

**Palliatieve zorg,  
meer dan stervensbegeleiding**



Joachim Cohen, Tinne Smets,  
Koen Pardon, Luc Deliëns

# PALLIATIEVE ZORG, MEER DAN STERVENSBEGELEIDING

Nood aan integratie en verbreding

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

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

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

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

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

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

Alle rechten voorbehouden.

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

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

# Inhoudstafel

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

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

# Ten geleide

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

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

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

of kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg over diverse zorgomgevingen heen.

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

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

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

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

En een ondersteunend team:

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

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



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

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

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

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

Het voltallige FLIECE-team wenst u veel leesgenot.