

Universiteit Antwerpen
Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen
Academiejaar 2010 - 2011

MASTERPROEF
Augustus 2011

De complexiteit van het thuis sterven

**Een onderzoek naar de knelpunten rond de
"palliatieve paradox van de thuiszorg"**

Gommaar Truyens

Masterproef voorgelegd met het oog op het behalen van de
graad van Master Sociologie

Promotor: Prof. Dr. H. Meulemans

Medebeoordelaar: Prof. Dr. J. Breda



Dankwoord

Het voltooien van deze masterproef was mij nooit gelukt zonder de hulp van verschillende personen. Allereerst wil ik graag mijn promotor, Herman Meulemans, bedanken voor alle hulp, steun en vrijheid die hij mij heeft gegeven bij het schrijven van dit werk. Met zijn verschillende invalshoeken en waardevol advies zorgde hij ervoor dat dit voor mij een zeer leerrijke ervaring is geworden.

Vervolgens gaat al mijn dank uit naar de twaalf personen die ik mocht interviewen. Zonder hen had dit onderzoek nooit kunnen plaatsvinden. Ik ben hen dan ook zeer dankbaar dat zij zich in deze drukke periode toch een uurtje voor mij wilden vrijmaken. In het verlengde hiervan wil ik graag ook de netwerkcoördinatoren van PNM, PANAL, PHA, en Ispahan bedanken voor hun zeer bereidwillige houding. Het zijn zij die mij met veel enthousiasme de gegevens hebben bezorgd van de verschillende respondenten. Ook wil ik hen bedanken voor het beschikbaar stellen van de lokalen voor het houden van de interviews.

Mijn dank gaat ook uit naar Let Dillen, researchcoördinator bij de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Zij heeft mij zeer interessante en relevante informatie aangereikt die ik ten zeerste kon gebruiken bij het uitschrijven van de literatuurstudie van deze masterproef.

Tenslotte ben ik mijn ouders en vrienden dankbaar voor de opbouwende commentaren, het geduld, de interesse en het vertrouwen in het voltooien van mijn masterproef. Met name Jilles Sel wil ik bedanken voor de vele tips en Jente Mahieu voor het onafhankelijk coderen van mijn interviews en voor het nalezen van mijn masterproef.

Abstract

Aangezien mensen langer leven, stijgt de kans dat ze te maken krijgen met een chronische aandoening. De curatieve gezondheidszorg bestempelt deze patiënten met het etiket van “uitbehandeld”, men kan niets meer voor deze patiënten betekenen. Het is cruciaal dat er dan reeds goede palliatieve zorg werd opgestart. De aandacht voor de kwaliteit van het resterende leven komt centraal te staan. In de literatuurstudie blijkt dat er verschillende zorgsettings voorhanden zijn waar terminale patiënten deze zorg kunnen krijgen. Onderzoek toont aan dat de meeste mensen liefst thuis willen blijven tot aan hun overlijden. De palliatieve thuiszorgequipes kunnen hierin voorzien door inzet van palliatieve verpleegkundigen en vrijwilligers aan het bed van de patiënt. Er blijkt echter een palliatieve paradox van de thuiszorg op te treden die stelt dat de meeste mensen thuis willen sterven, maar dat de meerderheid van hen echter overlijdt in het ziekenhuis. Bijkomend is thuisverzorging duurder voor de patiënt, maar goedkoper voor de maatschappij. Dit onderzoek gaat dan ook na wat de achterliggende oorzaken zijn die er voor zorgen dat zo weinig mensen, ondanks hun uitgesproken wens, thuis kunnen sterven.

Op basis van twaalf interviews met geprivilegieerde getuigen wordt vastgesteld dat er vijf grote knelpunten bestaan die het thuis sterven bemoeilijken. De draagkracht van de mantelzorgers blijkt cruciaal om de patiënten te ondersteunen, de financiële middelen waarop patiënten en vrijwilligers kunnen terugvallen zijn onvoldoende uitgebouwd, de kostprijs van de thuiszorg kan voor sommigen te hoog oplopen, angst en onveiligheid kunnen patiënten en mantelzorgers thuis overvallen, en de beperkte beschikbaarheid en hoge kostprijs van nachtzorg.

Sleutelwoorden: palliatieve zorg – thuis sterven – palliatieve sedatie – thuiszorg – nachtzorg – vrijwilligers

Inhoudstafel

Dankwoord	2
Abstract	3
DEEL 1: Afbakening en probleemstelling	
1.1 Inleiding	6
1.2 Probleemstelling	8
1.3 Het theoretisch kader	11
1.3.1 Functionalisme	11
1.3.2 Het functionalisme en de paradox van de palliatieve thuiszorg	12
DEEL 2: Literatuurstudie	
2.1 Poging tot definitie van palliatieve zorg	13
2.2 Palliatieve zorg in België	15
2.3 Organisatie van de palliatieve zorg in Vlaanderen	16
2.3.1 Netwerken	16
2.3.2 Palliatieve zorgmodellen	16
2.3.2.1 Palliatieve thuishoudequipes	17
2.3.2.2 Palliatieve support teams (PST) in ziekenhuizen	18
2.3.2.3 Palliatieve functie in RVT/ROB's	19
2.3.2.4 Residentiële eenheden (hospices)	20
2.3.2.5 De dagcentra	21
2.4 Rol van de vrijwilligers	22
2.4.1 Vrijwilligers binnen de palliatieve thuiszorgequipes	23
2.5 Omstandigheden van overlijden	24
2.5.1 Plaats van sterven	25
2.5.2 Transfers	25
2.5.3 Thuiszorg	27
2.5.4 Palliatieve thuiszorg	27
DEEL 3: Onderzoeksopzet en methodologie	
3.1 Onderzoeksvraag	30
3.2 Methodologie	32
3.3 Beschrijving van de respondenten	34

3.3.1	Profiel van de respondenten	35
DEEL 4: Onderzoeksresultaten		
4.1	Notie palliatieve paradox van de thuiszorg	36
4.2	Vraag naar palliatieve thuiszorg	37
4.3	Aanbod van palliatieve thuiszorg	39
4.4	Noodzaak van palliatieve thuiszorg	40
4.5	Kenmerken van de patiënten	42
4.6	Knelpunten in de palliatieve thuiszorg	42
4.6.1	Kostprijs	42
4.6.2	Draagkracht mantelzorgers	43
4.6.3	Financiële voorzieningen	44
4.6.4	Nachtzorg	46
4.6.5	Angst	46
4.6.6	Behandelingen en symptomen	47
4.7	Vrijwilligers	47
4.8	Palliatieve sedatie als tegemoetkoming aan de paradox	48
4.9	Toekomst	49
4.10	Beleidsaanbevelingen	51
5.	Discussie / Conclusie	54
6.	Bijlage	59
7.	Bibliografie	63

DEEL 1: Afbakening en probleemstelling

1.1 Inleiding

Volgens recente cijfers (1 januari 2009) telt Vlaanderen iets meer dan 6,2 miljoen inwoners, waarvan er jaarlijks iets minder dan zestigduizend overlijden (Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie, 2010). Volgens de website van het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid (2010) kan men hierbij drie grote groepen van doodsoorzaken onderscheiden. De eerste zijn diegenen met kankers en andere nieuwvormingen, waarbij het overlijden vaak voorafgegaan wordt door een lange terminale ziektefase. De tweede groep bestaat uit personen met andere natuurlijke doodsoorzaken, maar waarbij een terminale fase veel minder voorkomt. De derde groep van overlijdens wordt gekenmerkt door uitwendige oorzaken, zoals zelfmoord en ongevallen. Afgezien van de eerder accidentele overlijdens, zoals bij de derde groep, beschikt men over een relatief beperkte keuzevrijheid omtrent de plaats van sterven. Zo blijkt er immers een hiaat te bestaan tussen de plaats waar deze mensen wensen te sterven en de feitelijke sterfplaats. Volgens Distelmans (2005) wenst ongeveer 70 procent van de bevolking thuis te sterven, maar in werkelijkheid overlijdt slechts 25 procent van de mensen daar. Dit wordt impliciet bevestigd door Keirse (2009) die stelt dat ongeveer 74% van de mensen in Vlaanderen in zorgvoorzieningen sterven (51% in ziekenhuizen en 23% in rust- en verzorgingstehuizen).

Uit een studie van Cohen en collega's (2008) blijkt dat de kans op een thuisoverlijden afhangt van verschillende factoren. Zo spelen zowel de provincie waarin men woont, de stedelijkheid van iemands woonomgeving als het aantal ziekenhuisbedden een belangrijke rol. Daarnaast is thuis overlijden minder waarschijnlijk voor sommige doodsoorzaken, voor lager geschoolden en voor alleenstaanden. De auteurs nemen aan dat door een verdere ontwikkeling van palliatieve zorgverlening en de ontwikkeling van een palliatieve zorgcultuur in de ziekenhuizen, meer mensen thuis zullen sterven. Ook Cannaerts en collega's (2000) wijzen op de stijgende maatschappelijke en algemene (h)erkenning van de bijdrage van palliatieve zorg in de ontwikkeling van een aangepaste zorgverlening voor terminaal zieke patiënten, maar maken ons tegelijkertijd attent op de nog steeds bestaande onduidelijkheid over dit

onderwerp. Recente onderzoeken in het kader van een leeronderzoek aan de Universiteit van Antwerpen tonen aan dat er nog steeds ruimte is voor verbetering, vermits de bekendheid van palliatieve zorg bij de Vlaamse bevolking nog niet optimaal is.

In het onderzoeksrapport van Brosens et al. (2009) wordt er kwalitatief onderzoek gedaan naar de bekendheid van palliatieve zorg bij hulpverleners die werken met allochtonen en met mensen in armoede. Tegelijkertijd wordt er via deze hulpverleners gepeild naar de kennis omtrent palliatieve zorg bij beide omschreven doelgroepen. Het blijkt dat zowel de twee groepen van hulpverleners, als de omschreven doelgroepen, baat hebben bij een aanscherping van hun kennis omtrent de werking en het aanbod van palliatieve zorg. Het gevolg hiervan is dat een extra inspanning zeker nuttig kan zijn om de bekendheid van palliatieve zorg te verhogen. Dit besluit kwam ook naar voor in het kwalitatief onderzoek van Asselberghs et al. (2010). De auteurs hebben zeshonderd anonieme straatinterviews afgenomen met als opzet om een beeld te verkrijgen over de kennis omtrent de inhoud van het concept palliatieve zorg. Uit hun algemene conclusie blijkt dat het begrip palliatieve zorg vrij bekend is bij de Vlaamse bevolking. Het is echter de bekendheid van de verschillende soorten van zorg, en de instellingen waar men palliatieve zorg verleent, die extra aandacht verdienen.

Tenslotte blijkt volgens Van den Block et al. (2007) dat multidisciplinaire palliatieve zorg te weinig wordt gebruikt. Minder dan de helft (42%) van alle niet-plotse overleden patiënten in Vlaanderen hadden slechts toegang tot één of andere vorm van gespecialiseerde palliatieve zorg. Voor 58% van deze patiënten, die hier eventueel ook behoefte aan zouden kunnen hebben, werd geen gespecialiseerde zorg ingezet. Om een duidelijk beeld te verkrijgen in hoeverre gespecialiseerde palliatieve zorg werd ingezet in Vlaanderen, maakt men de opdeling naar de plaats waar de patiënt minstens één dag in de laatste drie levensmaanden heeft verbleven. Hieruit blijkt dat een palliatieve thuiszorgequipe werd ingezet bij 22% van de patiënten die minstens één dag thuis waren, een palliatief support team bij 13% van de patiënten die minstens één dag in het ziekenhuis waren, en een palliatieve functie bij 37% van de patiënten die minstens één dag in een rusthuis waren. Alhoewel deze cijfers niet slecht kunnen genoemd worden, is ook hier duidelijk nog ruimte voor verbetering.

1.2 Probleemstelling

Hoewel het leeronderzoek van Brosens et al. (2009) niet zozeer gewag maakt van de locatie waar palliatieve zorg kan plaatsvinden, kan ik als mede-onderzoeker wel vermelden dat ook dit een vraag was die behandeld werd in de interviews. Doordat ze echter fungeerde als bijvraag werd het niet als een apart onderwerp gerapporteerd. Ook hier merkte men op dat veel hulpverleners enkele voorzieningen konden aanhalen, maar dat niemand in staat was om alle locaties te vermelden. Het is op basis van dit gegeven dat de interesse ontstond om deze masterproef te wijden aan de organisatie van palliatieve zorg.

Zoals reeds in de inleiding bleek wordt de aandacht gevestigd op twee specifieke problemen die met elkaar in verband staan. Enerzijds blijkt uit verschillende studies dat de kennis van de bevolking omtrent het begrip palliatieve zorg nog dikwijls te wensen overlaat, wat anderzijds bijdraagt tot het centrale probleem van de “palliatieve paradox van de thuiszorg”, zoals reeds kort aangehaald in de inleiding door Distelmans. De paradox stelt dat de meeste Belgen thuis willen sterven, maar de meerderheid van hen overlijdt echter in het ziekenhuis (Distelmans, 2005). Keirse et al. (2005) halen deze paradox aan en citeren cijfers uit een onderzoek met betrekking tot terminaal zieke patiënten in Vlaanderen. Zo wenst 70% van deze patiënten thuis te sterven, maar kan dit maar voor slechts 28% van hen gerealiseerd worden. In vergelijking met Nederland, waar 64% van deze patiënten in de thuisomgeving sterft, is dit een zeer laag cijfer. Deze paradox wordt nog sterker geaccentueerd doordat thuisverzorging, in vergelijking met sterven in het ziekenhuis, duurder is voor de patiënt, maar juist goedkoper voor de maatschappij. In deze hedendaagse tijden van financiële en budgettaire problemen is dit toch een piste om in overweging te nemen (Ceulemans, 2009).

Het is aannemelijk om te stellen dat een beperkte kennis van de palliatieve zorgverstrekking (probleem 1) bijdraagt tot palliatieve paradox van de thuiszorg (centrale probleem). Doordat de patiënt en/of de reguliere hulpverlener geen weet heeft van de meerwaarde die palliatieve zorg kan bieden bij de verzorging van een palliatieve patiënt thuis, zal men deze ook niet inschakelen. Hierdoor zal de kans op

een thuisoverlijden sterk afnemen omdat zij geen weet hebben van de geschikte deskundigheid en hulpmiddelen waarover palliatieve thuiszorgequipes beschikken. Zij kunnen immers bepaalde symptomen behandelen, waarvoor mensen anders naar het ziekenhuis moeten. Ook Cannaerts et al. (2000) stellen dat een te onduidelijke inhoud en de verwarring omtrent de specifieke bijdrage van de palliatieve zorgverlening, ertoe bijdragen dat deze specifieke vorm van zorg soms ondergewaardeerd en te weinig gebruikt wordt.

Bijgevolg lijkt het mijns inziens nuttig om in de literatuurstudie een soort van korte leidraad te voorzien waarin de verschillende palliatieve settings worden behandeld teneinde een duidelijke beeld te schetsen van waar mensen palliatieve zorg kunnen genieten naargelang hun persoonlijke voorkeur. De focus zal daarbij echter liggen op de palliatieve thuiszorgequipes. Het zijn zij die instaan voor de begeleiding van palliatieve patiënten thuis. Zij hebben de sleutel in handen om tegemoet te komen aan de palliatieve paradox van de thuiszorg. Dit zal dan ook de kern uitmaken van deze masterproef.

In het empirisch deel van deze masterproef wordt er vervolgens dieper ingegaan op de palliatieve paradox van de thuiszorg. Door middel van interviews met geprivilegieerde getuigen wordt getracht om een duidelijk beeld te schetsen van de verschillende oorzaken die deze paradox kenmerken. Dit vormt het centrale onderzoeksopzet. De hierbij horende onderzoeksvraag richt zich op de knelpunten die deze paradox vormgeven, en luidt als volgt:

“Wat zijn nu juist de knelpunten en hinderpalen die ervoor zorgen dat het zo moeilijk is voor mensen om thuis te sterven, terwijl dit juist de wens van velen is?”

Deze centrale vraag naar de oorzaken van de paradox wordt voorafgegaan door enkele subvragen om de problematiek te schetsen binnen het algemeen kader. Eerst wordt er gepeild naar de evolutie van de vraag van palliatieve patiënten naar de palliatieve thuiszorgequipes. Wordt er nu meer of minder beroep op gedaan dan enkele jaren geleden? Daarna wordt er nagegaan hoe het aanbod van de palliatieve thuiszorgequipes hier tegenover staat. Beschikken zij over voldoende hulpverleners om de vraag op te vangen?

Vervolgens wordt er gepeild naar de noodzaak van de palliatieve thuiszorgequipes en naar de kenmerken van de patiënten die thuis begeleid worden, en dit naar geslacht, leeftijd, geloofsovertuiging en de aandoeningen. Tot slot wordt er gekeken naar hoe de palliatieve paradox in de toekomst zal evolueren, en wordt er gepeild welke beleidsaanbevelingen nuttig kunnen zijn om tegemoet te komen aan de paradox zodat er meer mensen zouden kunnen thuis sterven.

Deze masterproef vormt dus geen pleidooi of een oproep tot een massale investering in palliatieve thuiszorgequipes, maar wil louter een objectief beeld schetsen van de bestaande mismatch tussen de wens van de meerderheid van de Vlamingen om thuis te sterven, en de oorzaken die ervoor zorgen dat dit slechts voor een minderheid is weggelegd. Het moge duidelijk zijn dat wanneer thuis sterven om een of andere reden niet mogelijk of wenselijk blijkt, er andere palliatieve zorgeenheden dienst kunnen doen als thuisvervangende opvang voor stervenden of als alternatief voor acute ziekenhuissettings (Van den Block et al., 2007).

1.3 Het theoretisch kader

1.3.1 Functionalisme

Als theoretische achtergrond voor deze masterproef wordt er gebruik gemaakt van de theorie van het functionalisme. Deze theorie verklaart het bestaan van sociale verschijnselen op basis van hun gevolgen, of van de functies die ze vervullen, voor andere verschijnselen (Elchardus, 2007). Vincke (2007) haalt aan dat de basis van het functionalisme geleverd wordt door het organicisme in de sociale wetenschappen, welke een verklaring verschaft voor de sociale werkelijkheid, op basis van de overeenstemming met biologische wezens. Herbert Spencer heeft dit organicisme radicaal uitgewerkt door te stellen dat een samenleving op verschillende manieren kan vergeleken worden met een biologisch organisme. Belangrijk bij dit organisch denken is dat men er vanuit gaat dat de verschillende onderdelen van het organisme een functionele bijdrage leveren tot de instandhouding van het geheel. Een functie is aldus de bijdrage die een bepaald proces levert tot de instandhouding van een groter geheel.

Verder haalt Elchardus (2007) aan dat de sociologische functionalistische theorieën twee bekende pleiters kennen; R. K. Merton en Talcott Parsons. Parsons bracht de functionele analyse in verband met de systeemtheorie. De samenleving werd door hem beschouwd als een systeem dat bepaalde functies moet vervullen om het voortbestaan te kunnen waarborgen. Het gaat Parsons om functionele vereisten die de leden van de samenleving bij elkaar moeten houden door onvermijdbare spanningen en conflicten op een zodanige manier op te lossen dat de samenleving niet uiteenvalt (Elchardus, 2007). Een bijkomend kenmerk van systemen is dat ze uit meerdere onderdelen bestaan, waardoor er verschil in complexiteit optreedt. Systemen moeten zich dus niet enkel en alleen aanpassen aan de externe omgeving, maar ze moeten ook de componenten waaruit ze bestaan op elkaar afstemmen (Verstraete, 2004). Merton daarentegen stelt dat een bepaald gebruik wel degelijk functioneel kan zijn voor dat specifieke sociale onderdeel waarin het voorkomt, maar datzelfde gebruik of sociaal fenomeen kan echter ook negatieve gevolgen hebben voor andere delen van het sociale geheel. Deze negatieve gevolgen duidt Merton aan als dysfuncties. Volgens Merton heeft een sociaal verschijnsel dus niet alleen functies maar ook dysfuncties (Vincke, 2007).

1.3.2 Het functionalisme en de paradox van de palliatieve thuiszorg

De paradox van de palliatieve thuiszorg past perfect in deze context. Een brede kennis en een efficiënte werking van palliatieve zorg draagt immers bij tot het welzijn van de patiënt zelf, van de mantelzorgers, hulpverleners, artsen en de hele samenleving. Alhoewel de palliatieve zorg reeds een opmars kent van twee decennia wordt ze echter nog niet door iedereen herkend. Vermits het functionalisme onderzoek doet naar de oorzaak van het voortbestaan van sociale verschijnselen, zoals palliatieve zorg, moet hierbij in de eerste plaats naar de functie van deze zorgverleningsvorm gekeken worden en naar de samenhang met andere verschijnselen. De functie van palliatieve zorg kan omschreven worden als het bieden van professionele hulp aan mensen met een sterfbed. Deze hulp vertoont een duidelijke samenhang met de curatieve gezondheidszorg door vroegtijdig in te spelen op de noden van deze patiënten waar de curatieve zorg tekortschiet. Hierbij kan de palliatieve paradox aanzien worden als een dysfunctie doordat deze ervoor zorgt dat de gezondheidszorg niet optimaal functioneert. Enerzijds is het voor patiënten aangenamer om in hun vertrouwde omgeving te worden verzorgd en uiteindelijk te sterven, maar bepaalde oorzaken waaronder de hoge kost van de thuiszorg, zorgen er echter voor dat de meerderheid van de patiënten buitenshuis sterven. Wat deze mismatch dan nog frappanter maakt is dat thuisverzorging, in vergelijking met sterven in het ziekenhuis, duurder is voor de patiënt, maar juist goedkoper voor de maatschappij. Een onderzoek naar de oorsprong van deze mismatch valt dus te benaderen vanuit een functionalistisch standpunt, waarbij de knelpunten verantwoordelijk voor de paradox centraal komen te staan. Een functionele analyse is aan de orde, en dit door na te gaan wat het gevolg is van de paradox voor andere verschijnselen, zoals de kwaliteit van sterven, de werking van de gezondheidszorg en uiteindelijk voor de ganse samenleving. Daarnaast staat de vraag naar, en de vraag naar het reeds bestaande aanbod van palliatieve thuiszorg. Tot slot wordt ook de noodzaak van palliatieve thuiszorg behandeld, alsmede de aangereikte oplossingen en hoe deze te implementeren in het bestaande gezondheidsbeleid. Er wordt aldus getracht om de verschillende functies en dysfuncties van palliatieve thuiszorg aan het licht te brengen waardoor men een beter beeld krijgt van de effectieve noodzaak ervan, en dit voor het belang van alle betrokken partijen, inclusief de hele samenleving.

DEEL 2: Literatuurstudie

2.1 Poging tot definitie van palliatieve zorg

In de literatuur worden tal van omschrijvingen aangereikt voor de term “palliatieve zorg”. Het merendeel van de auteurs verwijst hierbij naar de meest gebruikte en recentste definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO); *“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert voor patiënten en hun familie (naasten en dierbaren) die het hoofd moeten bieden aan het probleem van een levensbedreigende ziekte. Deze zorg wordt uitgevoerd in de vorm van het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van vroegtijdige herkenning en nauwgezette beoordeling en behandeling van pijn, en andere problemen op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied”* (Distelmans, 2005).

Dit is een vrij uitgebreide definitie waarin naast een aantal activiteiten en processen ook de achterliggende grondideeën van palliatieve zorg worden weergegeven (Cannaerts et al., 2000). Zo moet de zorg integraal, continu, actief en gericht zijn op de patiënt en zijn omgeving. Pijn- en symptoomcontrole gelden hierbij als cruciale activiteiten. Palliatieve zorg kan aanzien worden als gepersonaliseerde zorg op maat, berustend op interdisciplinaire samenwerking (De Corte et al., 2006). De onderliggende basisideeën zijn de aandacht voor somatische, psychologische, spirituele en sociale problemen, de totaalzorg, het bevestigen van het leven, en de optie om de dood noch te versnellen noch te vertragen (Cannaerts et al., 2000). Hierbij moet het volgens Distelmans (2005) duidelijk zijn dat palliatieve zorg niet de ongeneeslijke ziekte bestrijdt maar wel haar ongemakken, de symptomen. Bij terminale en chronische patiënten heeft de ziekte een duidelijke impact op emoties, de familie en het sociaal netwerk. Daarom gaat veel aandacht naar de psychosociale, spirituele en familiale context. De grote verdienste is dat palliatieve zorg niet alleen aandacht heeft voor de ziekte, maar ook voor de zieke en zijn familie.

Algemeen kan men stellen dat bij palliatieve zorg het herstel en de verbetering van de gezondheid geen doel op zich meer is. Daardoor is er geen intentie om het stervensproces te vertragen of te verlengen (Cannaerts et al., 2000). Nochtans wijst onderzoek van Temel et al. (2010) uit dat door een vroegtijdige inschakeling van palliatieve zorg niet alleen de kwaliteit van leven en de stemming van de patiënt kunnen verbeteren, maar dat ook de overleving erbij gebaat kan zijn. Dit ondanks een minder agressieve behandeling in de laatste levensfase. Men deed onderzoek bij patiënten die leden aan oncologische aandoeningen en over het algemeen leefden de patiënten die palliatieve zorg ontvingen gemiddeld twee en een halve maanden langer dan patiënten die geen vroege palliatieve zorg kregen (Van Osselen et al., 2010).

Het bieden van ondersteuning aan patiënten staat aldus centraal, en dit met het oog op een zo actief en kwaliteitsvol leven tot aan de dood (Zuurmond, 2006). Door het wegvallen van het perspectief op genezing, en door de aanwezigheid van de nakende dood, wordt de kwaliteit van het resterende leven het belangrijkste criterium en de norm bij beslissingen van hulpverleners (Cannaerts et al., 2000). Hierbij zal men het ondraaglijk lijden wegnemen of voorkomen, en tegelijkertijd de familie ondersteunen (Zuurmond, 2006). De medische context domineert het perspectief niet (meer) waardoor er vooral rekening gehouden wordt met de totale context en de beleving van de patiënt (Cannaerts et al., 2000). Door al deze verschillende klemtonen is het niet eenvoudig om de essentie van palliatieve zorg weer te geven in een bondige en volledige definitie.

2.2 Palliatieve zorg in België

De belangrijkste evolutie die de oorsprong van palliatieve zorg kenmerkt is de enorme stijging van de levensverwachting dankzij een combinatie van verschillende factoren. Omdat mensen sinds de invoering van de antibiotica in de jaren veertig van de twintigste eeuw ook niet meer massaal aan infectieziekten overlijden, is het aantal chronische aandoeningen spectaculair toegenomen. Het zijn precies deze aandoeningen die een lange en soms pijnlijke terminale fase met zich meebrengen en waar palliatieve zorg nog veel kan voor betekenen (Clara et al., 1995).

Volgens Distelmans (2005) kan België als koploper beschouwd worden met betrekking tot de uitbouw van palliatieve zorg op het Europese vasteland. Het gold als reactie tegen de explosieve opkomst van de medische spits technologie in de jaren zeventig, waarbij de aandacht voor de levenskwaliteit van de ernstig zieke patiënt werd verwaarloosd. Hierdoor ontstonden er op het einde van de jaren tachtig verschillende lokale initiatieven om palliatieve zorg te bieden aan terminale patiënten. De eerste overheidsinitiatieven volgden om deze Engels gestoelde vorm van zorgverlening te stimuleren en in goede banen te leiden (De Corte et al., 2006). Zo moet sinds 1997 elk rust- en verzorgingstehuis voorzien in een palliatieve functie, en vanaf 1999 is dit ook verplicht voor elk ziekenhuis. Sedert 14 juni 2002 bestaat er ook een wet inzake palliatieve zorg. Alhoewel deze eerder vaag blijft en weinig inhoud kent, is ze wel van belang aangezien het recht op palliatieve zorg hierdoor wettelijk erkend wordt. De wet heeft ook een signaalfunctie door erop te wijzen dat palliatieve zorg ondertussen op een structurele wijze verankerd is in onze gezondheidszorg (Morbé & Van Liedekerke, 2002).

2.3 Organisatie van de palliatieve zorg in Vlaanderen

2.3.1 Netwerken

Op organisatorisch vlak heeft Vlaanderen een unieke structuur uitgebouwd op het gebied van palliatieve zorg. Sinds 1997 zorgen vijftien netwerken voor de coördinatie van palliatieve hulpverlening over heel Vlaanderen. Het uitgangspunt hierbij is de integratie van palliatieve zorg in de reguliere zorg (De Corte et al, 2006). De netwerken kunnen door iedereen aangesproken worden om informatie te verkrijgen, en daarnaast hebben ze de intentie om de palliatieve patiënt te begeleiden op de plaats die hij of zij verkiest. Hiervoor ontvangt elk netwerk subsidies van de Vlaamse gemeenschap en van de federale overheid (Distelmans, 2005). Keirse et al. (2009) geven een bondige omschrijving van de overige taken van de netwerken. Zo dienen ze ervoor te zorgen dat het publieke bewustzijn wordt vergroot, dat er trainingen rond palliatieve zorg voorzien worden voor mantelzorgers en vrijwilligers, en dat de verschillende acties omtrent palliatieve zorg efficiënt worden gecoördineerd. Volgens Cannaerts et al. (2000) moeten de netwerken er bijkomend voor zorgen dat patiënten terecht komen in een voor hen aangepaste zorgverleningsvorm. Elk netwerk wordt voor deze taken ondersteund door een multidisciplinair team (Keirse et al., 2009).

2.3.2 Palliatieve zorgmodellen

Distelmans (2005) geeft aan dat de gestructureerde palliatieve zorgmodellen behoren tot de tweedelijnszorg. De financiering ervan gebeurt deels door het RIZIV, deels door sponsoring. Zoals aangetoond zijn deze modellen bedoeld als ondersteuning van de laatste weken, maximaal maanden van de ongeneeslijke patiënt. Er worden vier modellen van gestructureerde palliatieve zorg onderscheiden. Het betreft de palliatieve thusequipes, de residentiële eenheden (of hospices), de mobiele supportteams in de ziekenhuizen en hun equivalent (de palliatieve functies) in RVT's en ROB's, en tot slot de dagcentra (De Corte et al, 2006, Distelmans, 2005).

Op basis van de literatuur en de praktijk blijkt volgens Cannaerts et al. (2000) dat elke organisatievorm eigen accenten legt bij de invulling van de zorgverlening. Deze structurele diversiteit in de organisatie bemoeilijkt het weergeven van een duidelijk beeld van wat palliatieve zorg nu juist inhoudt. Een heldere, begrijpbare en op empirisch materiaal gebaseerde omschrijving van de bijdrage en werkzaamheid van palliatieve zorg kan een vertrekpunt vormen voor de verdere uitbouw en onderlinge afstemming van deze verschillende initiatieven. Daarom worden al deze verschillende settings bondig toegelicht, zodat het duidelijk wordt waar elke organisatievorm voor staat. De nadruk ligt hier echter wel op de palliatieve thuiszorgequipes vermits deze het centrale model vormen in het latere onderzoeksopzet. Deels hierdoor, en deels door de beperkte omvang van deze masterproef, zal de organisatie van de andere zorgmodellen eerder beknopt worden toegelicht.

2.3.2.1 Palliatieve thusequipes

Palliatieve thuiszorg werd in het leven geroepen om de terminale zieke zolang mogelijk in zijn vertrouwde omgeving te laten en hem daar te verzorgen. Ter realisatie hiervan werden er multidisciplinaire begeleidingsteams opgericht (Morbé & Van Liedekerke, 2002). Vlaanderen telt vijftien van dergelijke thuiszorgequipes, telkens één per palliatief netwerk. Naargelang de grootte van hun regio beschikken de teams over twee tot zes gespecialiseerde verpleegkundigen. Daarnaast beschikt elk team over administratieve hulp en over minstens één deeltijdse huisarts (equipearts) die zich in de palliatieve zorg heeft bekwaamd. Daarnaast zijn er ook equipes die ondersteund worden door een psycholoog. Voor hun diensten ontvangt het team een forfaitaire vergoeding. Voor de patiënt is de palliatieve zorg aan huis volledig gratis (Distelmans, 2005).

De verpleegkundigen, die uitsluitend terminale patiënten begeleiden, verzorgen de coördinatie op de werkvloer (Distelmans, 2005). Ze treden niet op in de plaats van de klassieke thuiszorg, maar trachten aanvullend en ondersteunend te werken voor de bestaande eerstelijnszorg (De Corte et al, 2006, Distelmans, 2005). Om dit te realiseren tracht men een evenwichtige samenwerking met de reguliere thuisverpleegkundigen na te streven, opdat men de patiënt zo goed mogelijk kan verzorgen. De palliatieve thusequipes trachten te adviseren en dit op een zodanige

manier dat de huisarts aanzien blijft als medisch eindverantwoordelijke (Distelmans, 2005). Men kan beroep doen op dit palliatief team om somatische, psychologische, sociale en spirituele noden van de patiënt optimaal op te vangen, en om de mantelzorgers te ondersteunen bij de organisatie van zorg en de begeleiding van de patiënt (Morbé & Van Liedekerke, 2002). Concreet houdt dit in dat de verpleegkundigen van de palliatieve thuiszorgequipes huisbezoeken brengen en voorzien in telefonische ondersteuning en advies naar de hulpverleners van de eerstelijns. Het geven van vorming en het ondersteunen van andere settings zoals de rusthuissector, kan eveneens tot hun takenpakket behoren. De equipeartsen houden zich voornamelijk bezig met het adviseren van verpleegkundigen van de equipe, het adviseren van collega huisartsen en het geven van vorming (Van Iersel, 2005b). Tot slot is er ook een belangrijke rol binnen de thuiszorgequipes weggelegd voor de vele vrijwilligers (De Corte et al, 2006). Zo zetten veertien van de vijftien palliatieve thuiszorgequipes bij de begeleiding van patiënten, eigen palliatief gevormde vrijwilligers in. Meestal is de organisatie hiervan ondergebracht binnen de equipe of binnen het netwerk. Zij staan voornamelijk in voor emotionele ondersteuning (Van Iersel, 2005b).

2.3.2.2 Palliatieve support teams (PST) in ziekenhuizen

Omdat volgens De Corte et al. (2006) meer dan 60% van de overlijdens plaatsvinden in ziekenhuizen, werd er vanaf 1991 een palliatief support team (PST) uitgebouwd in een honderdtal ziekenhuizen. Sinds 1999 moet elk ziekenhuis beschikken over een dergelijke palliatieve functie, welke het gehele ziekenhuis moet kunnen bedienen (Distelmans, 2005). Het PST is een gespecialiseerd multidisciplinair mobiel team, dat in het ziekenhuis meehelpt bij de uitbouw en organisatie van palliatieve zorg op de verpleegafdelingen. Zowel de patiënt, zijn familie, de arts, een verpleegkundige of een andere zorgverlener kan de hulp van het PST inroepen (AZ Jan Portaels, 2011). Elke tussenkomst van het PST is volledig kosteloos voor de patiënt, op gelijk welke eenheid (Omega, 2004). De ziekenhuizen met een operatief PST worden hiervoor gesubsidieerd. De mobiele supportteams treden net als de thusequipes in de eerste plaats adviserend en ondersteunend op (Distelmans, 2005).

De totaalzorg van de patiënt blijft steeds in handen van de zorgverleners op de verpleegafdeling (AZ Jan Portaels, 2011). De belangrijkste taken van het PST omvatten het ondersteunen, sensibiliseren en opleiden van zorgverleners, het mogelijk maken van een terugkeer naar de thuiszorg op aanvraag van de patiënt, en het organiseren van een transfer naar een palliatieve eenheid of een woon- en zorgcentrum (Morbé & Van Liedekerke, 2002). Verder geeft het PST gerichte informatie en advies aan de zorgverleners van de patiënt of aan diens omgeving (AZ Jan Portaels, 2011).

2.3.2.3 Palliatieve functie in RVT/ROB

Morbé & Van Liedekerke (2002) halen aan dat ieder rust- en verzorgingstehuis (RVT) en ieder rustoord voor bejaarden (ROB) dient te beschikken over de nodige infrastructuur voor de opvang van familie van patiënten in een terminale fase. Sinds het koninklijk besluit van 15 juli 1997 is er immers wettelijk voorzien in een palliatieve functie. Dit betekent dat elk RVT zich moet aansluiten bij een erkend palliatief netwerk en concrete afspraken moet maken met een erkende instelling die beschikt over zogenaamde “Sp-bedden palliatieve zorg”. Ter ondersteuning van de verzorging van de terminale patiënten in het RVT en naar analogie met de palliatieve functie in ziekenhuizen, zijn de aangewezen geneesheer en de hoofdverpleegkundige belast met het invoeren van een palliatieve zorgcultuur (Morbé & Van Liedekerke, 2002). Daarnaast zijn nog andere disciplines en functies verantwoordelijk en bevoegd voor de implementatie van palliatieve zorg. De belangrijkste zijn ondermeer de directie die verantwoordelijkheid is voor het palliatief beleid van de voorziening, de coördinerend en raadgevend arts (CRA) die de medische aspecten van het palliatief beleid van de voorziening regelt, de huisarts die instaat voor de behandeling en opvolging van de palliatieve bewoners en de hoofdverpleegkundige die bevoegd is voor de opstart van palliatieve zorg (Stabel et al., 2010). De bevoegdheden van het palliatief team mogen niet autonoom uitgevoerd worden aangezien de verantwoordelijkheid ligt bij de directie, hoofdverpleegkundige en de CRA (Stabel et al., 2010). Deze opdracht is dus complementair ten aanzien van de zorgverstrekkers, en heeft niet als intentie om de verzorging over te nemen (Morbé & Van Liedekerke, 2002). Het aanbod van palliatieve zorg maakt deel uit van het zorgpakket, waardoor er geen extra kosten zijn voor de bewoners (Omega, 2004).

2.3.2.4 Residentiële eenheden (hospices)

Een residentiële of palliatieve eenheid is een thuisvervangend milieu voor terminale patiënten die palliatieve zorg behoeven die ze noch thuis, noch in de instelling waar ze verblijven, kunnen verkrijgen. Meestal hebben deze patiënten een beperkte mantelzorg, of is hun verzorging te zwaar geworden voor de thuiszorg (Distelmans, 2005, Van den Block et al., 2008). De financiering van de eenheden verloopt via een ligdagprijs (De Corte et al, 2006). Het gaat hier volgens Morbé & Van Liedekerke (2002) om een waardevol initiatief gezien de eenheden, net zoals de dagcentra, vooral complementair zijn aan de thuiszorg en een belangrijke ondersteuning kunnen geven aan de mantelzorg. Veel mensen wensen namelijk thuis te sterven, maar de mogelijkheid om 24u op 24u thuis opgevangen te worden is niet vanzelfsprekend. Hun verzorging vormt immers een zware fysieke en psychische belasting voor de omgeving. Een residentiële eenheid kan hiervoor een oplossing bieden (Morbé & Van Liedekerke, 2002). Een eenheid bevat gemiddeld zes tot twaalf bedden. De meeste eenheden liggen binnen de muren van het ziekenhuis als palliatieve verpleegafdeling. Slechts enkele liggen buiten het ziekenhuis, in een apart gebouw of op een andere locatie (De Corte et al, 2006). Deze worden aangeduid met de term hospices, zoals de Coda Hospice. De medische verantwoordelijkheid ligt bij een geneesheer-specialist. Daarnaast wordt de patiënt omringd door zorgverleners zoals verpleegkundigen, psychologen, kinesisten en vrijwilligers. Ook de familie is welkom (Distelmans, 2005). Deze palliatieve eenheden hebben de opdracht om specialistische totaalzorg te verlenen in een huiselijke omgeving, afgestemd op de noden van patiënt en familie (De Corte et al, 2006). Vroeger werden deze hospices vooral aanzien als 'eindstations' waar patiënten naartoe gingen om te overlijden. Tegenwoordig gebruikt men deze steeds vaker als een 'tussenstation', waardoor familie en andere mantelzorgers even op adem kunnen komen (Distelmans, 2005).

2.3.2.5 De dagcentra

Distelmans (2005) stelt dat het dagcentrum het meest recente model is van palliatieve zorg. Doordat Vlaanderen vanaf het begin koos voor ondersteuning van de palliatieve thuiszorg, kennen dagcentra een groot succes vermits ze perfect in dit concept passen. Ze fungeren als brugfunctie tussen het ziekenhuis en de thuiszorg. Enerzijds bevorderen ze de terugkeer naar huis vanuit het ziekenhuis, en anderzijds zorgen ze er impliciet voor dat patiënten langer kunnen thuisblijven. Bovendien kan men er ondersteunende behandelingen krijgen waarvoor men anders naar het ziekenhuis moet (Distelmans, 2005). In tegenstelling tot de palliatieve thusequipes of eenheden waar de begeleiding weken, maximaal enkele maanden plaatsvindt, hebben de patiënten van een dagcentrum een langere levensverwachting.

Het doel is om zowel patiënten als hun mantelzorgers tijdelijk terug op adem te laten komen (RIZIV, 2004, Distelmans, 2005). Het belang van een dagcentra valt dan ook niet te onderschatten in een veranderende maatschappij met steeds minder mantelzorgers, en met meer mensen die lijden aan chronische en levensbedreigende aandoeningen als gevolg van de toenemende vergrijzing (Distelmans, 2005). Het dagcentrum moet daarom een aantal diensten aanbieden teneinde de thuisverzorging van terminale patiënten in hun laatste levensweken te ondersteunen (RIZIV, 2004). Hiervoor ontvangen de centra een forfaitaire tegemoetkoming per verblijfsdag, berekend per centrum in functie van de reële samenstelling van de personeelsequipe, en rekening houdend met het aantal dagen dat het dagcentrum geopend is (RIZIV, 2004). Aan de patiënten wordt een kleine, persoonlijke bijdrage gevraagd voor het bekostigen van de maaltijden en eventueel vervoer (Omega, 2004).

2.4 Rol van de vrijwilligers

De vrijwilligers nemen een zeer belangrijke positie in binnen de palliatieve zorg (Cannaerts et al., 2000, Van Beek en Menten, 2010). Als lid van de palliatieve thuiszorgequipes komen zij het meest bij de patiënt thuis. Ze zijn een vertrouwenspersoon en zorgen voor emotionele ondersteuning. Daarom is het van belang om hier even bij stil te staan.

Breda en Goyvaerts (1996) stellen dat vrijwilligerswerk een moeilijk te omschrijven begrip is. Het is ook niet eenduidig te koppelen aan één soort van organisatie of sector doordat vrijwilligers terug te vinden zijn in de gezondheidszorg, de culturele sector, de jeugdzorg, enz. Ook staan de uitgevoerde activiteiten niet garant voor een duidelijke definiëring van het concept. Eenzelfde activiteit kan immers zowel vrijwillig als in beroepsverband worden uitgevoerd. Denk hierbij maar aan het patiëntenvervoer in een ziekenhuis. Daarnaast is vrijwilligerswerk ook een dynamisch fenomeen. Het is tijds- en plaatsgebonden en onderhevig aan maatschappelijke veranderingen (Breda en Goyvaerts, 1996). Op het gebied van palliatieve zorg kunnen vrijwilligers zich engageren binnen de thuiszorg of op één van de andere palliatieve eenheden (PANAL, 2011). De vrijwilligers zorgen ervoor dat professionele hulpverleners zich op hun taak kunnen concentreren, doordat zij voorzien in de extra dingen die het leven van de palliatieve patiënt veraangenamen. Dankzij hun complementariteit vormen ze een noodzakelijk onderdeel van de palliatieve verzorging. Er zullen immers altijd taken zijn die niet door professionele hulpverleners kunnen worden ingevuld zoals het bereiden van maaltijden, vervoer, enkele huishoudelijke taken, luisteren, het voorzien van ontspanningsmogelijkheden, enzovoort (Distelmans, 2005). De vrijwilligers hebben een eigen functie, die zeer ruim kan zijn en varieert naargelang de situatie. Ze staan ten dienste van de patiënt en zijn een steun en toeverlaat voor het hele gezin. Dit is ook van belang voor de partners van terminaal zieke patiënten, zodat zij de verzorging voor een bepaalde periode kunnen overdragen aan een betrouwbaar persoon en even op adem kunnen komen. Maar daar houdt hun taak niet op. Ook na het overlijden van de patiënt bieden zij nog steun aan de nabestaanden (Clara et al., 1995).

2.4.1 Vrijwilligers binnen de palliatieve thuiszorgequipes

Vermits deze masterproef zich toespitst op de palliatieve thuiszorg, wordt er kort stilgestaan bij de vrijwilligerswerking binnen deze zorgvoorziening. Van Iersel et al. (2005a) stelden zich de vraag wie deze mensen juist zijn die er vrijwillig voor zorgen dat er in Vlaanderen meer dan 4.000 mensen per jaar op een deskundig begeleide manier kunnen thuis sterven. Uit de resultaten van hun onderzoek blijkt dat de meeste vrijwilligers kunnen omschreven worden als vrouwen van midden vijftig die niet (meer) beroepsactief zijn. Het perspectief van persoonlijke groei en interpersoonlijke contacten binnen een ondersteunende organisatie zijn voor de vrijwilligers zeer belangrijk. Equipes die zorg willen dragen voor hun vrijwilligers voorzien best in goede opleidingsmogelijkheden, een klimaat waarin het wij-gevoel sterk ontwikkeld is en waarin informele attenties nooit veraf zijn (Van Iersel et al., 2005a).

De taken die vrijwilligers op zich nemen binnen de palliatieve thuiszorgequipes zijn zeer verscheiden. Zo blijken de begeleiding en ondersteuning van patiënten, zowel emotioneel, spiritueel en sociaal, evenals het contact met de nabestaanden na het overlijden van de patiënt, twee zeer belangrijke functies, evenals de fysieke aanwezigheid bij een patiënt met het oog op het ontlasten van de partner of de mantelzorger. Daarnaast staan ze ook in voor administratieve en organisatorische activiteiten (Van Iersel et al., 2005a). Hierdoor kan men stellen dat vrijwilligers een noodzakelijke bijdrage leveren tot het specifieke van palliatieve zorg, en specifiek in de context van palliatieve thuiszorg (PANAL, 2011).

2.5 Omstandigheden van overlijden

Na deze bespreking van de diverse palliatieve zorgsettings wordt er tenslotte dieper ingegaan op het specifieke probleem van de palliatieve thuiszorg, alvorens over te gaan naar de bespreking van de eigen onderzoeksresultaten. Er wordt getracht om het maatschappelijk belang van de bestaande paradox aan te tonen aan de hand van gegevens met betrekking tot de omstandigheden van overlijden.

2.5.1 Plaats van sterven

Van Beek en Menten (2010) stellen dat onderzoek, op basis van 3.564 registratieformulieren in heel België, heeft aangetoond dat 66% van de patiënten die overleden tussen 1997-1998 de wens had geuit om thuis te sterven. Uit onderzoek van de overlijdensakten in Vlaanderen in 2001 blijkt dat slechts 24,3% van de patiënten thuis stierven (Van Beek, Menten, 2010). Recentere gegevens met betrekking tot de plaats van sterven in Vlaanderen tonen aan dat er een vierdelig onderscheid gemaakt wordt. Volgens cijfers van het VAZG (zie figuur 1) sterven de meeste mensen in Vlaanderen in het ziekenhuis (49,8%), gevolgd door het bejaardentehuis (23,6%), thuis (22,9%) en in een andere plaats (3,7%).

Figuur 1: Plaats van overlijden, mannen en vrouwen, Vlaams Gewest, 2008

	Mannen		Vrouwen		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Thuis	7.721	27,0%	5.331	18,9%	13.052	22,9%
Ziekenhuis	15.289	53,4%	13.031	46,1%	28.320	49,8%
Bejaardentehuis	4.301	15,0%	9.133	32,3%	13.434	23,6%
Andere plaats	1.335	4,7%	748	2,6%	2.083	3,7%
Totaal	28.646	100%	28.243	100%	56.889	100%

Bron: [sterftecificaten personen ouder dan 1 jaar](#), Vlaams Gewest, 2008¹.

¹ Team Gegevensverwerking en Resultaatsopvolging. *Plaats van overlijden* [Online publicatie]. Brussel: Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, Afd. Informatie en

Clara et al. (1997) en Van den Block et al. (2007) halen aan dat de plaats waar mensen tot aan hun levenseinde verzorgd worden een indicator is voor de kwaliteit van dat levenseinde. Thuis kunnen sterven in de natuurlijke en vertrouwde omgeving is indicatief voor een betere kwaliteit, terwijl een ziekenhuisopname aan het levenseinde eerder wordt geassocieerd met een lagere stervenskwaliteit. De zorgverlening in ziekenhuizen is namelijk meer gericht op genezing, waardoor het gepaard kan gaan met ingrijpende behandelingen. Daarnaast hangt de kwaliteit van leven in de laatste levensfase ook af van de lichamelijke en psychische ongemakken die patiënten ondervinden (Van den Block et al., 2007). Bijgevolg is het niet verwonderlijk dat de meeste patiënten het liefst thuis willen blijven tot aan hun overlijden.

Uit het onderzoek van Tanke et al. (2011) blijkt dat patiënten die begeleid worden door een specialistisch team van palliatieve zorg, een hogere kwaliteit van leven kennen en minder lichamelijke en psychische klachten rapporteren dan patiënten die reguliere zorg verkrijgen. Deze patiënten ervaren minder pijn, hebben minder vaak last van bijwerkingen van de ziekte en ervaren minder psychische problemen. Mede hierdoor worden ze minder vaak in het ziekenhuis opgenomen, wat ook bijdraagt aan de verhoging van de kwaliteit van leven (Tanke, Boddaert, Berg, 2011). Een ondersteuning van de palliatieve thuiszorg is dan ook essentieel als men zoveel mogelijk mensen de kans wil geven om thuis te overlijden in een zo groot mogelijk kwalitatief kader (Van den Block et al., 2007).

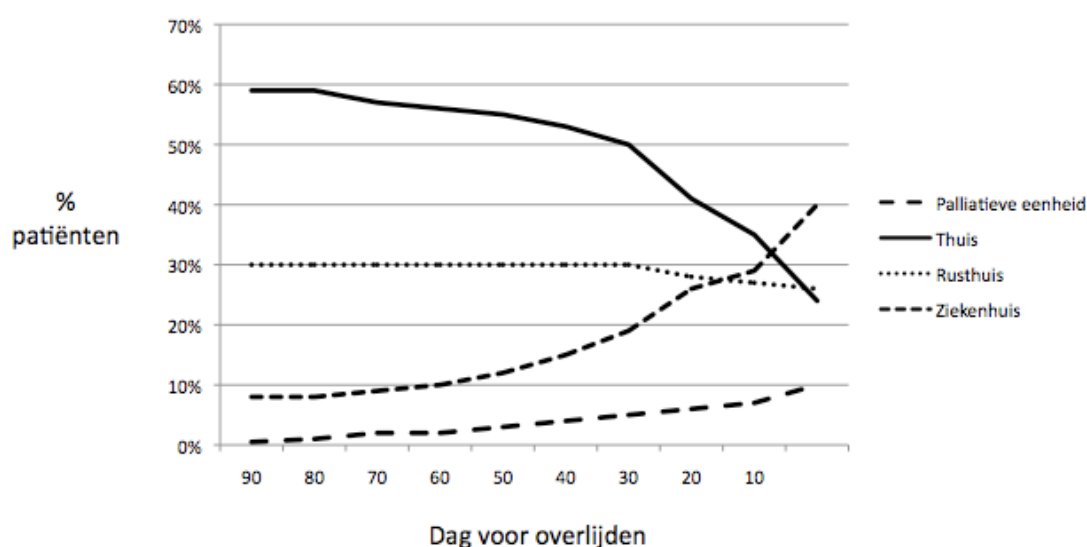
2.5.2 Transfers

Volgens Van den Block et al. (2007) blijken de transfers die de patiënten moeten ondernemen in de laatste drie maanden voor het overlijden, één van de redenen waarom mensen zo moeilijk thuis kunnen sterven. In Vlaanderen werden er 1028 personen geteld die een dergelijke transfer hebben ondergaan. Een overbrenging van thuis naar het ziekenhuis bleek het meest voor te komen (42%), terwijl de omgekeerde beweging slechts in 14% van de gevallen voorkwam. Een verhuis van het ziekenhuis naar een palliatieve eenheid werd slechts vastgesteld bij 6% van de

Ondersteuning, [geraadpleegd op 15-04-2011], Beschikbaar op: <http://www.zorg-en-gezondheid.be/Cijfers/Sterftecijfers/Algemene-sterftecijfers/Plaats-van-overlijden/>

patiënten. Hoe dichterbij het moment van overlijden, hoe meer mensen in het ziekenhuis te vinden waren en hoe minder thuis. Verder bleek ook uit de resultaten dat indien patiënten werden opgenomen in het ziekenhuis gedurende de laatste levensweek, zij daar ook in 98% van de gevallen overleden. Over de laatste drie levensmaanden gezien, stierf 76% in een ziekenhuis indien men was opgenomen ergens in de laatste drie levensmaanden. De palliatieve eenheden werden vooral naar het einde toe gebruikt, in de laatste levensweken. Dit valt ook duidelijk af te leiden uit figuur 2 van Van den Block et al. (2007) met cijfers voor 2005. De figuur toont aan dat er een belangrijke rol kan weggelegd zijn voor de palliatieve thuiszorg als tegengewicht voor de aanzienlijke daling van thuis als plaats van zorg tegenover de sterke stijging van het ziekenhuis.

Figuur 2: Plaats van zorg in de laatste drie levensmaanden



Bijkomstig blijkt uit het Nederlands onderzoek van Tanke et al. (2011) dat een tijdige inzet van gespecialiseerde palliatieve zorg leidt tot een daling van twintig procent van de ziekenhuisopnames in de laatste drie levensmaanden. In de laatste levensmaand kan de daling zelfs oplopen tot 59%. Ook blijken ziekenhuizen een betere zorg te leveren wanneer ze vanaf het begin van de behandeling van ernstig zieke patiënten een beroep doen op specialisten op het gebied van palliatieve zorg, dan de ziekenhuizen die dat niet doen. Hierdoor neemt ook de levenskwaliteit van de patiënten toe en kan de gezondheidszorg jaarlijks 25 miljoen euro besparen.

2.5.3 Thuiszorg

Meulemans en Wouters (2010) halen in deze context aan dat van overheidswege steeds sterk is ingezet op de eerstelijnsgezondheidszorg die in de vertrouwde thuisomgeving van de zieke diende verleend te worden. Ook Clara et al. (1997) stellen dat de overheid nogal wat druk uitoefende om een verschuiving te bewerkstelligen in de richting van de thuiszorg. Men steunde hiervoor op een aantal economische analyses, waarbij duidelijk wordt aangetoond dat intra-murale zorg veel duurder is voor het budget van de overheid dan thuiszorg, terwijl de kosten voor de patiënt van de thuiszorg veel hoger liggen.

Volgens Meulemans en Wouters (2010) vindt men in het beleid van de jaren '70 twee redenen voor de opmars van de thuiszorg. Enerzijds trachtte men hierdoor de zorgverlening te humaniseren vermits de verleende zorg in het ziekenhuis te kil en onpersoonlijk was geworden, anderzijds speelde het financiële aspect. De hoge hospitalisatiegraad zorgde immers voor een sterke kostenstijging. Hierdoor kwam men tot het besef dat de hospitalisatiegraad moest worden teruggedrongen en dat de thuiszorg aangemoedigd diende te worden. In de jaren tachtig van vorige eeuw kwam dan de palliatieve zorgbeweging op gang, welke een belangrijke stempel heeft gedrukt op de evolutie van de gezondheidszorg en heeft bijgedragen aan de stimulatie van de thuiszorg.

2.5.4 De palliatieve thuiszorg

Keirse et al. (2009) halen aan dat de patiënt meestal thuis zou verzorgd willen worden en overlijden. Ook Luong (2006) stelt dat er een toenemende vraag is naar palliatieve thuiszorg door de patiënt. Volgens Distelmans (2005) is het in onze huidige maatschappij echter niet evident om een ongeneeslijk zieke thuis op te vangen, waardoor de patiënt meestal in het ziekenhuis belandt. Een bijkomend probleem is dat ziekenhuizen niet zijn ingericht voor chronisch zieken, maar veeleer voor acute problemen. Bijgevolg lijkt de opvang door de palliatieve thuiszorg, of door een andere palliatieve setting, het meest aangewezen (Distelmans, 2005). Desalniettemin blijkt het dat de palliatieve thuiszorgequipes al jarenlang te kampen hebben met een schrijnend gebrek aan financiële middelen waardoor hun jaarbudget

wel eens vroegtijdig is uitgeput (Ceulemans, 2009). Als palliatieve zorg wil inspelen op de noden van de patiënt moet hun zwaartepunt gericht zijn op de thuiszorg (Distelmans, 2005). De zorg aan het levenseinde moet immers vooral ondersteunend zijn voor de patiënt en zijn naaste en dient gericht te zijn op comfort en symptoomcontrole zoals pijn en kortademigheid, en niet louter op genezing of levensverlenging (Van den Block et al., 2007).

Met betrekking tot de financiële kant stelden Dercq et al. (1999) reeds vorig decennium dat de kosten sterk toenemen naarmate de dood nadert. Zo zou de laatste levensmaand 40% van het totale bedrag vertegenwoordigen van het laatste levensjaar. Daarom was een bevordering van de verzorging buiten het ziekenhuis en strikte besnoeiingen in overbodige medische behandelingen aan de orde. Thijs (2011) haalt echter aan dat de kosten nog steeds behoorlijk kunnen oplopen wanneer een palliatieve patiënt thuis verzorgd wordt. Dit in tegenstelling tot een opname of een verblijf in het ziekenhuis, waar veel van de kosten in de ligdagprijs inbegrepen zijn. Zo moet een patiënt, die verzorgd wordt door de palliatieve thuiszorg, betalen voor de diensten van een verpleegkundige die 24 uur op 24 uur opvang moet garanderen. Voor de diensten van de huisarts gelden de gewone remgeldtarieven, tenzij het “palliatief statuut” wordt toegekend (Thijs, 2011). Daarnaast kunnen de kosten voor medicatie in een terminale fase hoog oplopen, alsmede de vergoedingen die moeten betaald worden voor specifieke hulpmiddelen voor de palliatieve patiënt. Om de mantelzorgers te ontlasten bieden verschillende organisaties oppasdiensten aan. Meestal wordt ook hiervoor een vergoeding gevraagd. Verder stellen erkende diensten voor gezinszorg een aantal verzorgenden ter beschikking die bepaalde taken in het huishouden kunnen overnemen zoals het bereiden van maaltijden, het doen van de was, boodschappen, en onderhoud van de woning. Men betaalt hiervoor naargelang het inkomen (Thijs, 2011). Teneinde de palliatieve zorgcultuur in de thuissituatie te bevorderen en van de thuiszorg een reëel alternatief te maken voor ziekenhuis- of instellingszorg, is het dus belangrijk om na te gaan dat de kostprijs voor de palliatieve patiënten thuis onder controle blijft (RIZIV, 2004).

Om tegemoet te komen aan deze oplopende kosten nam de overheid een aantal specifieke maatregelen om de thuisverzorging van palliatieve patiënten te vergemakkelijken (Thijs, 2011). Een eerste regeling is de afschaffing van het persoonlijk aandeel voor bezoek van de huisarts. Deze kwijtschelding van het remgeld van de huisarts geldt voor palliatieve patiënten die een “palliatief statuut” genieten (RIZIV, 2004). Deze patiënten dienen dus geen persoonlijk aandeel te betalen op het honorarium van het doktersbezoek (Morbé en Van Liedekerke, 2002). Verder kunnen deze patiënten genieten van het thuisverplegingsforfait C. Dit forfait wil zeggen dat palliatieve patiënten het recht hebben op thuisverpleging die normaal bedoeld is voor zwaar zorgbehoevenden. Daarnaast werd ook het palliatief verlof ingevoerd onder de vorm van volledige of gedeeltelijke loopbaanonderbreking, bedoeld voor iedereen die thuis wenst te blijven voor de verzorging van een terminale patiënt. De duur hiervan is één maand, en mag maximaal één keer verlengd worden (RIZIV, 2004). Luong (2006) betwijfelt echter of het uitgekeerde bedrag hiervoor wel toereikend is indien de uitkering slechts 679,59 EUR per maand bedraagt in 2011 voor een volledige loopbaanonderbreking. Tot slot is er ook nog een forfaitaire vergoeding voor de palliatieve patiënt. Deze tussenkomst dekt de kosten van palliatieve thuispatiënten voor geneesmiddelen, medisch materiaal en zorgen of maatregelen, die niet vergoed worden (RIZIV, 2004). Sedert 1 januari 2010 bedraagt dit palliatief zorgforfait 603,12 EUR² voor een periode van 30 opeenvolgende dagen, en een patiënt kan dit maximaal eenmaal opnieuw aanvragen (Morbé en Van Liedekerke, 2002, RIZIV, 2004).

² Terug te vinden op de site van het RIZIV:
<http://www.riziv.be/insurer/nl/rate/index.htm#forfaits>

DEEL 3: Onderzoeksopzet en methodologie

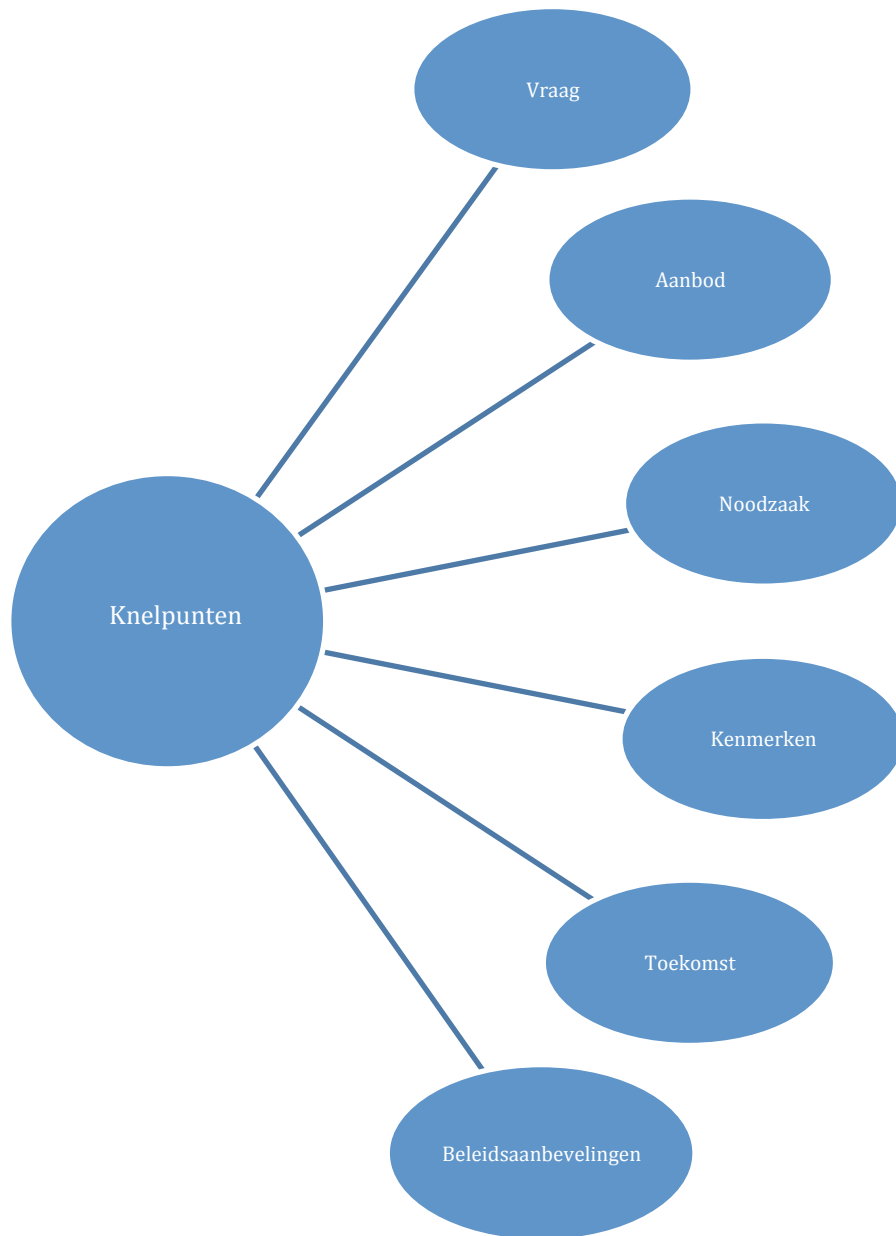
3.1 Onderzoeksvraag

Zoals reeds omschreven in deel 1 van deze masterproef staat de palliatieve paradox van de thuiszorg centraal als onderzoeksopzet. De algemene onderzoeksvraag spitst zich dan ook toe op de achterliggende redenen die ervoor zorgen dat de huidige paradox in stand wordt gehouden. Deze luidt als volgt:

- Wat zijn nu juist de knelpunten en hinderpalen die ervoor zorgen dat het zo moeilijk is voor mensen om thuis te sterven, terwijl dit juist de wens van velen is?

Dit centrale concept wordt voorafgegaan door enkele deelaspecten die bijdragen aan de algemene vraagstelling. Zo wordt er bij de respondenten gepeild naar de hoe de vraag naar palliatieve thuiszorg door patiënten evolueert. Merken zij dat er meer beroep op wordt gedaan? En hoe staat het aanbod hiertegenover? Zijn er voldoende hulpverleners aanwezig om de vraag op te vangen? Vervolgens wordt er ook gepeild naar de noodzaak van de palliatieve thuiszorgequipes. Zorgen zij er effectief voor dat mensen thuis op een menswaardige manier kunnen sterven? Ook wordt er even kort gepeild naar de kenmerken van de patiënten die thuis begeleid worden, en dit naar geslacht, leeftijd, geloofsovertuiging en de aandoeningen. Tot slot wordt er ook nog even stilgestaan hoe dit naar de toekomst toe zal evolueren, en wordt er gepeild welke beleidsaanbevelingen nuttig kunnen zijn om tegemoet te komen aan de palliatieve paradox zodat er meer mensen thuis zouden kunnen sterven. De vragenlijst kan men terugvinden in bijlage (bijlage 1). Het onderzoeksopzet wordt hieronder nog even schematisch weergegeven (figuur 3):

Figuur 3: Schematische weergave van onderzoeksopzet



3.2 Methodologie

De beste manier om tegemoet te komen aan bovenstaande onderzoeksvraag is aan de hand van kwalitatief onderzoek. Zo werden er twaalf semi-gestructureerde interviews afgenomen met vooraanstaande respondenten. De vragenlijst kan men in bijlage terugvinden (bijlage 1). De provincie Antwerpen telt vier palliatieve netwerken met elk een palliatieve thuiszorgequipe; Palliatief Netwerk Mechelen vzw (PNM), Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw (PHA), Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout vzw (PNAT), en het Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen vzw (NPZN).

Uit de bovenstaande literatuurstudie kan opgemaakt worden dat er binnen elke palliatieve thuiszorgequipe drie belangrijke functies zijn; één of meerdere equipeartsen, een aantal palliatieve verpleegkundigen (of palliatieve deskundigen) en een pool van vrijwilligers. Deze hebben allen een belangrijke taak bij het bieden van ondersteuning en advies.

Initieel was het de opzet om de netwerkcoördinator van de vier netwerken aan te schrijven met de vraag of zij bereid waren om deel te nemen aan mijn onderzoek, en zo ja, mij de gegevens te verschaffen van één equipearts, één palliatief verpleegkundige, en één vrijwilliger die bereid waren om deel te nemen aan mijn onderzoek. Ik heb voor de drie functies gekozen en bijvoorbeeld niet alleen voor de palliatieve verpleegkundigen, om zo een totaal beeld te verkrijgen van de problematiek. Nu konden alle betrokkenen hun licht laten schijnen op de palliatieve paradox van de thuiszorg.

Buiten het NPZN reageerden de netwerkcoördinatoren positief om mij binnen de opgestelde tijdsdomein te woord te staan. De gegevens van de benodigde respondenten werden verschaft en die werden vervolgens ofwel door de onderzoeker, ofwel door de netwerkcoördinator aangeschreven via e-mail. Doordat één netwerk niet in staat was om deel te nemen aan het onderzoek moest de geografische logica van de provincie Antwerpen verlaten worden. Om toch een minimum aan zinvolle verscheidenheid te vergaren werd het Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven aangeschreven. Deze

reageerden positief en contacteerden de drie benodigde respondenten. Binnen de werking van het PNAT werd er doorverwezen naar Ispahan, die de palliatieve thuiszorg in het arrondissement Turnhout reeds twintig jaar voor hun rekening nemen. Bij PANAL werd er doorverwezen naar Pallium voor het contacteren van een vrijwilliger. Zij voorzien in vrijwilligers in de palliatieve thuiszorg voor het arrondissement Leuven.

De plaats en de datum van de interviews konden de respondenten zelf aangeven, binnen een bepaalde tijds marge. Uiteindelijk was het zeer moeilijk om een equipearts van PHA te bereiken en daardoor werd er geopteerd om een extra vrijwilliger van Ispahan te interviewen. De beschrijving van de respondenten kan u in onderstaande figuur (figuur 4) terugvinden.

De plaats van interview verschilde sterk. Één van de equipeartsen werd bevraagd in de gebouwen van het netwerk, één bij hem in de praktijk en de laatste in een brasserie. Alle palliatieve verpleegkundigen werden geïnterviewd binnen de gebouwen van het netwerk. Drie van de vrijwilligers werden bij hen thuis bevraagd, en twee in de gebouwen van het netwerk. Voor elke respondent werd er een kleine attentie voorzien.

De interviews duurden gemiddeld 1 uur. Deze werden opgenomen en later uitgeschreven, gecodeerd en anoniem gemaakt om de privacy van de respondenten te garanderen. Aan de hand van de codes werden de interviews tenslotte geanalyseerd.

3.3 Beschrijving van de respondenten

Figuur 4: Gegevens respondenten

Respondenten	Geslacht	Functie
Equipeartsen		
A1	Man	Equipearts bij PANAL
A2	Man	Equipearts bij PNM
A3	Man	Equipearts bij Ispahan
Palliatieve verpleegkundigen		
B4	Vrouw	Verpleegkundige bij Ispahan
B5	Vrouw	Verpleegkundige bij PNM
B6	Vrouw	Verpleegkundige bij PANAL
B7	Man	Verpleegkundige bij PHA
Vrijwilligers		
C8	Man	Vrijwilliger bij Pallium
C9	Vrouw	Vrijwilligster bij PHA
C10	Vrouw	Vrijwilligster bij PNM
C11	Vrouw	Vrijwilligster bij Ispahan
C12	Vrouw	Vrijwilligster bij Ispahan

3.3.1 Profiel van de respondenten

Zoals reeds vermeld werden er twaalf interviews afgenomen, verspreid over vier palliatieve thuiszorgequipes. Er waren vijf mannelijke en zeven vrouwelijke respondenten. De drie bevroegde equipeartsen waren allemaal mannen, terwijl de vrouwen de grote meerderheid uitmaakten bij zowel de palliatieve verpleegkundigen en de vrijwilligers (zie figuur 4).

Met betrekking tot tewerkstelling zijn alle drie de equipeartsen, naast hun functie als artsconsulent, nog professioneel actief op de arbeidsmarkt. Dit geldt uiteraard ook voor de verpleegkundigen, die worden betaald door het netwerk. Op één uitzondering na, waren de vrijwilligers niet meer actief op de arbeidsmarkt. Dit blijkt bijna noodzakelijk om zijn werk als vrijwilliger ten volle te kunnen uitoefenen.

Tenslotte hebben de bevroegde professionele respondenten bijna allemaal al een serieuze staat van dienst. Bij de equipeartsen is dit respectievelijk 16 jaar (A1), 15 jaar (A2) en 20 jaar (A3). Voor de palliatieve deskundigen is dit 2 jaar (B4), 15 jaar (B5), 10 jaar (B6) en 11 jaar (B7). Deze ervaring is zeer belangrijk in hun functie, maar ook voor dit onderzoek. Zo kunnen zij immers alles in perspectief plaatsen en kunnen zij beredeneerde prognoses maken met betrekking tot de toekomst van de palliatieve thuiszorgequipes. Ook de vrijwilligers kenden heel wat jaren ervaring gaande van 3 jaar (C10) tot 13 jaar (C12). Er dient echter wel opgemerkt dat vrijwilligers een veel groter verloop kennen dan de professionelen, en dit te wijten aan allerhande oorzaken.

DEEL 4: Onderzoeksresultaten

In dit vierde deel bespreken we de voornaamste resultaten op basis van de twaalf afgenomen interviews. De resultaten worden gestoffeerd aan de hand van enkele citaten van de respondenten. Om hun anonimiteit te garanderen worden de citaten afgesloten met een hoofdletter en een cijfer dat reflecteert naar bovenstaande tabel. Aan de hand daarvan kan de lezer afleiden of het citaat afkomstig is van een equipearts, dan wel een palliatieve verpleegkundige of een vrijwilliger.

De resultaten tonen aan dat er een grote verscheidenheid aan knelpunten bestaat. Sommige worden algemeen aangehaald, terwijl andere minder frequent naar voren treden. De verscheidenheid aan mogelijke knelpunten toont aan dat er moeilijk een algemeen beeld kan worden weergegeven. Wat knelpunten vormen in de ene equipe zijn dit mogelijkwijs niet in een andere. Daarom is het van belang om aan te geven dat het hier niet gaat om een volledige afspiegeling van hinderpalen die zorgen voor het bestaan van de huidige palliatieve paradox. Er wordt hier echter getracht om de meningen van de twaalf respondenten met betrekking tot de knelpunten zo waarheidsgetrouw mogelijk weer te geven, om zo bepaalde werkpunten aan het licht te brengen.

4.1 Notie palliatieve paradox van de thuiszorg

Nadat de respondent zijn specifieke functie binnen de palliatieve thuiszorgequipe had beschreven werd er allereerst gepeild naar de kennis omtrent het begrip “*palliatieve paradox van de thuiszorg*”. Alle respondenten gaven te kennen dat ze bekend zijn met het bestaan van de paradox, en dat ze er op één of andere manier mee te maken krijgen. Vermeldenswaardig hierbij is dat de paradox voor zowel binnen de equipe als erbuiten blijkt op te gaan. Zo is er het gegeven dat globaal genomen de meeste mensen thuis wensen te sterven, maar dat er echter nog veel van hen in het ziekenhuis overlijden. Daarnaast gebeurt het ook nog dat mensen die reeds thuis palliatief begeleid worden om verschillende redenen tijdens de laatste levensdagen toch nog naar het ziekenhuis gaan om daar te sterven. Meer hierover bij het puntje over de transfers.

“De paradox van ik wil zo graag thuis blijven en het lukt niet.. om welke reden dan ook, maak je heel vaak mee ja. En het moeilijke daarin is dat mensen beloftes hebben gedaan. (...) Maar je kan dat niet beloven, je kan alleen maar zeggen van we gaan kijken en ik wil dat heel graag voor u doen en ik hoop dat het lukt. Het kan zijn dat je op een bepaald moment zorg nodig hebt, of dat er zich iets voordoet dat je eigenlijk thuis niet opgelost krijgt. En dan moet je zorgen dat die mens terecht komt waar men dat wel kan oplossen (B5)”

4.2 Vraag naar palliatieve thuiszorg

Vervolgens werd er gevraagd naar de evolutie die de respondenten waarnemen in de vraag naar de palliatieve thuiszorgequipes. Alle respondenten halen aan dat er een sterk merkbare stijging is van de vraag naar palliatieve thuiszorg over de jaren heen:

“Er wordt wel meer gebruik van gemaakt, ja. In het begin was die drempel veel groter en waren het vooral hulpverleners in het ziekenhuis die ons dan “promoten” bij de patiënten. En dat liep zeer schoorvoetend. Maar wat we nu zien, en ik hoor het ook van de collega’s in de andere netwerken, is dat de weg naar palliatieve hulpverlening beter toegankelijk is. We zien dat hier ook aan onze cijfers. Het stijgt exponentieel. Er gaan tegenwoordig geen dagen voorbij zonder nieuwe aanmeldingen (B7)”

Hiervoor kunnen allerlei redenen worden aangehaald. Zeven respondenten menen dat de bekendheid van palliatieve thuiszorg als begrip bij de Vlaamse bevolking hier zeker toe bijdraagt:

“Ja, de bekendheid is enorm toegenomen. Ik denk dat het te maken heeft met dat de netwerken heel wat aan sensibilisatie hebben gedaan. We komen ook meer in de media (...) De bekendheid is dus zeker vergroot, maar is nog niet voldoende denk ik. Ik hoor nog af en toe van mensen; “hoe komt het dat mijn huisarts of thuisverpleegkundige hier niet over heeft gesproken?” En dat zijn wel dingen die

jammer zijn en nog af en toe gebeuren. Dus ook bij de hulpverleners kan de bekendheid beter (B6)''

Daarnaast zorgt ook een groter vertrouwen bij de huisartsen volgens vier respondenten ervoor dat er een stijgende evolutie is in de vraag naar palliatieve thuiszorg:

“En wat wij vooral ook zien, is dat de aanmelders meer en meer huisartsen zijn. Toen ik hier 10 jaar geleden begon moesten we huisartsen overtuigen van de meerwaarde die we konden bieden. Voor veel huisartsen waren wij op dat moment een bedreiging; “dat is mijn terrein, wat komen jullie hier doen?” Naarmate je dan met die huisartsen samenwerkt, win je hun vertrouwen en worden zij meer en meer de aanvragers. We zien nu dat het grootste deel van onze aanvragen komt van de huisartsen (B6)''

Uit de literatuurstudie bleek dat vooral oncologische patiënten palliatief begeleid worden. Dit zonder onderscheid te maken naar de plaats waar die begeleiding gebeurt. Uit de interviews blijkt nu ook dat het grootste deel van de patiënten die thuis palliatief begeleid worden, kankerpatiënten zijn. Dit wordt door alle respondenten bevestigd. Desalniettemin onderlijnen de twaalf respondenten ook op dat theoretisch gezien alle aandoeningen in aanmerking komen om thuis palliatief begeleid te kunnen worden.

“Ja, elke aandoening is mogelijk. (...) Omdat bijvoorbeeld vroeger ALS-patiënten bijna niet werden aangesproken hierdoor. En nu hebben wij naast kankerpatiënten meer en meer patiënten met andere aandoeningen. Vanaf het moment dat het terminaal is, is het mogelijk om alles thuis op te vangen (C12)''

4.3 Aanbod van palliatieve thuiszorg

Vervolgens werd er gepeild naar het aanbod dat de palliatieve thuiszorgequipes ter beschikking hebben om deze stijgende vraag naar palliatieve thuiszorg op te vangen. Er zijn twee respondenten die spreken van een (lichte) overcapaciteit van hun equipe. Acht respondenten daarentegen stellen dat ze met hun equipe momenteel de stijgende vraag nog wel de baas kunnen, maar dat het toch moeilijker en moeilijker wordt. Dit resulteert volgens acht respondenten in een aanpassing van de werkwijze. De palliatieve verpleegkundigen gaan dan minder op huisbezoek, of blijven minder lang. Aan de vrijwilligers wordt gevraagd of dat ze geen twee patiënten kunnen begeleiden in plaats van één:

“Er is zeker werk genoeg. Er is waarschijnlijk zelfs werk teveel. Natuurlijk als er heel veel patiënten moeten begeleid worden dan wordt de beschikbare tijd verdeeld over die patiënten. Dat betekent concreet dat er dan minder huisbezoeken worden afgelegd en dat er minder frequent terug wordt opgebeld (A2)”

“Goh, voor de verpleegkundige voel ik wel dat het voor hun druk is, maar ook voor ons door het feit dat men afstapt van het principe van ene patiënt per vrijwilliger en dat men dus overschakelt naar soms 2 patiënten (C12)”

Volgens vier van de zeven professionele hulpverleners zijn te weinig financiële middelen de oorzaak van hun beperkt aanbod. De palliatieve thuiszorgequipe wordt gefinancierd naargelang de grootte van de populatie van hun arrondissement. En aan de hand daarvan worden er zoveel fulltime equivalenten aangenomen. Opmerkelijk is dat de financiering niet wordt aangepast aan het aantal dossiers. Al de dossiers die de equipes extra doen moeten ze zelf bekostigen. Zeven respondenten stellen dat ze daarvoor nog altijd beroep moeten doen op sponsoring en pensenkermissen.

“Wel wij mogen zoveel dossiers per jaar doen en die worden gefinancierd. En de dossiers die wij daarboven doen moeten wij gratis doen. Dus zoveel dossiers moeten wij doen met zoveel verpleegkundigen en artsen. Die financiering ligt vast en wordt

niet aangepast. En het overige geld komt dan van sponsoring, serviceclubs en de klassieke pensenkermessen (A2)”

Volgens negen respondenten zijn er momenteel voldoende verpleegkundigen en vrijwilligers binnen de equipe. Ook het vinden van geschikte kandidaten voor deze functies blijkt volgens deze respondenten vooralsnog geen echt knelpunt te zijn.

“Ja, wij hebben voldoende vrijwilligers. Niet in overvloed, maar voldoende. Dat gaat op en af. Het leeft in de publieke opinie. Wij krijgen ze momenteel zo binnen, dat ze zich spontaan aanbieden en zeggen dat ze vrijwilliger willen worden. Ze vinden het terug op de website van Pallium, of via PANAL. Of ze hebben een ervaring gehad met een palliatieve vrijwilliger. Wat dan ook, maar ze komen binnengedruppeld (C8)”

4.4 Noodzaak van palliatieve thuiszorg

Aan de respondenten werd vervolgens gevraagd waarom palliatieve thuiszorg belangrijk is. Zes van hen halen aan dat palliatieve thuiszorg meehelpt om de mensen een menswaardiger levenseinde te bezorgen. Opvallend hierbij is dat de vijf vrijwilligers dit aanhalen en één verpleegkundige. Hierbij stellen ze dat de privacy, de rust en de vertrouwde omgeving heel belangrijk zijn en zorgen voor gemoedsrust bij de patiënt.

“Het biedt inderdaad een menswaardiger levenseinde. En ja, menswaardiger dan sterven in een ziekenhuis of rusthuis. (...) Dat heb ik pas nog ondervonden. Een patiënt van mij lag in het ziekenhuis, en ze moest heel dringend naar het toilet. Zij heeft een half uur gewacht, en er was nog niemand binnen geweest. Een half uur. Je bent er echt een nummer. En thuis kan je echt tijd nemen voor de mensen (C11)”

De drie equipeartsen en overige drie verpleegkundigen stellen dat thuis sterven niet impliceert dat het menswaardiger is. Van belang is dat de wens van de patiënt op de eerste plaats komt. Als hij liever in het ziekenhuis of in een woon- en zorgcentrum sterft, moet de zorg daar zo goed mogelijk georganiseerd worden dat hij daar op een rustige manier kan sterven. Het belangrijkste is dat hij verblijft waar hij zich het beste

voelt. En de meeste mensen voelen zich thuis het beste en wensen bijgevolg ook daar te overlijden. Het is aangenamer als het thuis kan in de vertrouwde omgeving, waar men meer de tijd kan nemen voor de patiënt. En dan komt het erop aan om ervoor te zorgen dat de palliatieve thuiszorg daar een meerwaarde aan kan geven.

“Men moet mensen de kans geven om thuis, in hun vertrouwd milieu, met de beste zorgen tot het einde toe te blijven. Als het hun wens is uiteraard. Want de bedoeling is niet om alle mensen thuis te laten sterven. De bedoeling is om de mensen te laten sterven op de plaats waar ze de beste zorg kunnen krijgen voor hen en hun omgeving. De meeste mensen verkiezen wel om thuis te blijven (A1)”

Daarnaast wordt er in de literatuur melding gemaakt van de transfers die veel palliatieve patiënten nog steeds ondergaan in de laatste fase van hun leven. Elf respondenten menen dat door een grotere focus op de palliatieve thuiszorg deze vermeden kunnen worden. Hier worden verschillende oorzaken aangereikt. Zo blijken transfers vooral te maken hebben met crisismomenten. Patiënten zijn bijvoorbeeld onrustig en men ziet geen andere uitkomst dan de ambulance te bellen en de patiënt naar het ziekenhuis te brengen. Met het oog op het thuis laten sterven zijn verschillende zaken belangrijk om deze transfers terug te dringen. Zo moet er continuïteit van zorg gecreëerd worden. Door een goede coördinatie en samenwerking tussen de verschillende hulpverleners kan men dergelijke crisismomenten opvangen. Er moet een goed systeem van permanentie op poten worden gezet op basis van preventief optreden en door te anticiperen op zaken die zich mogelijk zouden kunnen voordoen. Ook een vroegtijdige inschakeling van palliatieve thuiszorg kan volgens drie respondenten helpen om transfers te vermijden. Tot slot blijkt volgens vier respondenten een goede ondersteuning van hulpverleners en mantelzorgers onontbeerlijk om transfers terug te dringen.

“Die transfers zijn crisismomenten. Daar kan nog veel verbeteren. Dat heeft veel te maken met het praktisch organiseren van de continuïteit van zorg. Bijvoorbeeld in een weekend, de patiënt is thuis. De eigen huisdokter is in het weekend niet bereikbaar. En er gebeurt iets. Ok, dan moet die patiënt bellen naar de dokter van wacht. Die huisdokter komt, maar die kent het dossier niet, en dan belt men sneller de ambulance (A2)”

4.5 Kenmerken van de patiënten

Over het algemeen zien de twaalf respondenten geen grote verschillen naar demografische factoren bij de palliatieve patiënten die thuis begeleid worden. Met betrekking tot geslacht geven vijf respondenten aan dat er evenveel mannelijke als vrouwelijke patiënten zijn. Slechts twee respondenten hebben het gevoel dat er meer mannelijke patiënten zijn. Van de geïnterviewden die ingingen op de vraag in verband met de leeftijd stelden allen, zeven respondenten, dat het merendeel van de patiënten zestigplussers zijn. Tot slot had slechts één respondent reeds te maken gehad met mensen van een andere geloofsovertuiging. Een andere respondent benadrukt dat de palliatieve thuiszorgequipe pluralistisch is, en dat iedereen welkom is:

“Iedereen kan bij ons terecht. Ik zeg dat dan ook aan de mensen; gelijk welke kleur ze hebben, ze kunnen bij ons terecht. Kleur zowel van politieke ingesteldheid of van religieuze ingesteldheid of van origine (B7)”

4.6 Knelpunten in de palliatieve thuiszorg

De centrale onderzoeksvraag was gericht op de mogelijke knelpunten en hinderpalen die de oorzaak vormen van de huidige palliatieve paradox van de thuiszorg. De respondenten haalden in deze context verschillende obstakels aan. De belangrijkste worden hieronder omschreven.

4.6.1 Kostprijs

Tien respondenten gingen dieper in op de vraag met betrekking tot de kostprijs die een palliatieve patiënt moet betalen om thuis te kunnen sterven. Alhoewel de palliatieve thuiszorgequipes gratis optreden kunnen de kosten in deze laatste levensmaanden volgens alle respondenten hoog oplopen voor patiënten die thuis wensen te sterven. In het ziekenhuis betalen de mensen een ligdagprijs waarin zowat alles is inbegrepen. Als patiënten thuis wensen te blijven dienen ze een beroep te doen op allerlei organisaties zoals gezinshulp, reguliere thuisverpleegkundigen, nachtzorg,

enzovoort. Deze treden niet gratis op, en vereisen dus een financiële tegemoetkoming, net zoals dit dient te gebeuren voor verschillende hulp- en geneesmiddelen. Nochtans halen vijf respondenten aan dat de kostprijs volgens hen niet behoort tot de grootste knelpunten verantwoordelijk voor de paradox. Er is volgens hen de laatste jaren al een behoorlijke financiering voorzien om tegemoet te komen aan deze oplopende kostprijs. Het palliatief forfait wordt hierbij aangehaald als een zeer nuttige maatregel. Drie van de tien respondenten stellen dat het financieel normaal gezien nog wel haalbaar is voor de meeste patiënten, maar er zijn natuurlijk altijd uitzonderingen.

“Die discrepantie is er nog altijd. Wanneer een patiënt in het ziekenhuis op een afdeling oncologie ligt, en tot de laatste dag peperdure chemotherapie krijgt, dan kost hem dat bij wijze van spreken niets. Een zelfde patiënt die 14 dagen ervoor zegt van ik stop met de chemotherapie, en die naar huis gaat, die kan in die 14 dagen nog heel veel onkosten hebben. Dat is toch nog een discrepantie. De financiering van de thuiszorg, ja daar kan misschien toch nog wel heel wat verbeteren (A2)”

“Alles wat te maken heeft met pampers, onderleggers, medicatie, en sociale diensten, moeten allemaal worden bijbetaald. Het is daarom goedkoper als je naar de palliatieve eenheid gaat. Waar de RIZIV u vol betaalt en waar alles inbegrepen is. Voor de staat is dat niet zo, maar voor de patiënt en de familie wel. Het is wat jij de paradox noemt. Maar desondanks is dat eigenlijk niet de oorzaak van die paradox. Misschien wel bij uitzonderingen, maar niet in de algemene lijn (C8)”

4.6.2 Draagkracht mantelzorgers

Verder halen alle twaalf respondenten dat de draagkracht van familie en vrienden cruciaal is om palliatieve patiënten thuis tot aan hun dood te kunnen begeleiden. Zo is het volgens zes respondenten zeer moeilijk om alleenstaande patiënten zonder mantelzorgers te begeleiden gedurende een langere periode. Het gaat wel, maar het vraagt zeer veel inspanningen van de hulpverleners en de patiënten moeten er mee kunnen omgaan dat ze gedurende bepaalde periodes niemand zullen zien. Daarom halen vijf respondenten aan dat het van vitaal belang is dat deze mantelzorgers voldoende worden ondersteund. Zeker met het oog op de toekomst waarbij de mantelzorg onder druk zal komen te staan van sociale fenomenen zoals de vergrijzing

en de steeds kleiner wordende gezinnen. Drie respondenten gaan dieper in op de manier waarop deze ondersteuning kan plaatsvinden. Alle drie zijn ze van mening dat een financiële ondersteuning het meest effectief zal zijn. Dit kan via een financiële opwaardering van de waarde van het palliatief verlot of door te investeren in palliatieve dagcentra en palliatieve eenheden waar de patiënten een tijdje kan verblijven zodat de mantelzorgers even tot rust kan komen.

“Draagkracht is cruciaal. In veel gevallen is het een belangrijke reden waarom mensen niet thuis sterven. Vandaar dat er ook de mogelijkheid bestaat van de palliatieve eenheden en de palliatieve dagcentra. Soms gaan patiënten kortstondig opgenomen worden in de palliatieve eenheid zodat de familie kan uitblazen. Maar dat gebeurt heel weinig omdat er te weinig bedden zijn in de palliatieve eenheden. Nochtans zou dit veel kunnen betekenen om de mantelzorgers te ondersteunen (B7)”

“Beperkte mantelzorg. Dat is een zeer groot knelpunt en dat gaat nog erger worden door de kleinere gezinnen. Wij hebben ook al alleenstaanden thuis begeleid, maar dat is zeer moeilijk. Je kunt geen permanentie dag en nacht vinden voor iemand. Vergeet ook niet dat de partners meestal even oud zijn e. Dat daar mensen zijn van 70 of 80 jaar die terminaal zijn en die partner kan dat dan niet aan. En qua ondersteuning is er zo niet veel. Familiehulp duurt soms heel lang voor je het hebt. De nabijheid is dus zeker een knelpunt (A3)”

4.6.3 Financiële voorzieningen

Met betrekking tot de ondersteuning van de mantelzorgers werd er bij de respondenten gepeild naar de reeds voorziene financiële tegemoetkomingen om de mantelzorgers en de patiënten te ondersteunen. Deze vraag werd door elf van de twaalf patiënten beantwoord. Twee financiële voorzieningen werden besproken. Eerst stelden alle elf respondenten dat het palliatief verlot een nuttig en goed initiatief is dat door een aantal mensen wordt opgenomen. Het probleem hierbij vormt echter het groot verlies in wedde. Dit wordt door alle elf de respondenten vermeldt. Door palliatief verlot te nemen valt men terug op een uitkering van om en bij de 600 euro per maand. Dit vormt een zeer groot verschil met het normale loon dat mensen ontvangen. Er zijn dus mensen die omwille van dit loonsverschil, financieel niet in

staat zijn om palliatief verlof te nemen. Indien men dit naar de toekomst toe financieel zou opwaarderen menen zes van de elf respondenten dat de mantelzorgers dit ook effectief meer gaan gebruiken. Dit zou dus een goed initiatief zijn om de functie van mantelzorger te promoten.

“Het uitgekeerd bedrag van het palliatief verlof is te weinig denk ik. Er zijn mensen die dat niet aankunnen. Mensen met een hypotheek, die kunnen dat niet. Ik denk wel dat er meer mensen bereid zouden zijn om als mantelzorgers op te treden als de waarde van het palliatief verlof zou worden opgetrokken. Vaak zie je de kinderen dat opnemen. Als dat 2 maand is, dan kunnen zij dat wel aan. Maar als het langer is dan lopen mensen vast (B5)”

Het palliatief forfait is de andere financiële voorziening die aangehaald werd. Dit werd besproken door vijf respondenten van de twaalf. Alle vijf stellen ze dat dit al een mooie tegemoetkoming is, maar ook hier worden er twee problemen aangehaald. Enerzijds is de waarde van het forfait voor vier respondenten nog te laag. Een financiële opwaardering zou de palliatieve patiënt zeker ten goede komen. Drie van de vijf respondenten stellen ook dat de termijn van het palliatief forfait zou mogen herbekeken worden. Zij zijn voorstander van een invoering van een derde maand. Dit zou voor vele palliatieve patiënten interessant zijn. Tegelijkertijd zou ook de aanvraagprocedure ervan moeten herbekeken en versoepeld worden. Zo zijn er veel palliatieve patiënten die vergeten om hun palliatief forfait een tweede keer aan te vragen.

“Dat het forfait maar twee maand kan aangevraagd worden, dat is heel beperkt. Een derde maand zou zeker welkom zijn voor sommige. Maar anderzijds zien we ook dat mensen de 2^{de} maand niet krijgen of niet halen. Omdat men te laat is om het aan te vragen. (...) Vaak zien we ook dat soms de eerste aangevraagd is, en dan vergeet men dat er nog een 2^{de} komt. En als je die niet terug aanvraagt dan heb je die niet. Dat zou ook vergemakkelijkt kunnen worden (B6)”

4.6.4 Nachtzorg

Een ander opvallend knelpunt in de palliatieve thuiszorg blijkt de nachtzorg. Enkel in Leuven werkt men hiervoor met palliatieve nachtvrijwilligers. Dit zijn verpleegkundigen die meestal op het einde worden ingeschakeld om 's nachts bij de patiënt te blijven. Dit kost de patiënt wel 30 euro per nacht, wat voor sommige wel kan doorwegen. Maar indien dit het geval is verleent de organisatie, "Pallium", deze zorgen gratis. De andere equipes stellen vast dat er voor nachtzorg beroep moet gedaan worden op de mutualiteiten. Slechts twee van de bevroegden vinden nachtzorg geen direct knelpunt. De tien overigen benadrukken wel het belang dat nachtzorg heeft om thuis sterven mogelijk te maken. Van cruciaal belang blijkt de mogelijkheid die het aan de mantelzorgers biedt om even op adem te kunnen komen. Daarnaast kan nachtzorg volgens twee respondenten slechts maximaal drie nachten per week worden ingeschakeld. Drie respondenten halen ook aan dat het kostenplaatje van nachtzorg helaas voor sommigen een drempel blijkt. Met het oog op de toekomst is het dus van cruciaal belang dat ook hier voldoende aandacht wordt aan besteed.

“Nachtzorg als project, waarbij mensen twee a drie nachten beroep kunnen doen op nachtzorg, bestaat. Maar dat is nog niet over gans Vlaanderen verwezenlijkt. Want het ministerie hinkt achter. Ze waren dat eventjes vergeten bij manier van spreken. Ze hadden de mensen gestimuleerd om naar huis te gaan. Positief want de mensen willen naar huis. Maar ze hadden vergeten dat er ook nachten zijn. En dat is ook een precair punt in de thuiszorg. De familie wil meestal overdag alles investeren, maar als het 's nachts ook al moet, dan geraken hun batterijen plat. Nu heb je dus nachtzorg en weet de mantelzorgers dat er twee a drie nachten per week iemand komt. En dan kunnen ze hun nachtrust weer wat bijschaven. Ok, dan lukt dat wel (B7)”

4.6.5 Angst

Vijf bevroegden bespreken spontaan ook over het knelpunt “angst” en het onveilig gevoel dat zowel patiënten als mantelzorgers thuis ervaren. Hier maken we een onderscheid tussen de angst van de patiënt, waarbij twee bevroegden aantonen dat het te maken heeft met angst voor het ontbreken van zorg. In een ziekenhuis of palliatieve eenheid is er immers voortdurend professionele zorg aanwezig, wat bij thuiszorg

zeker niet het geval is. Maar eveneens wordt aangehaald door drie respondenten dat de mantelzorgers vaak angstig zijn. Ze hebben schrik dat ze de situatie niet gaan aankunnen, waardoor ze sneller zullen overgaan tot het bellen van een ziekenwagen om de patiënt naar het ziekenhuis over te brengen.

“Wat is nog een reden dat ze uiteindelijk toch naar het ziekenhuis gaan? Dat is angst. Zowel bij de patiënt als de mantelzorger. Angst is een zeer moeilijk knelpunt om te behandelen (A2)”

4.6.6 Behandelingen en symptomen

Op basis van de antwoorden van de respondenten blijkt dat bepaalde behandelingen of symptomen uitgesloten kunnen worden als knelpunt. Vijf respondenten gingen dieper in op de vraag of bepaalde symptomen of behandelingen niet thuis kunnen plaatsvinden. Alle vijf stellen dat wanneer het gaat om een palliatieve situatie, zo goed als alle behandelingen thuis kunnen plaatsvinden. Daarvoor moet er voldoende deskundigheid aanwezig zijn en een uitgebreide samenwerking tussen de verschillende echelons.

“In de palliatieve fase, als we echt zeggen van kijk we gaan die persoon palliatief bejegenen en aan symptoombeleid doen, dan is volgens mij zo goed als alles thuis mogelijk. Omdat er geen grote ingrijpende dingen meer moeten gebeuren (B7)”

4.7 Vrijwilligers

Elf van de twaalf respondenten ging dieper in op de vraag met betrekking tot bereidheid en bereikbaarheid van vrijwilligers binnen de palliatieve thuiszorg. Opvallend is dat alle elf bevroegden deze groep van mensen als noodzakelijk beschouwt binnen de werking van de equipes. Zij komen het meeste bij de mensen thuis en bieden emotionele en psychosociale ondersteuning aan de patiënt en zijn omgeving. Door hun aanwezigheid van enkele uren ontlasten ze de mantelzorger en vangen ze voor een deel die continuïteit van zorg op. Acht respondenten benadrukken

het belang van opleiding en bijscholing die wordt gegeven aan de vrijwilligers. Hierdoor zijn ze van alle belangrijke zaken op de hoogte en kunnen ze de palliatieve verpleegkundigen brieven als er iets verkeerd loopt. Hoewel vier respondenten aangeven dat er momenteel voldoende vrijwilligers te vinden zijn voor dit initiatief, hebben vier anderen het gevoel dat er steeds minder vrijwilligers zijn die mee op de kar van de palliatieve thuiszorg springen. Ze vinden het dan ook zeer moeilijk om een uitspraak over hoe deze situatie zal evolueren naar de toekomst.

“Zonder de vrijwilligers kan je geen goede palliatieve zorg geven. Als ik het hier zie dan blijkt dat geen echt probleem te zijn om vrijwilligers te vinden. Er zijn wel genoeg mensen bereikbaar om erin te stappen. En in al die jaren dat ik hier al ben is er nog nooit een probleem geweest. Wat wel zo is, is dat die vrijwilligers ook wel voldoende ondersteund en opgeleid moeten worden (A1)”

4.8 Palliatieve sedatie als tegemoetkoming aan de paradox

Tien respondenten geven de mogelijkheid tot palliatieve sedatie aan als tegemoetkoming aan de palliatieve paradox. Door gebruik van spuitdrijvers voor symptoomcontrole en bepaalde andere systemen menen ze dat ze hierdoor heel wat patiënten kunnen thuishouden. Vroeger moesten deze mensen dan alsnog naar het ziekenhuis om bepaalde symptomen te laten behandelen omdat men ze thuis niet meer onder controle kreeg. Bijkomstig geeft palliatieve sedatie aan de patiënt en diens familie ook een gerust gevoel. Moest de pijn ondraaglijk worden, dan kunnen ze de patiënt altijd sederen. Belangrijk hierbij is dat men het leven hier niet mee verkort of verlengt, maar het is louter gericht op het bieden van kwaliteit. Volgens vijf respondenten ligt de sleutel van het toepassen van palliatieve sedatie bij de huisartsen. Als zij er bekend mee zijn en weten welke meerwaarde het kan bieden, zullen zij er ook sneller mee instemmen en beslissen om het toe te passen.

“Ja, ik denk dat wel dat dat er aan heeft toe bijgedragen dat mensen ook thuis kunnen blijven tot op het einde. We zien regelmatig dat er op een bepaald moment geen andere keuze meer is om palliatieve sedatie voor te stellen. En ik denk dat je door die

sedatie rust kunt brengen, dat dat maakt dat mensen thuis kunnen blijven. Omdat op dat moment de rust voor de patiënt er is, en ook rust voor de omgeving (B6)''

4.9 Toekomst

Tot slot werd er aan de respondenten gevraagd hoe zij de huidige palliatieve paradox van de thuiszorg in de toekomst zien evolueren. Alle twaalf de respondenten staan relatief positief tegenover de toekomst, maar dan moet er wel tegemoetgekomen worden aan de aangehaalde knelpunten. De belangrijkste vereisten worden hier even kort omschreven.

Zes respondenten zijn voorzichtig positief als ze naar de toekomst kijken. De nu reeds stijgende vraag naar palliatieve thuiszorg zal in de toekomst alleen maar toenemen als gevolg van de vergrijzing. Om daarop te kunnen inspelen menen ze dat er meer mensen en middelen nodig zullen zijn. Er moet volgens hen dus uitgebreid aandacht worden besteed aan het financiële aspect zodat er in de toekomst ook nog een goed uitgebouwde equipe ter beschikking staat van de patiënten die maximale ondersteuning kan bieden. Als dit niet gerealiseerd wordt dan zullen de transfers terug verhogen en komen de ziekenhuizen in de problemen. Een uitbreiding van de financiële middelen is bijgevolg nodig zodat een betere omkadering en samenwerking kan worden uitgebouwd. Ook het blijven investeren in opleiding en vorming van hulpverleners is cruciaal, en vraagt een grotere financiële injectie.

“De vraag naar palliatieve thuiszorg zal meer en meer toenemen. Men moet aandacht hebben voor financiële tegemoetkomingen, opleidingen en vorming, en aandacht voor vrijwilligers. Die zaken zijn enorm belangrijk. Ik vind dat het investeren in de vorming van mensen zeer belangrijk (C12)''

Volgens vier respondenten is hierbij het communicatieve aspect zeer belangrijk. Dit gaat zowel over het in waarheid omgaan met mensen, als over voldoende en correcte informatie verschaffen aan patiënten, hulpverleners en de ganse bevolking. Ook het doorbreken van het taboe rond sterven hoort hierbij. Dit door er meer over te spreken

en de verschillende mogelijkheden van palliatieve thuiszorg nog meer te communiceren:

“Als er genoeg informatie over verspreid wordt, gaan meer en meer mensen thuis willen sterven denk ik. En als er dan tegemoet wordt gekomen aan die knelpunten denk ik ook wel dat het voor meer mensen mogelijk wordt om thuis te sterven. De mensen moeten de mogelijkheden kennen (B4)”

Bijkomstig werd er aan de respondenten ook gevraagd welke rol zij de huisartsen toebedelen, nu en in de toekomst. De tien respondenten die deze vraag beantwoordden stelden allen dat de huisarts een centrale rol heeft binnen de thuiszorg, en dat ze dat ook zo zien evolueren in de toekomst. Als de huisartsen nog meer kunnen overtuigd worden van de meerwaarde die palliatieve thuiszorgequipes bieden, dan zullen zij er ook meer beroep op doen. Het is een vertrouwensrelatie die moet opgebouwd worden tussen de huisarts en de equipe. De huisarts kent immers de geschiedenis van de patiënt, en hij bepaalt of de palliatieve thuiszorgequipe mag ingeschakeld worden of niet. Hij is de eindverantwoordelijke die bepaalt of de thuiszorgequipe ondersteuning en advies mag bieden aan de patiënt. Momenteel zouden er nog te weinig huisartsen op de hoogte zijn van de mogelijkheden die palliatieve zorg biedt. Als dit zou verbeteren, en wanneer meer huisartsen de meerwaarde zouden inzien van de samenwerking met de palliatieve thuiszorgequipes, zou dit volgens de respondenten een gunstige uitwerking hebben op het aantal mensen dat thuis kan sterven.

“Een andere belangrijke factor is dat huisartsen toch geregeld ofwel niet weten hoe het werkt, ofwel de ervaring niet hebben. Soms is men ook bang om mensen te begeleiden tot aan het einde. Dan krijg je soms ook heel snel mensen die worden doorgestuurd naar een ziekenhuis. Dat men zegt van oei, dat wordt hier te zwaar voor mij. Dan kan je zeggen van ja, waarom doen ze dan geen beroep op PHA? Sommige artsen doen dat wel, er zijn andere artsen die gewoon niet open staan voor ons (B7)”

Tot slot werd er gepeild naar de organisationele structuur van de palliatieve thuiszorgequipes. Zes respondenten beantwoordden deze vraag en vinden het huidige model het meest geschikte model om mensen thuis te kunnen begeleiden, nu en in de toekomst. Een mogelijke eventuele aanpassing ervan zou gebaseerd kunnen zijn op

geografische en sociale oorzaken. Zoals reeds aangehaald is de continuïteit van zorg zeer belangrijk wanneer een patiënt thuis begeleid wordt. Zo halen twee van die zes respondenten aan dat de kans bestaat dat er in de toekomst een duidelijk verschil kan optreden tussen de verschillende regio's. Dit is te wijten aan het feit dat er meer mantelzorgers beschikbaar zijn in de landelijke regio's dan in de stedelijke. In de toekomst kan je daar dan op inspelen door extra financiering te voorzien voor de equipes die optreden in de stedelijke gebieden om toch die permanentie te organiseren. Maar men zal dan moeten beseffen dat de equipes, naargelang de regio, een ander publiek hebben, waardoor ook het aanbod van die equipes en hun mogelijkheden zullen variëren. Als het besef er komt dat er effectief verschillen zijn tussen de equipes op basis van het publiek dat ze bedienen, dan is de weg vrij voor een andere financiering om zo de continuïteit te kunnen garanderen.

“Ik denk dat wat er nu bestaat, en wat ze bij PHA dat emancipatorische model noemen, dat dat het beste model is wat er bestaat en ik denk dat dat wereldwijd gerust zou mogen worden overgenomen. Trouwens Nederland heeft het overgenomen en daar werkt het nu ook. Maar in de meeste landen is dat dus nog niet zo (A2)”

4.10 Beleidsaanbevelingen

Op het einde van de vragenlijst werd er aan de respondenten gevraagd welke beleidsaanbevelingen zij zouden voorstellen om tegemoet te komen aan de palliatieve paradox. Zeven van de twaalf respondenten vinden dat er meer financiële middelen nodig zijn. Allen stelden dat een financiële investering zeker nuttig zou zijn. Zoals reeds aangehaald in het puntje 4.3 over het aanbod van palliatieve thuiszorg, blijkt dat veel equipes nog afhankelijk zijn van sponsoring, giften en het zoeken van weldoeners om hun werking te kunnen financieren. De uitgereikte subsidies blijken dikwijls niet voldoende om tegemoet te komen aan alle zorgvragen. Daarom vinden de respondenten dat er financieel zeker en vast nog wat kan herzien worden:

“Ik heb de indruk dat de equipes nog te afhankelijk zijn van giften en schenkingen. Ik vind het niet slecht dat dat gebeurt maar naar de toekomst zou dat toch beter kunnen gefinancierd worden. Er moeten wel meer middelen worden vrijgemaakt. (...) Er

moeten ook middelen zijn om al die vrijwilligers te kunnen begeleiden en te ondersteunen zodat je je enkel en alleen maar op de patiënt moet concentreren (C9)''

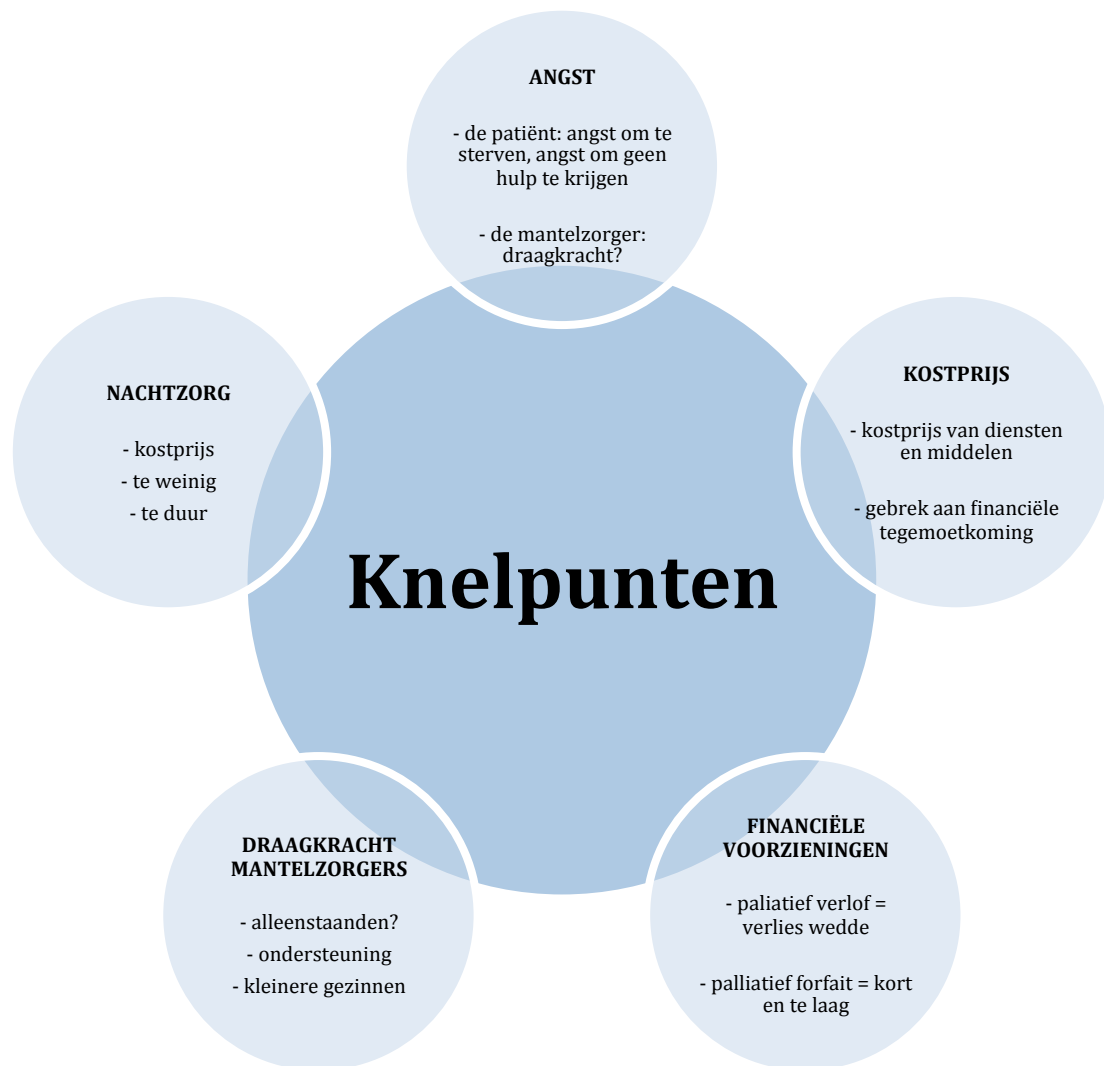
Om af te ronden werd er gevraagd of informatiecampagnes een bijdrage kunnen zijn aan het tenietdoen van de palliatieve paradox. Zes respondenten gingen dieper in op deze vraag. Allen staan positief ten opzichte van informatiecampagnes om de palliatieve thuiszorgequipes te promoten, en het taboe rond de dood en het sterven te laten verdwijnen. Van belang hierbij is dat er beter dient gecommuniceerd te worden over wat thuis allemaal mogelijk is, en over de werking van de palliatieve thuiszorgequipes. En dit zowel bij de globale bevolking als bij de hulpverleners. Twee andere halen aan dat het niet gemakkelijk is om het geschikte medium aan te geven waarlangs die informatie moet verspreid worden. Zij menen dat de huisarts de geschikte persoon is om dit te doen. Enerzijds via informatiebrochures in zijn wachtzaal, anderzijds via de huisarts als persoon. Dat hij patiënten kan inlichten over de verschillende mogelijkheden. Maar dat veronderstelt uiteraard dat hij zelf reeds op de hoogte is.

''Ik denk dat we gaan moeten blijven sensibiliseren. Ook omdat palliatieve zorg voor veel mensen een taboe is. Ik denk dat toch wel, je hoort ook dat mensen soms zeggen van ''ik heb lang getwijfeld of dat ik zou komen want het is toch wel raar om over sterven te denken''. (...) En ik denk wel dat er over 20 jaar nog altijd sensibilisatie zal nodig zijn. Ik vrees van wel, alhoewel het dan niet meer met mij zal zijn (B6)''

''Ja ik denk wel dat informatiecampagnes nodig zijn. Om te laten zien hoe het werkt, en ook echt op de werkvloer. Kennis, zelfs de primaire kennis. ''Wat is dat palliatieve thuiszorg?'' ''Wat doen die juist?'' En iedere dag moet ik dat nog uitleggen. Aan de gewone mens, ok. Maar ook aan hulpverleners. Dus dan je je afvragen hoe dat het met de opleiding zit (B7)''

Ter afsluiting volgt hieronder een schematische weergave van de vijf belangrijkste aangehaalde knelpunten door de respondenten (figuur 5).

Figuur 5: De vijf belangrijkste knelpunten achter de palliatieve paradox



5. Discussie / Conclusie

Het centrale onderzoeksopzet van deze masterproef spitste zich toe op de palliatieve paradox van de thuiszorg. Aan de hand van twaalf semi-gestructureerde interviews met vooraanstaande respondenten werd getracht om de knelpunten en hinderpalen bloot te leggen die ervoor zorgen dat zoveel mensen hun wens om thuis te sterven niet kunnen realiseren.

Er werd gestart vanuit een tweedelige literatuurstudie waarbij aandacht werd besteed aan enerzijds de redelijke onbekendheid van palliatieve thuiszorg en anderzijds de verschillende mogelijkheden die palliatieve zorg in het algemeen biedt. Dit resulteerde in een empirische gedeelte waarin een specifiek onderzoek werd opgezet. Allereerst werd nagegaan of de twaalf respondenten een evolutie zien in de bekendheid van palliatieve thuiszorg. De resultaten hiervan waren, in tegenstelling tot wat in de literatuurstudie naar voor kwam, gunstig. Dankzij verschillende informatiecampagnes en de aandacht die ze recent in de media verkregen, zien de respondenten de bekendheid van palliatieve thuiszorg erop vooruitgaan bij de bevolking en de hulpverleners. Zoals De Corte et al. (2006) en Distelmans (2005) omschreven, halen de respondenten ook aan dat het de taak is van de netwerken om de bekendheid van de verschillende palliatieve zorgmodellen te vergroten bij de Vlaamse bevolking.

Na deze uiteenzetting van de verschillende mogelijkheden die palliatieve zorg biedt, werd de focus verlegd naar de specifieke rol van palliatieve thuiszorg, met zijn structuur van vrijwilligers, palliatieve verpleegkundigen en equipeartsen.

Specifiek gericht op de palliatieve paradox van de thuiszorg toonde onderzoek van Van Beek en Menten (2010) aan, dat de paradox zoals omschreven door Distelmans (2005) effectief bestaat. Op basis van 3.564 registratieformulieren van de Palliatieve Zorg Federaties in België, bleek dat 66% van de patiënten die overleden in de periode 1997-1998 de wens had geuit om thuis te sterven. Uit onderzoek van de overlijdensakten in Vlaanderen bleek dat slechts 24% van de patiënten thuis stierf (Van Beek, Menten, 2010).

Op basis van deze theoretische gegevens werd de vragenlijst opgesteld om na te gaan wat nu juist de achterliggende oorzaken zijn van de palliatieve paradox van de thuiszorg. De duale probleemstelling bracht al aan het licht dat de nog geringe bekendheid van palliatieve zorg bij de bevolking en bij de hulpverleners een mogelijk knelpunt kan zijn. Verder waren er echter geen voor de hand liggende hinderpalen aanwezig.

Om ons te verdiepen in de centrale onderzoeksvraag werd er een beroep gedaan op een aantal deelaspecten die het grotere geheel schetsen. Zo halen alle respondenten aan dat er een merkbare stijging is van de vraag naar palliatieve thuiszorg over de jaren heen. De helft van de respondenten haalt hierbij aan dat het aanbod dat zij hier tegenover kunnen stellen voorlopig nog voldoende is. De minderheid van de respondenten spreekt van een (lichte) overcapaciteit van de equipe. Dit resulteert volgens hen in een aanpassing van hun werkwijze.

De noodzaak van palliatieve thuiszorg blijkt uit de meerwaarde die het biedt om mensen een menswaardiger levenseinde te bezorgen. Hierbij stellen ze dat de privacy, de rust en de vertrouwde omgeving heel belangrijk zijn en zorgen voor gemoedsrust bij de patiënt. Met betrekking tot de kenmerken van de palliatieve patiënten die thuis begeleid worden zijn er geen grote verschillen waar te nemen naar demografische factoren.

Vervolgens konden we overgaan naar de centrale onderzoeksvraag. De respondenten halen in deze context verschillende obstakels aan die ertoe bijdragen dat het zeer moeilijk is voor palliatieve patiënten om thuis te overlijden. Er konden vijf belangrijke knelpunten onderscheiden worden.

Als eerste blijkt de kostprijs die een palliatieve patiënt moet betalen om thuis te sterven volgens de meerderheid van de bevroegden een groot knelpunt. Alhoewel de palliatieve thuiszorgequipes gratis optreden kunnen de kosten in deze laatste levensmaanden thuis, volgens alle respondenten, hoog oplopen. In het ziekenhuis wordt een algemene ligdagprijs aangerekend, maar wanneer de patiënt thuis wenst te blijven wordt al snel beroep gedaan op allerlei organisaties zoals gezinshulp, reguliere

thuisverpleegkundigen, nachtzorg, enzovoort. Deze treden niet gratis op, en vereisen dus een financiële tegemoetkoming.

Daar alle respondenten de draagkracht van de mantelzorgers als cruciaal beschouwen, haalt ongeveer de helft van respondenten aan dat het van vitaal belang is dat zij dan ook voldoende worden ondersteund. Zeker met het oog op de toekomst waarbij de mantelzorg onder druk zal komen te staan van sociale fenomenen zoals de vergrijzing en de steeds kleiner wordende gezinnen. Helaas, zo vinden de meeste bevrageden, schieten de financiële tegemoetkomingen, zoals het palliatief verlot en het palliatief forfait nog erg tekort. Deze vormen de overgang naar het derde knelpunt; de reeds bestaande financiële voorzieningen.

Bijna alle geïnterviewden vinden dat het palliatief verlot een nuttig en goed initiatief is als tegemoetkoming aan het stijgende kostenplaatsje van de thuiszorg. Het wordt dan ook door een aantal mensen reeds opgenomen. Het probleem hierbij vormt echter het groot verlies in wedde. Indien men dit in de toekomst financieel zou opwaarderen menen de helft van de respondenten dat de mantelzorgers dit ook effectief meer gaan gebruiken. Daardoor zou dus ineens het probleem van de beperkte mantelzorg al voor een stuk kunnen worden opgelost. Het palliatief forfait werd besproken door de helft van de geïnterviewden. Ze stellen dat dit eveneens een mooie tegemoetkoming is, maar ook hier worden twee problemen aangehaald. Enerzijds is de financiële waarde van het forfait nog te laag en ook de termijn van het palliatief forfait zou mogen herbekeken worden. Er wordt gepleit voor een invoering van een derde maand.

Een ander opvallend knelpunt blijkt de nachtzorg. De meerderheid van de respondenten benadrukt het belang dat nachtzorg heeft om thuis sterven mogelijk te maken. Cruciaal blijkt de mogelijkheid die het aan de mantelzorgers biedt om even op adem te kunnen komen. Het kostenplaatje van nachtzorg is voor sommigen echter een drempel, evenals de maximale beperktheid om er wekelijks beroep op te kunnen doen. Met het oog op de toekomst is het dus van cruciaal belang dat ook hier voldoende aandacht wordt aan besteed.

Angst en onveiligheid blijkt het laatste knelpunt dat wordt aangehaald door de respondenten. Hierbij wordt er een onderscheid gemaakt tussen de angst van de patiënt voor het ontbreken van zorg. In een ziekenhuis of palliatieve eenheid is er immers voortdurend professionele zorg aanwezig, wat bij thuiszorg niet kan gerealiseerd worden. Daardoor ervaren ze soms een gevoel van onveiligheid en stress waardoor er panieksituaties en crisismomenten kunnen ontstaan. Eveneens kunnen ook de mantelzorgers gevoelens van angst ervaren. Ze hebben schrik dat ze de situatie emotioneel niet zullen aankunnen, waardoor ze sneller zullen overgaan tot het bellen van een ziekenwagen om de patiënt naar het ziekenhuis over te brengen. Ook hier is het voornamelijk aan de palliatieve thuiszorgequipes om rust te brengen. Zij hebben het meeste ervaring met begeleidingen rond het levenseinde, waardoor ze meestal al preventief kunnen inspelen op mogelijke angstige situaties.

Ter afsluiting werd er bij de respondenten gepeild naar hoe ze deze palliatieve paradox van de thuiszorg zien evolueren en welke beleidsaanbevelingen nuttig zouden zijn om aan deze paradox tegemoet te komen. De twaalf respondenten halen aan dat ze over het algemeen positief staan tegenover de verdere ontwikkelingen met betrekking tot de paradox. Als er aandacht wordt besteed aan de bovenstaande knelpunten menen zij dat meer mensen hun wens om thuis te sterven zullen kunnen realiseren. Met betrekking tot de beleidsaanbevelingen stelt de meerderheid van de geïnterviewden dat er allereerst werk zal moeten gemaakt worden van een grotere financiële investering in de palliatieve thuiszorg. Het is niet realistisch dat men tot op dit moment nog voor een groot stuk afhankelijk is van sponsoring. Een financiële herziening kan er dus toe bijdragen dat de palliatieve thuiszorgequipes meer middelen en mankracht ter beschikking hebben om de stijgende vraag naar palliatieve thuiszorg op te vangen. In het verlengde hiervan is het tenslotte ook nuttig om te blijven sensibiliseren en informatie uit te dragen naar de bevolking en de hulpverleners om de meerwaarde duidelijk te maken die palliatieve thuiszorgequipes hebben bij het realiseren van de wens om thuis te sterven.

Tenslotte moet er aangegeven worden dat dit onderzoek enkele beperkingen kent. Zo kan er sprake zijn van geografische vertekening doordat de meerderheid van de respondenten werkzaam is in de provincie Antwerpen. De resultaten van dit onderzoek kunnen dus niet zomaar gegeneraliseerd worden naar andere Vlaamse

provincies. Het kan immers zijn dat er elders nog andere knelpunten optreden die hier niet vermeld worden. De aangereikte knelpunten uit dit onderzoek kunnen dus zeker niet als een totaalbeeld worden opgevat. Ook de kleinschaligheid van het onderzoek, op basis van twaalf interviews draagt hiertoe bij. Desondanks kan dit onderzoek wel een aanzet geven tot het ontwikkelen van nieuwe vragen voor verder onderzoek. Men kan daarbij ook de patiënt en zijn mantelzorgers betrekken vermits hun ervaring zeker zal bijdragen aan het schetsen van een totaalbeeld omtrent de problematiek van de palliatieve paradox van de thuiszorg.

6. Bijlagen

Bijlage 1: Vragenlijst interview

Inleiding

- Kan u voor de duidelijkheid uzelf en uw functie even kort omschrijven?
- Bent u vertrouwd met de notie van de *palliatieve paradox van de thuiszorg* (+ **uitleg** hierover indien nodig)?

Sleutelvraag 1: Vraag naar palliatieve thuiszorg

- Is palliatieve thuiszorg een gekend begrip bij de Vlaamse bevolking?
- Is er een grote vraag naar palliatieve thuiszorg?
 - Wordt er meer gebruik van gemaakt dan bijvoorbeeld vijf jaar geleden? Waaraan ligt dit succes/of deze afname volgens u?
 - Kan elke terminale patiënt gebruik maken van palliatieve thuiszorg? Welke patiënten komen vooral in aanmerking voor palliatieve thuiszorg?

Sleutelvraag 2: Aanbod van palliatieve thuiszorg

- Wat is uw specifieke mening m.b.t. het aanbod van palliatieve thuiszorg?
 - Is het aanbod voldoende? Waarom wel/niet?
 - Is er volgens u (in deze voorziening) sprake van onder- of overcapaciteit van de thuishuizen?
 - Welke oorzaken zijn hier van toepassing?

- Is er genoeg personeel voorhanden om tegemoet te komen aan de (stijgende) vraag naar palliatieve thuiszorg?

Sleutelvraag 3: Noodzaak van palliatieve thuiszorg

- Waarom is palliatieve thuiszorg belangrijk volgens u?
 - Biedt het de patiënt een menswaardiger levenseinde dan in een andere zorgsetting zoals bijvoorbeeld een ziekenhuis?
 - Kan men door een grotere focus op de palliatieve thuiszorg de vele transfers van palliatieve patiënten terugdringen?

Sleutelvraag 4: Kenmerken van de patiënten bij palliatieve thuiszorg

- Is er een opvallend verschil waarneembaar tussen patiënten die gebruik maken van palliatieve thuiszorg?
 - Met betrekking tot de klassieke demografische factoren:
 - geslacht, leeftijd, geloofsovertuiging

Sleutelvraag 5: Knelpunten in de palliatieve thuiszorg

- Naast mogelijk reeds aangehaalde hinderpalen, welke knelpunten ervaart u met betrekking tot de palliatieve thuiszorg? (En, indien mogelijk, hoe kunnen deze het best worden weggewerkt?)
 - Waarom is het zo moeilijk voor palliatieve patiënten om thuis te sterven? Wat zijn de barrières, hindernissen, problemen, enz.?
 - Welk gevolg heeft de kostprijs van thuiszorg voor de patiënten?
 - Zijn er voldoende tegemoetkomingen in terugbetaling tijdens deze laatste, financieel zware, periode?

- Zijn er bepaalde symptomen of behandelingen die niet thuis kunnen plaatsvinden? Zo ja, welke?
- Moet er meer ingespeeld worden op de nachtzorg? En wat kunnen de palliatieve thuiszorgequipes daarvoor betekenen?
- Welke rol speelt de inzet van de partner of de familie van de patiënt? Wat is het belang van deze draagkracht? Worden deze mantelzorgers voldoende ondersteund?
- Zijn voorzieningen zoals het palliatief forfait, het palliatief verlop en de kwijtschelding van het remgeld van de huisarts voldoende om palliatieve thuiszorg mogelijk te maken en te stimuleren? Waarom wel/niet?
- Zijn er voldoende vrijwilligers bereid en bereikbaar om de palliatieve thuiszorg te ondersteunen? Wordt het belang van vrijwilligers onderschat?
- Bestaat de mogelijkheid tot palliatieve sedatie in de thuisomgeving? Is dit belangrijk volgens u om ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk mensen thuis kunnen sterven?

Sleutelvraag 6: Toekomst

- Hoe ziet u de paradox van de palliatieve thuiszorg evolueren?
 - Zal deze blijven bestaan, verergeren, of worden weggewerkt?
 - In de literatuur (SENTI-MELC) blijkt dat ondersteuning van de **huisarts** in het leveren van palliatieve thuiszorg essentieel is en verder moet worden uitgebouwd. Bent u ook die mening toegedaan of zijn andere hulpverleners hier beter geschikt voor?
 - Zal de organisatie en de werking van de palliatieve thuiszorgequipes moeten veranderen met het oog op de toekomst? (Verskil stedelijke regio's en landelijke gebieden)

Sleutelvraag 7: Beleidsaanbevelingen

- Welke beleidsaanbevelingen zou u doen m.b.t. de paradox van de palliatieve thuiszorg?
 - Op welke vlakken moet er voornamelijk geïnvesteerd worden (materieel, financieel, enz.)?
 - Moeten er meer financiële middelen worden vrijgemaakt?
 - Kan een grootschalige informatiecampagne hieraan bijdragen?

Slotvraag

Wilt u tot slot nog iets toevoegen aan het gesprek? Of heeft u nog vragen?

7. Bibliografie

- Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie, *Bevolkingscijfers*, (online), <http://statbel.fgov.be/nl/statistieken/cijfers/bevolking/index.jsp>, gelezen op 16-11-2010.
- ASSELBERGHS, E., CHOUYOUHI, S., CLARYS, H., DE VROEY, S., POSSEMIERS, L., STORMS E., VAN NIEUWERBURGH, M., VAN WINCKEL, M., VERGAUWEN, J. (2010), *De bekendheid van palliatieve zorg bij de Vlaamse bevolking. Een nulmeting*, Universiteit Antwerpen, Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen, 76 p.
- AZ JAN PORTAELS, *Palliatief support team*, (online), www.azjanportaels.be/objects/A4-PST.pdf, gelezen op 22-04-2011.
- BREDA, J., GOYVAERTS, K. (1996), *Vrijwilligerswerk vandaag. Een eerste verkenning*, Brussel: Koning Boudewijnstichting, 84 p.
- BROSENS, H., FRANS, S., GEENEN, E., GEERTS, M., JACOBS, A., LOOS, G., MAHIEU, J., MASQUILLIER, C., SENIOR, L., TRUYENS, G., WAGEMAKERS, J., (2009), *Bekendheid van palliatieve zorg bij mensen die in armoede leven en allochtonen. Een kwalitatief onderzoek bij intermediairen*, Universiteit Antwerpen, Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen, 98 p.
- CANNAERTS, N., DIERCKX DE CASTERLE, B., GRYPDONCK, M. (2000), *Palliatieve zorg. Zorg voor het leven*, Leuven: Academia Press, 160 p.
- CEULEMANS, F. (2009), *Gelieve niet meer thuis te sterven*, in “De Huisarts” op 17 september 2009, gelezen op 04-12-2010.
- CLARA, R., KEIRSE, M., ROMBOUTS, W., SCHRIJVERS, D., VERHOEVEN, A., et al. (1995), *Palliatieve thuiszorg. Gids voor patiënten en hun begeleiders*, Kapellen; Uitgeverij Pelckmans, 136 p.

- CLARA, R., DENEKENS, J., HERMANN, I., HERWEYERS, K., MAES, R., SCHRIJVERS, D., SMITS, W., VAN DEN EYNDEN, B., VAN ROYEN, P., VERHOEVEN, A., VERMEULEN, L., (1997), *Palliatieve zorg thuis of in het ziekenhuis. Determinanten voor de plaats van palliatieve zorg*, Wilrijk; UA, 36 p.
- COHEN, J., HOUTTEKIER, D., BILSEN, J., HOOFT, P., DEBOOSERE P., VAN DER WAL, G., DELIENS, L. (2008), *Welke factoren bepalen de plaats van overlijden?*, hospitals.be, vol.6, n°3 • juli-augustus-september 2008, 8p.
- DE CORTE, G., DIJKHOFFZ, W., VAN DER BORGHT, M., VAN DEN EYNDEN, B. (2006), *Leven naar het Einde. Een handleiding voor de praktijk*, Leuven: lannooCampus, 126 p.
- DERCQ, J.P., SOMER, A., SMETS, D., DESANTOINE, D., VAN LOO, G., (1999), Epidemiologisch onderzoek. *De kosten voor de gezondheidszorg aan het einde van het leven*, Tijdschrift voor Geneeskunde, 55, nr. 14-15, 1061-1068.
- DESTROOPER, P., JANSSENS, T., LAMBRECHTS, B., SCHOEFS, M., TOELOOSE, M., VAN GEIT, P., VERLIEFDE, E., (2007), *Palliatieve zorg binnen ROB/RVT: door de overheid stiefmoederlijk behandeld?*, in “Nieuwsbrief vzw netwerk palliatieve zorg Brussel-Halle-Vilvoorde, Omega, 6 p.
- DISTELMANS, W. (2005), *Een waardig levenseinde*, Antwerpen; Uitgeverij Houtekiet, 279 p.
- ELCHARDUS, M., (2007), *Sociologie. Een inleiding*, Amsterdam; Pearson Education Benelux, 399 p.
- FEDERALE EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG, (2008), *Evaluatierapport palliatieve zorg*. Brussel, 2008, 105 p.
- FPZV, (2008), *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Beleidsplan 2007-2008*, (online),

http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Algemeen/fpzv_beleidsplan_07-08.doc, gelezen op 11-04-2011.

- GERKENS, S., FARFAN, M., I., DESOMER, A., STORDEUR, S., DE WAROUX, M., VAN DE VOORDE, C., VAN DE SANDE, S., LEONARD, C., (2010), *Het Belgische Gezondheidssysteem in 2010*, Brussel; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, 226 p.
- KEIRSE, M., (2009), *Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg*, Wemmel; Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 36 p.
- KEIRSE, M., et al. (2005), *Evaluatierapport palliatieve zorg*, (online), <http://www.ieb-eib.org/nl/pdf/rap-paliatieve-zorg-2005-nl.pdf>, gelezen op 18-03-2011.
- KEIRSE, E., BEGUIN, C., DESMEDT, M., DEVEUGELE, M., MENTEN, J., SIMOENS, S., WENS, J., BORGERMANS, L., KOHN, L., SPINNEWIJN, B., CARDINAEL, A., KUTTEN, B., VANDENBERGHE, P., PAULUS, D., (2009), *Organisatie van palliatieve zorg in België. Health Services Research (HSR)*, Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 220 p.
- LUONG, J., (2006), *Het belang van permanente zorg*, in "Hospitalisatie", nr. 03, p 14-21.
- MEULEMANS, H., WOUTERS, E., (2010), *Sociologie en beleid van zorg en welzijn*, Leuven; Acco, 143 p.
- MORBÉ, E., VAN LIEDEKERKE, C. (2002), *Euthanasie & palliatieve zorg. Een actuele stand van zaken*, Heule: UGA, 156 p.
- OMEGA, 2004, *Kosten voor palliatieve zorg*, (online), <http://www.netwerk-omega.be/financien/kosten.html>, gelezen op 12-04-2011.

- PANAL, (2011), *Vrijwilligers in de palliatieve zorg*, (online), <http://www.panal.be/nl/page/vrijwilligers-in-de-palliatieve-zorg.html>, gelezen op 23-03-2011.
- POLSPOEL, A. (2004), *Eenzaam sterven? Communicatie in de palliatieve zorg*, Leuven: Davidsfonds, 176 p.
- RIZIV, (2004), *Project palliatieve zorg. Dienst voor geneeskundige verzorging*, (online), <http://www.riziv.be/care/nl/palliativecare/pdf/repport20040831.pdf>, gelezen op 04-04-2011.
- STABEL, K., VERSTRAETE, A., MULLIE, S., VANDEN BERGHE, P., DE LEPELEIRE, J., VAN DEN NOORTGATE, N., (2010), *Leidraad voor implementatie van palliatieve zorg in woonzorgcentra*, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 20 p.
- TANKE, M., BODDAERT, M., BERG, M., (2011), *Kosten-batenanalyse voor gespecialiseerde palliatieve zorg in de tweede lijn*, Utrecht; IKNL, 23 p.
- THIJS, E., (2011), *Palliatieve zorg... over regelingen en financiële tegemoetkomingen*, Hasselt; Netwerk Palliatieve Zorg Limburg vzw, 20 p.
- VAN BEEK, K., MENTEN, J., (2010), *The Organisation of Palliative Care in Belgium*, in “Assessing organisations to improve palliative care in Europe”, Ahmedzai et al. (eds.), 117-136.
- VAN DEN BLOCK, L., VAN CASTEREN, V., DELIENS, L., (2008), *Gebruik van gespecialiseerde multidisciplinaire palliatieve zorg in Vlaanderen, Wallonie en Brussel: resultaten van de SENTI-MELC studie via de Huisartsenpraktijken*, Brussel; Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid, 9 p. (online: http://www.zorg-engezondheid.be/uploadedFiles/NLsite/Cijfers/Zorgaanbod/Palliatieve_netwerken/SENTIMELC_2008.pdf)

- VAN DEN BLOCK, L., BOSSUYT, N., VAN CASTEREN, V., DELIENS, L., (red.), (2007), *Het sterfbed in België. Resultaten van de SENTI-MELC studie 2005-2006*, Brussel; Uitgeverij ASP, 137 p.
- VAN IERSEL, T., MASUREEL, A-S., BAERTEN, H., HELAERS, P., CLICTEUR, B., (2005a), *De onzichtbare kracht – vrijwilligers in de palliatieve thuiszorg*, Uitgegeven door Nederlands tijdschrift voor Palliatieve Zorg, 6 (3): 58-60.
- VAN IERSEL, T., (2005b), *Palliatieve Zorg in Vlaanderen: feiten en cijfers*, in “Tijdschrift voor Palliatieve Zorg”, Broeckaert et al. (eds.), 5-7.
- VAN OSSELEN, E., (2010), *Langere overleving bij snelle palliatieve zorg*, Ned. Tijdschrift Geneeskunde, 2010;154: C670.
- VERSTRAETE, P., (2004), *Macht en onmacht in het orthopedagogische werkveld. Foucault en de zorg voor personen met een mentale handicap in de 19^{de} eeuw*, Leuven; Acco, 133 p.
- VINCKE, J., (2007), *Sociologie. Een klassieke hedendaagse benadering*, Gent; Academia Press, 350 p.
- VISSERS, K.C.P., DE GRAEFF, A., WANROOIJ, B.S. (2010), ‘Palliatieve zorg’, 13-25 in WANROOIJ, B.S., DE GRAEFF, A., KOOPMANS, R.T.C.M., LEGET, C.J.W., PRINS, J.B., VISSERS, K.C.P., VREHEN, H., ZUURMOND, W.W.A., *Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk*, Houten; Bohn Stafleu van Loghum, 327 p.
- VLAAMS AGENTSCHAP VOOR ZORG EN GEZONDHEID, *Plaats van overlijden*, (online), <http://www.zorg-en-gezondheid.be/Cijfers/Sterftecijfers/Algemene-sterftecijfers/Plaats-van-overlijden/>, gelezen op 01-12-2010.

- ZUSTER LEONTINE (1992), *Menswaardig sterven*, Leuven; Davidsfonds, 183 p.
- ZUURMOND, W., W., A. (2006), *Als genezen niet meer mogelijk is. Laatste hulp bij snel voortschrijdende ziekten: palliatieve zorg*, Wormer: Inmerc bv, 85 p.