- ◇ Wil ik nog een persoonlijke boodschap meegeven?
- ◇ Wens ik een samenkomst na de viering?
- ◇ Heb ik bepaalde wensen voor deze samenkomst inzake locatie, menu, genodigden?

Communicatie

- ◇ Kan ik deze wensen met iemand bespreken?
- ◇ Is er iemand op de hoogte dat ik deze wensen ergens genoteerd heb?

Schrijfruimte....



Als we weten wat jij wil, kan er misschien veel meer dan je verwacht.

EXTRA INFORMATIE

Supportieve zorg

Supportieve zorg is synoniem voor palliatieve zorg. Wij kozen voor de term supportief, omdat palliatief veel te vaak verward wordt met terminaal.

Palliatieve zorg is echter veel meer dan louter de zorg in de laatste levensdagen.

Deze zorg wordt ook verstrekt terwijl mensen nog levensverlengende behandelingen krijgen.

Palliatieve, supportieve of ook wel comfortzorg, is totaalzorg voor mensen met een ongeneeslijke ziekte. Deze totaalzorg omvat zowel pijn- en symptoomcontrole als psychische, sociale en existentiële zorg, gericht op het verhogen en waarborgen van jouw comfort en die van je naasten.

De palliatieve zorgverstrekkers zijn niet alleen opgeleid om om te gaan met jouw fysieke pijn. Zij nemen ook de tijd voor praktische informatie, psychologische omkadering en zingevingsvragen, zowel voor jou als voor je gezin. Je kan van deze ondersteuning nooit te vroeg gebruik maken.

Hoe beter je begeleid en geïnformeerd wordt, hoe groter de kans op een betere levenskwaliteit.

Deze zorg wordt ingeleid door je huisarts en is erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). Palliatieve zorg is een universeel recht voor éénieder die leeft met een levensbedreigende ziekte, ongeacht zijn levensverwachting.

Informatie over voorafgaande zorgplanning :

Wilsverklaringen zijn documenten waarin je duidelijk richtlijnen geeft voor situaties waarin je zelf je wil niet meer kan uitdrukken. Er bestaan 5 wilsverklaringen. Jij kiest zelf welke verklaringen je wilt invullen. Je kan ook altijd zelf meer details op papier zetten of beslissen alles aan je naasten over te laten, mocht dit nodig zijn.

- **Negatieve wilsverklaring:** hierin verklaar je welke handelingen je niet meer wil ondergaan wanneer je niet langer wilsbekwaam bent en er geen herstel meer te verwachten is. Je bespreekt deze verklaring met je arts en 2 getuigen.

Zolang je kan geholpen worden, heb je, op basis van de wet Patiëntenrechten, recht op de beste, adequate zorg. Zolang artsen van oordeel zijn dat de wilsonbekwaamheid tijdelijk en herstel mogelijk is, is deze negatieve wilsverklaring niet van toepassing.

- **Voorafgaande wilsverklaring euthanasie bij onomkeerbare coma:** via dit document verklaar je dat je euthanasie wenst als je in een onomkeerbare coma terecht komt, mits het voldoen aan een aantal voorwaarden.
- **Verklaring inzake wijze van teraardebestelling:** dit document kan je gebruiken om te bepalen op welke wijze jouw lichaam wordt teraardebesteld en welke uitvaartplechtigheid je wenst.
- **Verklaring voor orgaandonatie**
- **Testament betreffende lichaamsschenking aan de wetenschap**



Al deze informatie, de te vervullen voorwaarden en de nodige documenten vind je terug in de brochure 'Leifplan', verkrijgbaar:

- bij jouw apotheek of gemeente
- bij de HuizenvandeMens
- via <https://leif.be/home/> of via de LEIFlijn : 078 15 11 55

Al deze wilsverklaringen zijn onbeperkt geldig en herroepbaar. De voorafgaande wilsverklaring euthanasie die opgesteld werd voor de wetwijziging van 2 april 2020, dient wel nog éénmalig herbevestigd te worden omdat hierop de vroegere vijfjarige hernieuwing nog van toepassing is. Als je deze wilsverklaring vandaag opstelt, is ook deze verklaring onbeperkt geldig.

Al deze wilsverklaringen zijn wettelijk afdwingbaar, met uitzondering van de voorafgaande wilsverklaring euthanasie (bij onomkeerbare coma). Een arts heeft steeds het recht te weigeren om een euthanasie uit te voeren. Jouw vertegenwoordiger heeft dan uiteraard de mogelijkheid zich tot een andere arts te wenden.

Je laat de inhoud van je negatieve wilsverklaring best ook opnemen in je patiëntendossier via een DNR ("Do Not Reanimate") formulier. Hierin wordt vermeld of je wel of niet gereanimeerd wenst te worden en of je verdere medische therapie wil of deze net afbouwt of weigert. Hierdoor vermijd je dat er, op het ogenblik dat jouw arts niet beschikbaar is, beslissingen genomen worden die je eigenlijk niet wenste.

Je kunt bij het invullen van deze wilsverklaringen onder andere hulp vragen bij:

- de huisarts
- de HuizenvandeMens
- de maatschappelijke dienst van jouw mutualiteit
- W.E.M.M.E.L. (het expertisecentrum waardig levenseinde) via info@wilsverklaringen.be

Hoe informeer je je naasten en verzorgers over deze wilsverklaringen?

Je neemt een aantal kopieën van deze verklaringen. Het origineel bewaar je best thuis. De kopieën bezorg je aan je behandelende artsen en je vertegenwoordiger/vertrouwenspersoon. Je brengt best enkele familieleden of verzorgenden van het bestaan hiervan op de hoogte.

De wilsverklaring voorafgaande wilsverklaring euthanasie (bij onomkeerbare coma), de verklaring orgaandonatie en de verklaring inzake de wijze van teraardebestelling kunnen bij de gemeente geregistreerd worden. Dit is niet verplicht, maar zo zijn wel meer mensen op de hoogte van jouw wensen.

Bovendien kan je ook via een LEIFkaart jouw wilsverklaringen kenbaar maken. Deze plastic kaart heeft dezelfde grootte als een identiteitskaart en vermeldt welke wilsverklaringen opgesteld werden. Op de kaart staan de gegevens van jouw contactpersoon. Hierdoor verhoog je de kans dat zorgverstrekkers meer rekening kunnen houden met jouw wensen, op het ogenblik dat jij dit zelf niet meer kunt vertellen. Deze kaart kan kosteloos aangevraagd worden via LEIF. Je kan deze kaart op drie manieren aanvragen:

- Via het vervolledigen van het aanvraagformulier op www.leif.be/leifkaart
- via een medewerker van een HuisvandeMens
- via het formulier in de brochure 'Wegwijs in voorafgaande zorgplanning'.

Wat is palliatieve sedatie?

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in zijn laatste levensfase om zijn ondraaglijk lijden te verlichten, zonder het leven te willen beëindigen. Dit proces verkort of verlengt het leven niet, maar biedt enkel comfort. Deze continue diepe sedatie wordt volgehouden tot de patiënt 'spontaan' aan zijn ziekte overlijdt.



Informatie over een actueel schriftelijk verzoek tot euthanasie:

Door de wet Euthanasie van 28 mei 2002 krijgt de Belgische burger, mits het voldoen aan bepaalde zorgvuldigheidscriteria, een recht op euthanasie.

Euthanasie is mogelijk voor terminale en niet terminale patiënten, bij ondraaglijk psychisch lijden en sinds 2014 ook voor minderjarigen die terminaal ondraaglijk fysiek lijden.

Wanneer je euthanasie zou overwegen is het belangrijk dit gesprek tijdig aan te gaan met je huisarts of een ander behandelend arts. Zo kan er geluisterd worden naar jouw beweegredenen tot dit verzoek. Vaak kunnen onderliggende redenen opgelost worden door duidelijke informatie, ondersteuning, een goede voorafgaande zorgplanning, uitbreiding van het sociale netwerk door een vrijwilliger of een supportief dagcentrum en pijncontrole. Blijf je bij jouw weloverwogen euthanasieverzoek na deze gesprekken en voldoe je aan de bijkomende voorwaarden hiervoor, dan is dit jouw volstrekte recht. Jij alleen weet waar jouw levenskwaliteit stopt en waarom je kiest om via deze weg waardig uit het leven te stappen. Het is wel belangrijk dat je hierbij weet dat dat je huisarts hiertoe niet kan verplicht worden. Je behoudt in dat geval wel het recht je elders te informeren en jouw medisch dossier te laten overmaken.

Dit verzoek moet vrijwillig en overwogen zijn, dient herhaald te worden en mag niet tot stand gekomen zijn onder externe druk. Het verzoek dient schriftelijk te zijn. Een gewoon briefje of kaartje met de vermelding "Ik, (naam) wil euthanasie. (+ vermelding datum en handtekening)" en het vervullen van de hieronder vermelde voorwaarden volstaan.

Op het moment van dit verzoek gelden volgende voorwaarden:

- Je bent wilsbekwaam en bij bewustzijn;
- Je bevindt je in een medisch uitzichtloze toestand;
- Je lijdt ondraaglijk en aanhoudend uitzichtloos fysiek of psychisch, waarbij dit lijden niet gelenigd kan worden en een gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.

Voor meer informatie hierover kun je terecht bij je huisarts, een Leif-arts, het Forum Palliatieve Zorg of een verpleegster van de supportieve thuishoude.

communicatie

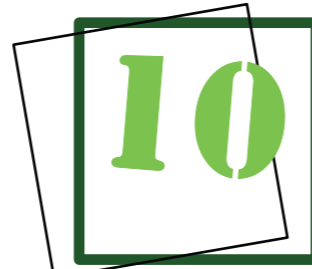
Je bent zeker niet verplicht om hierover met je naasten te communiceren. We proberen je enkel duidelijk te maken dat praten deugd kan doen, zowel voor jezelf als voor je naasten. Je wil hen misschien net ontzien, terwijl zij hierdoor het gevoel kunnen krijgen buitengesloten te worden. Samen het gesprek aangaan over jouw levenseindebeslissingen kan rust brengen bij alle partijen. Als je hen kunt vertellen dat je deze beslissingen niet neemt om jouw leven te verkorten, maar om onnodig lijden te vermijden, is dit voor hen misschien makkelijker te aanvaarden. Zij weten dan, dat je, als jouw gezondheid dit toegelaten had, ook graag langer gebleven was.

Het kan ook belangrijk zijn om tijdig na te gaan hoe je huisarts, je ziekenhuis en eventueel je woonzorgcentrum, staat tegenover de inschakeling van supportieve zorg en andere beslissingen inzake je levenseinde. Als deze visies niet stroken met jouw keuze, heb je nog ruimte om veranderingen door te voeren.

Maar nogmaals, wij kunnen je alleen maar informeren, jij hebt de volledige regie in handen. Jij kiest wat je wel of niet doet.



NUTTIGE ADRESSEN EN LINKEN



| | Naam | Telefoonnummer |
|-----------------------------|------|----------------|
| Huisarts | | |
| Specialist | | |
| Thuiszorg | | |
| Kinesitherapeut | | |
| Mutualiteit | | |
| Supportieve thuiszorgequipe | | |
| Supportief dagcentrum | | |
| Vrijwilliger | | |

Algemene info over ondersteuning, mantelzorg, nachtzorg en financiering

Brochure palliatieve zorg voor Vlaanderen en Brussel

Te downloaden via www.forumpalliatievezorg.be of te bestellen via secretariaat@forumpalliatievezorg.be

Brochure Palliabru (Pluralistische vereniging voor palliatieve zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest)

Te downloaden via www.palliabru.be of te bestellen via info@palliabru.be

Expertisecentra en liga's

Voor specifieke informatie rond bepaalde aandoeningen vind je heel wat informatie op de specifieke websites. Enkele voorbeelden hiervan zijn:

www.allesoverkanker.be

www.tegenkanker.be

www.ms-vlaanderen.be

www.parkinsonliga.be

www.huntingtonliga.be

www.alzheimerliga.be

www.dementie.be

HuisvandeMens

Deze vroegere Centra Morele Dienstverlening zijn deelverenigingen van de overkoepelende organisatie deMens.nu. Hieronder vind je de provinciale contactgegevens. Er is zeker een HuisvandeMens in jouw buurt. Hier kan een medewerker jou met raad en daad bijstaan om je wilsverklaring in te vullen en eventueel ook jouw LEIFkaart aan te vragen.

- Tel : 02 735 81 92
- E-mail: info@demens.nu
- Website: <https://demens.nu>

LEIF

Voor hulp of inlichtingen over het levenseinde of de voorafgaande zorgplanning kun je terecht op de LEIFlijn. Hier word je rechtstreeks geholpen of in contact gebracht met de juiste mensen of instanties.

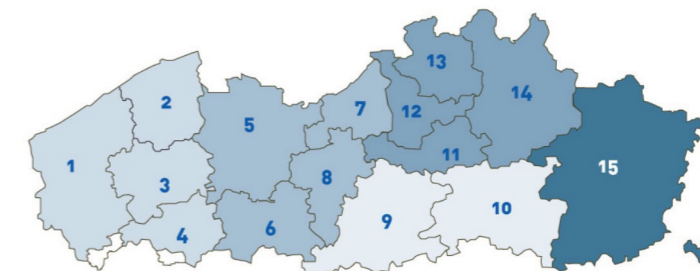
- Tel : 078/15 11 55
- E-mail : info@leif.be
- Via een provinciaal Leifpunt (<https://leif.be/over-leif/leif-in-je-buurt/>)

Maakplannen.be

Op deze website vind je informatie over 6 levensdomeinen die belangrijk zijn voor het plannen van je laatste levensfase. Je vindt er onder andere informatie over wonen, gezondheid, financiën en je levenseinde. www.maakplannen.be

Netwerken Supportieve zorg Vlaanderen:

Of via : http://www.palliatief.be/template.asp?f=netwerk_overzicht.htm



1. Vzw netwerk palliatieve zorg Westhoek–Oostende
051 51 98 00 - info@palliatieve.be - www.palliatieve.be
2. Heidehuis vzw (Noord-West-Vlaanderen)
050 40 61 50 - info@heidehuis.be – www.heidehuis.be
3. Netwerk palliatieve zorg De Mantel vzw
051 24 83 85 - info@demantel.net – www.demantel.net
4. Netwerk palliatieve zorg Zuid-West-Vlaanderen vzw
056 63 69 50 - zuidwestvlaanderen@palnet.be – www.palnet.be
5. Netwerk palliatieve zorg Gent-Eeklo vzw
09 218 94 01 - npz.genteeklo@palliatieve.org - www.palliatieve.org
6. Netwerk levenseinde vzw (Zuid-Oost-Vlaanderen)
055 20 74 00 - info@netwerklevenseinde.be – www.netwerklevenseinde.be
7. Netwerk palliatieve zorg Waasland vzw
03 776 29 97 - info@npzw.be - www.palliatieve.org
8. Netwerk palliatieve zorg Aalst-Dendermonde-Ninove vzw
053 21 40 94 - info@npzadn.be - www.palliatieve.org



9. Forum palliatieve zorg (Brussel-Halle-Vilvoorde)
02 456 82 07 - info@forumpalliatievezorg.be - www.forumpalliatievezorg.be
10. Palliatief netwerk arrondissement Leuven - PANAL vzw
016 23 91 01 - vragen@panal.be - www.panal.be
11. Palliatief netwerk arrondissement Mechelen vzw – PNM
015 41 33 31 – info@pnmechelen.be - www.palliatief-netwerk-mechelen.be
12. Palliatieve hulpverlening Antwerpen vzw – PHA
03 265 25 31 - pha@uantwerpen.be - www.pha.be
13. Netwerk palliatieve zorg Noorderkempen vzw
03 633 20 11 - netwerk@coda.care - www.coda.care
14. Palliatief netwerk arrondissement Turnhout vzw
014 43 54 22 - pnat@pnat.be - www.pnat.be
15. Netwerk palliatieve zorg Limburg vzw
011 81 94 72 - info@npzl.be - www.npzl.be

Palliatieve eenheden

Als je liever niet tot het einde thuisblijft, kan je terecht op een palliatieve eenheid. Hier word je ondersteund door een multidisciplinair team en krijg je een totaalzorg in een huiselijke sfeer aangeboden. Niet elk ziekenhuis beschikt hierover. Voor meer informatie kan u hiervoor terecht bij jouw ziekenhuis of via www.desocialekaart.be

Supportieve dagcentra

Hier kan je tijdens wekdagen terecht voor een luisterend oor, een gezellige en lekkere maaltijd, een deugddoende massage of bad, of om gewoon te genieten, in een huiselijke sfeer en samen met lotgenoten. Je wordt hier bijgestaan door een medisch team en een groep gemotiveerde vrijwilligers. Jij kiest zelf waar je zin in hebt en je mantelzorger krijgt ondertussen even wat tijd voor zichzelf.

Provincie Antwerpen:

- Sint-Camillus Dagcentrum voor supportieve zorg
Oosterveldlaan 24, 2610 Antwerpen
Tel : 03 443 33 55
E-mail : socialedienst.palliatieve@gza.be
Website : www.gzazorgenwonen.be
- Dagcentrum Coda
Bredabaan 743, 2990 Wuustwezel
Tel : 03 637 55 88
E-mail: dagcentrum@coda.care
Website : www.coda.care

Provincie Vlaams-Brabant en Brussel:

- TOPAZ
J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel
Tel : 02 456 82 02
E-mail: topaz@uzbrussel.be
Website: www.dagcentrum-topaz.be
- De Oase
Geluksdreef 15, te 1150 Sint-Pieters-Woluwe
Tel: 0496 25 29 80
E-mail : amares@skynet.be

Provincie West-Vlaanderen

- Palliatief Dagcentrum Heidehuis
Fazantendreef 11, 8200 Brugge
Tel : 050 40 61 50
E-mail : info@heidehuis.be
Website : www.heidehuis.be
- Dagcentrum voor complementaire zorg De Kust
Pater Pirelaan 6, 8400 Oostende
Tel : 0497 97 23 12
E-mail : dagcentrumdekust@sho.be
Website : <https://www.oostende.be/dekust>

Supportieve thuissequipes:

Via de netwerken Supportieve Zorg Vlaanderen (En Brussel)

Ook mensen woonachtig in een woonzorgcentrum of in een thuisvervangende voorziening voor mensen met een beperking kunnen beroep doen op deze thuissequipes. Deze begeleiding is gratis. Je hebt wel een doorverwijzing van de huisarts nodig.

ULteam 'Uitklaring Levensindevrage team'

Deze dienst kan je consulteren als je vragen hebt rond het levenseinde, waarmee je nergens anders terecht kunt, of indien je niet gehoord wordt. Je kan dan een afspraak maken via het nummer : 078 05 01 55

Thuiszorg

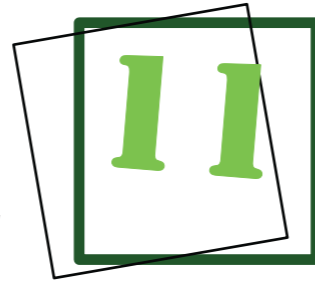
- via jouw mutualiteit
- via de sociale dienst van de gemeente

Vrijwilliger aan huis

Indien je graag bezoek krijgt van een vrijwilliger om je thuis gezelschap te houden, kan je terecht bij:

- de verpleegster van jouw supportieve thuiszorgequipe
- jouw mutualiteit
- de sociale dienst van je gemeente

KLEINE REFLECTIE



Beeld je eens in dat een bank voor jou elke ochtend een rekening zou openen met daarop 86.400 euro... Het enige wat je moet doen, is twee regels naleven.

Regel 1: Wat je die dag niet hebt opgesoupeerd, ben je 's avonds kwijt. Je mag niet vals spelen en geen geld overhevelen naar een andere rekening, je mag het alleen maar die dag uitgeven. En elke ochtend opnieuw opent de bank een nieuwe rekening, met telkens weer een bedrag van 86.400 euro voor één dag.

Regel 2 : De bank mag dit spel op elk moment stopzetten, zonder je daarvan vooraf op de hoogte te brengen. Ze kan dus altijd zeggen: het is gedaan, ik sluit de rekening, game over!

Wat zou je doen?

Wedden dat je elke eurocent zou uitgeven aan dingen die jou plezier en aan cadeautjes voor mensen die je lief zijn? Kortom, met elke eurocent zou je geluk brengen in je eigen leven en in dat van anderen. Of niet soms?

Welnu, die magische bank, daar zijn we allemaal klant bij. Het is DE TIJD. Elke ochtend krijgen we gratis en voor niks 86.400 seconden in één dag. En wanneer we 's avonds gaan slapen, kunnen we de resterende seconden niet overdragen. Wat we vandaag niet beleefd hebben, is voorgoed verloren. Gisteren komt niet meer terug. Elke ochtend begint dit magische spektakel opnieuw. De bank kan onze rekening op elk moment, zonder opzeggingstermijn afsluiten. Elk leven is eindig en de dood komt altijd onverwachts.

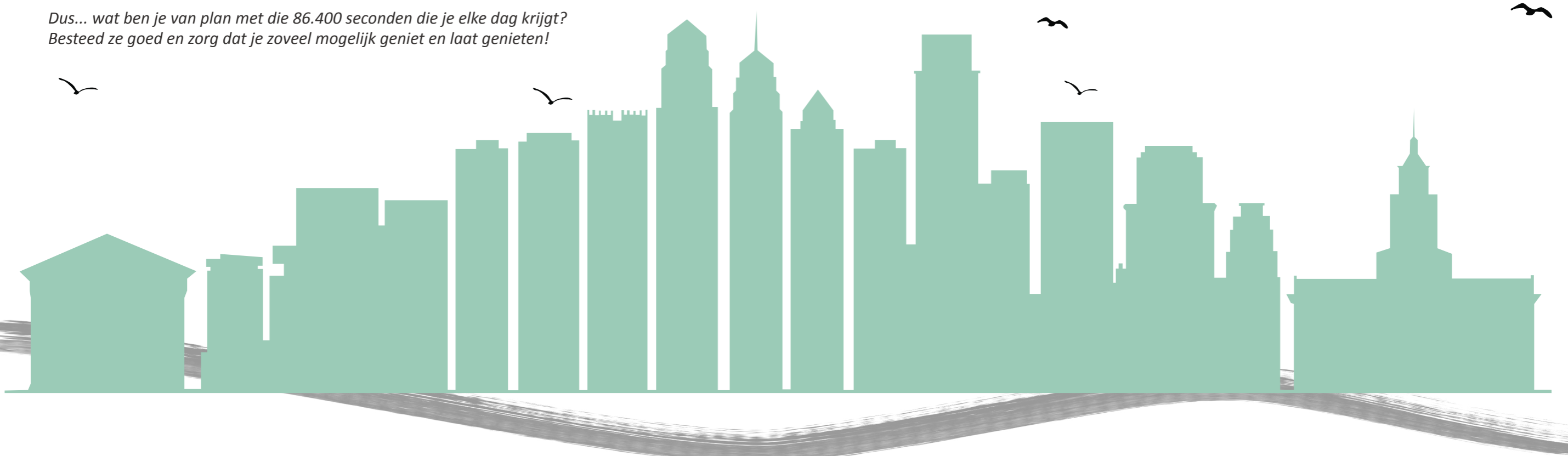
Dus... wat ben je van plan met die 86.400 seconden die je elke dag krijgt? Besteed ze goed en zorg dat je zoveel mogelijk geniet en laat genieten!

Wij beseffen dat loslaten wat je dierbaar is, waarschijnlijk de moeilijkst opdracht in een mensenleven is en wensen jou en je geliefden hier veel sterkte bij. Wij hopen dat je de kostbare tijd ten volle kunt benutten en dat de informatie, tips en gedachten uit deze map toch wat steun en rust konden toevoegen. Als er toch vragen blijven, aarzel dan zeker niet een hulpverlener aan te spreken. Zij zijn er voor jou en je familie.

Zorg goed voor jezelf en je naasten!

Bronnen

Basiscursus palliatieve zorg voor vrijwilligers, Forum Palliatieve Zorg. Wemmel.
Brochure Leif plan met 'de voorafgaande wilsverklaringen'
Brochure 'Samen kiezen voor een waardig levenseinde'
Brochure 'Voorzieningen Palliatieve Zorg in Vlaanderen en Brussel'
Bijlage bij deze brochure: 'wegwijs in voorafgaande zorgplanning'
Distelmans, W. (2017). Palliatieve sedatie. Trage euthanasie of sociale dood?
Tromp-Klaren, E. (2014). Als je hebt gehoord dat je niet meer beter wordt.
Website Forumpalliatievezorg.be
Website Demens.nu
Website LEIF.be
Website Palliatief.be
Website Stichtingstem.info



*Je denkt misschien dat je wat moet zeggen.
Je denkt misschien dat je me moet opvrolijken.
Je wilt me misschien weer zien lachen en
genieten.
Je denkt misschien dat je moet troosten en
adviseren.*

Wat ik je vraag is dit:

*Wil je nog eens, en nog eens,
Luisteren naar mijn verhaal?
Naar wat ik voel en denk?
Je hoeft alleen maar stil te zijn,
Mij aan te kijken, mij tijd te geven.
Je hoeft mijn verdriet zelfs niet te begrijpen,
Maar als het kan slechts te aanvaarden
Zoals het voor mij voelt.
Je luisterend aanwezig zijn
Zal mijn dag anders maken.*

(Marius van de Berg)

