

**Advies nr. 84 van 27 maart 2023
betreffende de beschikbaarheid van
medische zorg in woonzorgcentra in de
context van de COVID-19-pandemie, in het
bijzonder comfortzorg en palliatieve zorg.**

Inhoudstafel

| | |
|---|-----------|
| Adviesvraag | 3 |
| 1. Levensende zorg in de woonzorgcentra: concept en regelgevend kader | 5 |
| a. Palliatieve zorg en palliatieve zorg voor ouderen | 6 |
| b. Wettelijk, regelgevend en financieel kader voor palliatieve zorg | 9 |
| c. Wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie | 11 |
| 2. Impact van COVID-19 op de continuïteit van de zorg | 12 |
| a. Problemen met de continuïteit van zorg tussen woonzorgcentra en ziekenhuizen ... | 14 |
| b. Relationele continuïteit | 15 |
| c. Continuïteit van de zorgverlening | 18 |
| d. De continuïteit van de informatie | 21 |
| 3. Ethische beschouwingen | 24 |
| 4. Aanbevelingen | 26 |
| a. Een organisatie die de toegang tot de zorg en de continuïteit ervan waarborgt | 26 |
| a.1. Continuïteit tussen alle actoren in de zorg | 26 |
| a.2. Daadwerkelijke uitoefening van het recht op levensende zorg | 27 |
| a.3. Beschikbaarheid van geneesmiddelen voor het verlichten van symptomen en voor levensende zorg | 27 |
| b. Betere informatie over gewenste en mogelijke zorg | 28 |
| b.1. Referent voor levensende zorg in elk woonzorgcentrum | 28 |
| b.2. Engagement voor vroegtijdige zorgplanning (VZP) | 28 |
| b.3. Beter begrip van palliatieve zorg | 28 |
| b.4. Luisteren naar euthanasieverzoeken | 29 |
| c. Betere vorming en erkenning van begeleiders in levensende zorg | 29 |
| c.1. Invoeren van een palliatieve zorgcultuur | 29 |
| c.2. Betere vorming voor Vroegtijdige zorgplanning (VZP), palliatieve zorg en euthanasie | 29 |
| c.3. Betere erkenning van de personen die levensende zorg verlenen | 29 |
| Afkortingen | 30 |

COPYRIGHT

Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek
E-mail: info.bioeth@health.fgov.be

Citeren uit dit advies is toegelaten mits bronvermelding: "Uit advies nr. 84 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, te raadplegen op www.health.belgium.be/bioeth".

Adviesvraag

De Interministeriële Conferentie (IMC) Volksgezondheid stelde op 21 augustus 2020 een tweeledige adviesvraag aan het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek betreffende de aanpak van de gezondheids crisis in de woonzorgcentra gedurende de eerste golf:

- 1) De toegang van ouderen in woonzorgcentra tot de ziekenhuizen, meer bepaald tot de diensten intensieve zorgen;
- 2) De beschikbaarheid van adequate medische zorg in woonzorgcentra gedurende de eerste epidemische piek, in het bijzonder comfortzorg en palliatieve zorg.

Het Comité heeft het eerste deel van de vraag behandeld in zijn "advies nr. 78 van 9 juni 2021 betreffende de gelijke behandeling en de autonomie van bewoners van woonzorgcentra (WZC) in de context van de COVID-19-pandemie".¹

De vraag betreffende de beschikbaarheid van zorg, waarover dit advies gaat, hangt nauw samen met de vraag betreffende de toegang van ouderen die in woonzorgcentra verblijven tot de ziekenhuizen. Daarom werden belangrijke aspecten van het tweede luik van de adviesvraag reeds in Advies 78 behandeld. Het Comité is echter van mening dat belangrijke aspecten van de vraag betreffende de beschikbaarheid van zorg een volwaardig advies verdienen, waarin het begrip continuïteit van zorg als leidraad wordt genomen voor het beantwoorden ervan, meer bepaald de zorg rond het levenseinde (palliatieve zorg en euthanasie).

Het Comité heeft besloten zich niet te beperken tot de strikt medische zorg, zoals de adviesvraag zou kunnen aangeven, maar de vraag te verruimen naar de zorg in zijn geheel, in een holistische visie op leven en gezondheid. Overeenkomstig de vraagstelling vanwege de IMC wordt in dit advies enkel ingegaan op de situatie in woonzorgcentra. Het Comité is er zich weliswaar van bewust dat palliatieve zorg en comfortzorg in andere zorgcontexten (ziekenhuizen, thuiszorg, instellingen voor personen met een handicap, enz.) op vergelijkbare moeilijkheden zijn gestoten.

Het advies zal niet afwijken van de regel die zeer algemeen geldt in de meeste rapporten waartoe de eerste golf aanleiding heeft gegeven, namelijk van soms nogal kritisch te zijn. Het is niet de bedoeling van het Comité om wie dan ook aan de kaak te stellen. Integendeel, het houdt eraan te wijzen op de ongelooflijke moed, vasthoudendheid, inventiviteit en het

¹ Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, Advies nr. 78 van 9 juni 2021 betreffende de gelijke behandeling en de autonomie van bewoners van woonzorgcentra (WZC) in de context van de COVID-19-pandemie. <https://www.health.belgium.be/nl/advies-nr-78-gelijke-behandeling-en-autonomie-bewoners-wzc>

aanpassingsvermogen waarvan de zorgverleners tijdens deze pandemie blijken te hebben gegeven. Wij kunnen hen daarvoor niet genoeg prijzen en bewonderen. Het doel van deze oefening is echter de gebreken en tekortkomingen van het systeem als geheel aan het licht te brengen, zoals die vastgesteld werden, en die soms zeer problematische en zelfs dramatische gevolgen hebben gehad voor mensen, zowel voor bewoners als zorgverleners, zodat deze in de toekomst kunnen worden voorkomen. Tegelijkertijd dient benadrukt dat ook niet alle voorzieningen in gelijke mate problemen ondervonden hebben, er zijn ook voorzieningen waar de continuïteit van de zorg op geen enkel moment in het gedrang is gekomen.

Dit advies is opgesteld op basis van getuigenissen uit diverse reeds gepubliceerde rapporten of uit hoorzittingen die in onze eigen of in andere (met name parlementaire) fora zijn gehouden.^{2,3,4,5,6,7,8} De ethische reflectie werd daarom voornamelijk ontwikkeld op basis van narratieve gegevens en lectuur van rapporten.

Voor het chronologisch overzicht van de epidemiologische situatie en maatregelen in de woonzorgcentra tijdens de eerste golf, wordt verwezen naar Advies 78. Hetzelfde geldt voor het juridisch kader betreffende de functionele binding tussen woonzorgcentra en ziekenhuizen, voor de omkaderingsnormen van het zorgpersoneel en voor de wetgeving betreffende de rechten van de patiënt en de vroegtijdige zorgplanning. Alleen het juridisch

² Voor de behandeling van de vraag die het uitgangspunt vormt van onderhavig advies werd ook gepeild naar de ervaringen op het terrein via de drie federaties voor palliatieve zorg (Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP), Fédération Bruxelloise des Soins Palliatifs et Continus (FBSP) en Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV)), die samen deel uitmaken van de Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg. De vraag werd gericht aan de voorzitter van dit orgaan, dr. Alex Peltier, door Paul Vanden Berghe, eveneens lid van ditzelfde orgaan, aan wie ook het antwoord toegestuurd werd in een e-mail-communicatie d.d. 14 januari 2022. De FWSP stuurde ook nog apart bijkomende interne nota's door, relevant voor de vraagstelling, bv. « *Qu'est-ce qui a dysfonctionné au niveau des soins palliatifs en MR-MRS durant la première crise COVID (printemps 2020)?* » Synthèse des réponses reçues des MR-MRS" (FWSP 11 januari 2022) zie ook: Palliativpflegeverband Ostbelgien, *Jahresbericht 2020. Ein Jahr gezeichnet durch die Coronakrise*. 55 p., p. 52-53.

³ Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, *Evaluatieverslag Palliatieve Zorg*, december 2020, in het bijzonder p.10-11.

⁴ Pourquoi la crise du coronavirus devrait-elle nous alerter sur l'importance des soins palliatifs ? *Carte blanche* par Thomas Wojcik, Christine De Cafmeyer et Lorraine Fontaine, dans *La Libre Belgique* 13 octobre 2020.
<https://www.lalibre.be/debats/opinions/2020/10/13/pourquoi-la-crise-du-coronavirus-devrait-elle-nous-alerter-sur-limportance-des-soins-palliatifs-MCBHJXX5XNBH5DJ2NVUPP77V2Y/>

⁵ *On s'en sortira Co-Vit! Traversons ensemble la pandémie. Des mots qui nous font du bien.*
https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/psppl_livret_co-vit.pdf

⁶ L'accompagnement en fin de vie au temps du coronavirus : histoire d'une infirmière confrontée au virus pour la première fois en COVID-19. *La culture palliative, un outil pour "panser" la pandémie? La revue des soins palliatifs en Wallonie*. Trimestriel Mars 2021 (50), p.16-27 & 28-34.
https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/50Trimestriel_2103_web.pdf

⁷ *Crise sanitaire: Quand les professionnels réinventent leurs pratiques* La revue des soins palliatifs en Wallonie. Trimestriel septembre 2021 (52), p. 19-37.
https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/52Trimestriel_2109_Site.pdf

⁸ *Le deuil en situation COVID-19 : Diversité, vécus et perspectives.* La revue des soins palliatifs en Wallonie. Trimestriel décembre 2021 (53), p. 14-33.
https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/53Trimestriel_211214_Site.pdf

kader met betrekking tot palliatieve zorg in de woonzorgcentra wordt hieronder nog kort in herinnering gebracht, samen met dat van de depenalisering van euthanasie. Op die manier kan het accent in dit advies meer komen te liggen op de emotionele beleving van de crisis bij de bewoners, naasten en zorgverleners en op de reacties die deze ervaringen hier en daar, al dan niet institutioneel, hebben uitgelokt. Zo werd het mentaal welzijn van de bewoners, hun naasten en de zorgverleners in de woonzorgcentra zwaar op de proef gesteld en alles wat dit verstoort heeft veel vragen opgeroepen over het vermogen van het systeem om daarmee om te gaan.

De vraag betreffende de beschikbaarheid van zorg wordt behandeld in het licht van het begrip continuïteit van zorg in al haar verschillende dimensies. Meerdere vaststellingen over door de pandemie en de aanpak ervan veroorzaakte breuken in de continuïteit van zorg zijn reeds besproken in Advies 78 en zullen in dit advies soms kort in herinnering worden gebracht. Lezers die meer willen weten over deze vaststellingen worden verwezen naar Advies 78. In dat advies heeft het Comité echter de vraag met betrekking tot palliatieve zorg⁹ en euthanasie niet behandeld, waar hier nader op wordt ingegaan.

Daarom vangt dit advies aan met achtergrondinformatie over de organisatie van palliatieve zorg en euthanasie in de woonzorgcentra.

Vervolgens wordt de impact van de COVID-19-epidemie op de beschikbaarheid van zorg besproken vanuit de invalshoek van de continuïteit van de zorg. Comfortzorg, palliatieve zorg en toegang tot euthanasie zullen er worden besproken.

Het derde en vierde hoofdstuk behandelen respectievelijk ethische overwegingen die meer specifiek betrekking hebben op palliatieve zorg en euthanasie zoals die tijdens de crisis zijn ingezet, en aanbevelingen om de praktijk ervan te optimaliseren.

1. Levenseindezorg in de woonzorgcentra: concept en regelgevend kader

In België, zoals in de ons omringende landen, melden zich nieuwe bewoners van de woonzorgcentra aan met steeds zwaardere zorgnoden. Het grootste deel van hen is bijna volledig zorgafhankelijk en heeft weinig tot geen therapeutische opties meer voor één of meerdere chronische aandoeningen. Dit zijn dan ook de redenen die hen de stap naar de

⁹ Het Comité neemt in dit advies onder ‘comfortzorg en palliatieve zorg’ (de vraag van de IMC) ook de ‘supportieve zorg’ mee, die evenzeer getroffen werd door de pandemie. Supportieve of ondersteunende zorg “is gericht op het verzachten van de bijwerkingen, vooral dan pijn. Deze zorg kan in om het even welk stadium van de ziekte worden verleend en sluit genezing dus niet uit.” Stichting tegen Kanker. Zie <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/jongeren-en-kanker/dagelijkse-leven/levenseinde-ondersteunende-en-palliatieve-zorg>

residentiële zorgvoorziening doen zetten. De verblijfsduur in deze residentiële zorgvoorzieningen wordt bovendien steeds korter.¹⁰ De meeste zorgverleners, families en naasten zetten zich elk op hun manier in voor een zo hoog mogelijk comfort en levenskwaliteit van deze bewoners en hun ouders/naasten, tot en met de laatste dag. Ze boeken daarbij mooie resultaten die in de publieke opinie zelden de aandacht genieten die ze verdienen. Daar waar talrijke verhalen circuleren over slechte behandeling, blijven de feiten waarnaar ze verwijzen – hoe authentiek ze ook zijn - uitzonderingen. Is de dood onvermijdelijk het eindpunt voor elk van ons, dan doet de manier waarop er wel toe: de kwaliteit van deze laatste momenten kleurt de herinnering van wie achterblijft voor altijd positief dan wel negatief.¹¹

a. Palliatieve zorg en palliatieve zorg voor ouderen

Mag stervensbegeleiding van alle tijden zijn, palliatieve zorg is als multidisciplinair specialisme een nog jonge discipline. Dit type van zorg werd in het spoor van Cicely Saunders sinds midden de jaren tachtig van de vorige eeuw door de inzet van vele pioniers op de kaart gezet. Zo is de afgelopen vijfendertig jaar geleidelijk aan expertise opgebouwd: kennis, vaardigheden en attitude, volgens de vier bekende dimensies: pijn- en symptoomcontrole (medisch), psycho-emotioneel, sociaal en spiritueel-existentieel,¹² met in het bijzonder een grote nadruk op het belang van communicatie. Dit vertaalt zich sinds een tiental jaar ook in de ontwikkeling van wetenschappelijke richtlijnen en *best practices* om de praktijk te ondersteunen.¹³

Specifiek voor de ouderenzorgvoorzieningen is een populatie die gekenmerkt wordt door grote aantallen bewoners die tekenen van kwetsbaarheid vertonen ('frailty'-syndroom¹⁴) en/of die lijden aan een complexe combinatie van chronische aandoeningen zoals hartlijden, cerebrovasculaire aandoeningen, ademhalingsproblemen, kanker en neurodegeneratieve aandoeningen zoals dementie.¹⁵ Deze toenemende complexiteit en wisselende ziektepatronen

¹⁰ Zie <https://corporate.solidaris-vlaanderen.be/wp-content/uploads/2020/06/Persbericht-Profiel-bewoner-woonzorgcentrum-24.06.2020.pdf>, p. 5: "De mediane verblijfsduur in een woonzorgcentrum bedraagt 2 jaar".

Zie ook https://www.cm.be/media/CM-Informatie-Ouderenzorg_tcm47-68575.pdf

¹¹ De Nobelprijswinnaar Daniel Kahneman onderschrijft dat onze algemene beoordeling van voorbije gebeurtenissen grotendeels wordt bepaald niet door het plezier of het lijden dat we gedurende de volledige duur van een voorbije gebeurtenis hebben ervaren, maar door onze ervaring op het piekmoment en aan het einde ervan. Zie 'The peak-end rule and the remembered self': Daniel Kahneman, *Thinking, Fast and Slow*, Penguin Books, 2011, p. 377 "35. Two Selves" of zie "de regel van piek en afloop" in de Nederlandse versie *Ons feilbare denken. Thinking, fast and slow*, Business Contact, 2012, p. 408 "35 Twee zelden".

¹² Zie <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

¹³ Zie www.pallialine.be en www.palliaaguide.be; zie ook: "Nouveau domaine : Soins palliatifs et COVID-19" <https://www.fbsp-bfpz.org/post/nouveau-domaine-soins-palliatifs-et-covid-19>

¹⁴ Zie 'Clinical Frailty Scale' <https://www.dal.ca/sites/gmr/our-tools/clinical-frailty-scale.html>

¹⁵ Deze en volgende alinea's van punt a. zijn gebaseerd op Nele Van Den Noortgate, *Palliative Medecine*, in Cho, H.-H., Michel, J.-P., Gąsowski, J., *Textbook of Geriatric Medicine International*, 2023, Korea, Seoul, Argos Publ., 2023, 2^e ed.

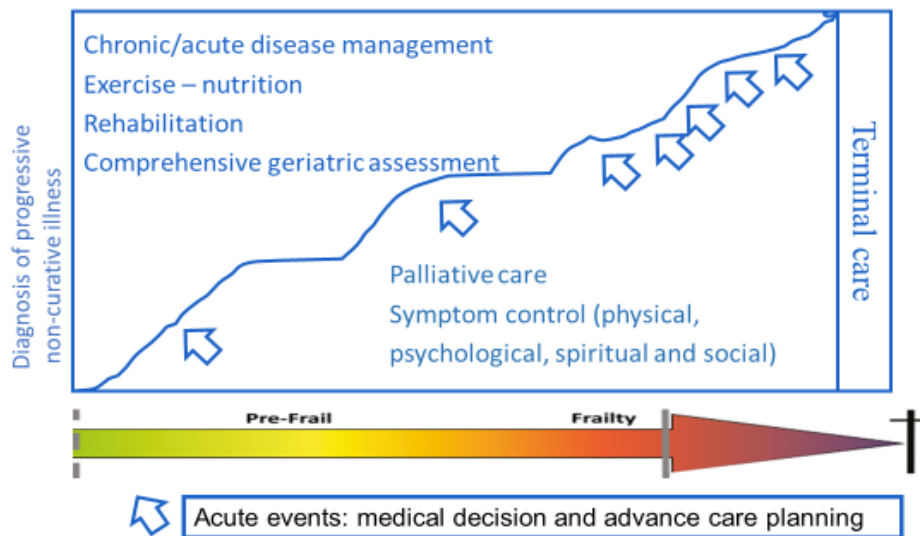
doen specifieke noden rijzen aan het levenseinde. Geriatrische palliatieve zorg is de medische behandeling en zorg voor patiënten op (hoge) leeftijd met gezondheidsgerelateerde problemen en progressieve en gevorderde aandoeningen, waarvoor de prognose beperkt is en waarbij de focus komt te liggen op de kwaliteit van leven. Om die reden spitst geriatrische palliatieve zorg zich toe op het geriatrisch assessment, verlichting van pijn en andere symptomen en de behandeling van fysieke en psychologische problemen waarbij ook sociale en spiritueel-existentiële aspecten geïntegreerd worden. Ook moeten de unieke kenmerken van de verschijning van symptomen en ziektebeelden, de interactie tussen aandoeningen, de noodzaak van het veilig voorschrijven van geneesmiddelen en het belang van een op maat gesneden multidisciplinaire aanpak voor oudere palliatieve patiënten en hun familie worden erkend.¹⁶

Historisch gesproken was palliatieve zorg aanvankelijk gericht op de kankerpatiënt, waarbij de functionele achteruitgang vaak de terminale fase voorspelt. Vanuit dit model is de perceptie gegroeid dat palliatieve zorg alleen relevant is gedurende de laatste weken van het leven en alleen kan worden aangeboden door speciale teams. Zoals duidelijk blijkt uit de modellen van ziekte-traject van Lynn & Adamson, is het verloop van veel chronische ziekten en de prognose van een chronische ziekte, dementie of 'frailty' vaak moeilijk in te schatten.¹⁷ Bijgevolg wordt palliatieve zorg bij deze patiëntenpopulatie vaak te laat of helemaal niet aangeboden. Recente modellen van palliatieve zorg richten zich steeds meer op de behoeften van oudere patiënten en hun zorgverleners en combineren mogelijke levensverlengende behandelingen met strikte symptoombestrijding voor patiënten met ongeneeslijke, progressieve ziekten. Dit model van palliatieve zorg toont veel overeenkomsten met de zorg voor geriatrische patiënten, die vaak lijden aan chronische, ongeneeslijke, progressieve ziekten, waarbij een holistische, multidisciplinaire zorg gericht op kwaliteit van leven en behoud van functionaliteit het doel van de zorg is.

Het volgende model, gebaseerd op het WHO-model van geïntegreerde zorg bij ouderen, kan nuttig zijn als leidraad voor gezondheidswerkers bij de behandeling van patiënten met een progressieve, ongeneeslijke ziekte.

¹⁶ Pautex, S. Curiale, V. Pfisterer, M., Rexach, L. Ribbe, M. Van Den Noortgate, N. *A common definition of geriatric palliative medicine*. J Am Ger Soc, 2010;58:790-1.

¹⁷ Better Palliative Care for Older People. Eds Davies E and Higginson I. World Health Organization 2004; Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA, Rand Health 2003.



Figuur 1: 'Care model for frail older people with non-curative progressive diseases' (Zorgmodel voor frêle ouderen met progressieve, ongeneeslijke aandoeningen)¹⁸

Symptomen tijdens het laatste levensjaar bij ouderen zijn vaak complexer dan bij jongere patiënten. Recent onderzoek bij ouderen met een gevorderde chronische ziekte die wonen in collectieve voorzieningen heeft aangetoond dat vrijwel alle deelnemers (86%) ten minste 1 symptoom ervoeren dat als matig of ernstig werd beoordeeld, en de meeste (69%) ervoeren 2 of meer symptomen. De door de meeste deelnemers gemelde symptomen waren beperkte activiteit (61%), vermoeidheid (47%) en fysiek ongemak (38%).¹⁹ Bovendien kunnen psychosociale en spiritueel-existentiële behoeften, die verband houden met andere levensgebeurtenissen zoals bv. rouw, andere vormen van lijden veroorzaken. Goede pijn- en symptoombestrijding is zoals gezegd gebaseerd op de volgende vier pijlers: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel-existentieel welzijn. Als een van deze pijlers wordt vergeten, kan pijn- en symptoombestrijding onmogelijk worden. Maar een ander punt is dat luisteren en aanwezig zijn vaak belangrijker zijn dan medicijnen voorschrijven. Het uitleggen van de oorzaken van de symptomen en van de geplande acties lost vaak de klachten van patiënt en familieleden op. Ook niet-medicamenteuze methoden hebben een plaats in de behandeling van de oudere palliatieve patiënt. Palliatieve radiotherapie en chemotherapie kunnen worden aangeboden aan oudere patiënten om de symptomen beter onder controle te krijgen. Vooral in deze populatie is echter een zorgvuldige afweging nodig van de voordelen van deze interventies versus de toxiciteit ervan. Tot op heden is er slechts beperkt onderzoek gedaan naar dit soort behandelingen bij ouderen. Om hen de beste kwaliteit van zorg te kunnen

¹⁸ Conroy, S., Carpenter, C., Banerjee, J, *Silver Book of Geriatrics II. Quality care for older people with urgent care needs*, British Geriatrics Society, 2021. <https://www.bgs.org.uk/resources/resource-series/silver-book-ii>

¹⁹ Walke LM, Gallo WT, Tinetti ME, Fried TR. The burden of symptoms among community-dwelling older persons with advanced chronic disease. *Arch Intern Med* 2004;164:2321-4.

bieden is ook het onderscheid tussen pijn en discomfort of ongemak essentieel. Bovendien is comfort nog iets anders dan de loutere afwezigheid van ongemak of pijn en hangt het ook nauw samen met het begrip levenskwaliteit ('Quality of life').

Er bestaan verschillende instrumenten om klinici te helpen bij de inschatting van de prognose.²⁰ Zoals voor de meeste van deze instrumenten geldt dat hun bewezen wetenschappelijke betrouwbaarheid echter sterker is op populatieniveau dan op het niveau van het individu waar onvoorspelbare factoren een accurate inschatting van de levensverwachting bemoeilijken. Zelfs in de acute momenten zijn, vanwege de complexiteit van het medische besluitvormingsproces, multidisciplinaire besprekingen tussen spoedartsen, orgaanspecialisten en geriateren noodzakelijk om de optimale therapeutische optie voor de oudere patiënt te bepalen. Een belangrijk element in deze medische besluitvorming zijn de zorgdoelen van de patiënt zelf, nader te bepalen in het proces van overleg tussen de patiënt, zijn zorgverleners en vaak ook de naasten, met name de Vroegtijdige zorgplanning (VZP) of 'Advance Care Planning' (ACP).²¹ Tijdens het proces van de overgang van levensverlengende naar palliatieve zorg verandert de attitude van de zorgverlener. In het begin van een chronische ziekte zal de arts handelen gericht op de ziekte en alle mogelijke behandelingen zoeken om het leven te verlengen. Naarmate het ziekteproces vordert zal deze houding veranderen van zorg gericht op de ziekte naar zorg gericht op de patiënt en van een levensverlengende behandeling naar een pijn- en symptoomgerichte behandeling. Daarbij wordt aanwezigheid nog belangrijker: om adequate informatie te bieden en te communiceren over de voorkeuren en wensen van de patiënt. Het tijdig herkennen van en communiceren over de terminale fase zijn ook uiterst belangrijk voor de patiënt en zijn naasten.²²

b. Wettelijk, regelgevend en financieel kader voor palliatieve zorg

In België werd een algemeen wettelijk kader voor palliatieve zorg gecreëerd in 2002,²³ met overeenkomstige financiering,²⁴ tegelijk met de wetgeving rond zowel patiëntenrechten als euthanasie. Deze wet op palliatieve zorg garandeert dat men palliatieve zorg in het kader van de begeleiding tijdens het levenseinde kan krijgen. De voorzieningen voor het aanbod van

²⁰ Bv. (S)Pict: cf. The Supportive & Palliative Care Indicators tool. Zie <https://www.spict.org.uk/>

²¹ Zie Fédération Wallonne de Soins Palliatifs - <https://www.soinspalliatifs.be/acp.html>

²² Nele Van Den Noortgate, *Palliative Medecine*, in Cho, H.-H., Michel, J.-P., Gąsowski, J., *Textbook of Geriatric Medicine International*, 2023, Korea, Seoul, Argos Publ., 2023, 2e ed.

²³ Wet van 14/06/2002 betreffende de palliatieve zorg (BS van 26/10/2002).

<http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/wet/2002/06/14/2002022868/justel>

²⁴ Verslagen van de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg:

<https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/advies-en-overlegorgaan/federale-platforms/federaal-overlegplatform-palliatieve-zorg> (publicaties)

Voor een overzicht van palliatieve zorg zie Gerkens S, Merkur S. Belgium: *Health system review. Health Systems in Transition*, 2020; 22(5): pp.i-237, p. 156-158.

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/339168/HiT-22-5-2020-eng.pdf>

palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van deze zorg door de sociale zekerheid moeten ervoor zorgen dat alle ongeneeslijke patiënten in het ganse zorgaanbod gelijke toegang hebben tot palliatieve zorg. Sinds 2002 wordt het wettelijk en financieel kader met betrekking tot palliatieve zorg stapsgewijs verder ontwikkeld, met name in 2016, enerzijds, met de verruiming van de definitie van palliatieve zorg, d.i. “Onder palliatieve zorg wordt verstaan: alle zorg die wordt verstrekt aan de patiënt die zich, ongeacht zijn levensverwachting, bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte”, en, anderzijds, met de invoering van een schaal voor de identificatie van de patiënt (‘PICT - ‘Palliative Care Indicators Tool’),²⁵ die verder verduidelijkt werd in 2018, weze dat het nog steeds wachten is op uitvoeringsbesluiten met betrekking tot (vergoeding van) het gebruik van deze schaal.²⁶ Heel recent werd voorzien in een wettelijk kader voor het honorarium voor een consult VZP (vroegtijdige zorgplanning), geheel kosteloos voor de patiënt.²⁷ Specifiek voor de sector van de ouderenzorgvoorzieningen, en op federaal niveau, werd reeds in 2001 voorzien in een tegemoetkoming van de opleiding en de sensibilisering van het personeel van de RVT’s en sommige ROB.²⁸ In 2008 werd bijkomend voorzien in een financiering voor personeel ter ondersteuning van de palliatieve zorg in de instelling (‘palliatieve functie’). En sinds 2009 moeten patiënten met een palliatief statuut in de ouderenzorgvoorzieningen ook niet langer meer een persoonlijk aandeel betalen voor honoraria van een huisbezoek door de huisarts, zoals reeds eerder in de thuiszorg bepaald was, en dit mits voldaan is aan dezelfde voorwaarden. Ook de regionale overheden hebben een initiatief genomen, in het bijzonder ook met betrekking tot vroegtijdige zorgplanning (VZP). Er zij hier verwezen naar de Vlaamse overheid met het nieuwe Woonzorgdecreet van 2019, waarbij een referentiekader ontwikkeld werd met betrekking tot palliatieve zorg, vroegtijdige zorgplanning en levenseindebeslissingen in de woonzorgcentra.²⁹ Bij besluit van de Waalse Regering dat het Waalse Wetboek van Sociale Actie

²⁵ Wet van 21/07/2016 tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg (BS van 29/08/2016), art. 2. <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/wet/2016/07/21/2016024163/justel>
Voor het instrument “PICT”, zie <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/identificatie-van-de-palliatieve-patient-toekenning-van-een-statuut-dat-verband-houdt-met>

²⁶ Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg. Evaluatierapport palliatieve zorg 2020, o.c. p. 18.

²⁷ <https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuelezorgverleners/artsen/verzorging/Paginas/advanc-care-planning-anticiperen-betere-zorg-patient-palliatief.aspx>

²⁸ Om te verwijzen naar de collectieve ouderenzorgvoorzieningen worden de termen gebruikt overeenkomstig het wettelijk kader en het bevoegdheidsniveau. Tot 2019 behoorden deze tot de federale bevoegdheid, sindsdien tot dat van de regio’s of deeleniteiten (d.i. gemeenschappen, gewesten, gemeenschapscommissies): RVT = rust- en verzorgingstehuis; MRS = les maisons de repos et de soins; ROB = rustoord voor bejaarden; MR = les maisons de repos (pour personnes âgées); sinds de regionalisering (d.i. de zesde staatshervorming) spreekt de Vlaamse regelgeving over ‘woonzorgcentrum’ (WZC).

²⁹ Decreet van de Vlaamse overheid van 15 februari 2019 betreffende de woonzorg. <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/decreet/2019/02/15/2019030252/justel>

en Gezondheid wijzigt, is voortaan de wetgeving inzake de woonzorgcentra – ‘maisons de repos (MR)-maisons de repos et de soins (MRS)’ - in één tekst samengebracht.³⁰

Onder impuls van de pioniers van palliatieve zorg, levenseindezorg en euthanasie is er sinds 2002 binnen hun respectieve netwerken, met name de drie Belgische federaties voor palliatieve zorg,³¹ de regionale netwerken/platformen voor palliatieve zorg en organisaties als RWS (Recht op Waardig Sterven)³² en LEIF (Levens Einde Informatie Forum),³³ zeer veel vorming, training en opleiding georganiseerd voor zorgverleners. Met name de praktische benadering vormt een belangrijke aanvulling op de "sterk variërende" en in sommige gevallen beperkte opleiding die door de verschillende geneeskundefaculteiten in het land wordt gegeven.³⁴ De sensibilisering van het ruime publiek door campagnes van de overheid bleef tot heel recent achterwege,³⁵ daar waar de genoemde organisaties met eigen inzet en middelen wel resultaten boek(t)en. Zo stonden palliatieve zorg, levenseindezorg, euthanasie en vroegtijdige zorgplanning eind 2019 op de agenda in de vele ouderenzorgvoorzieningen van het land, bij zorgverleners en bij bewoners en hun naasten, zij het in verschillende mate. Dit varieerde van het aarzelend toepassen van deze zorg tot het integreren ervan in de dagelijkse zorgpraktijk.

c. Wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie³⁶

De wet van 28 mei 2002 die euthanasie depenaliseert, definieert euthanasie als “het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek”. Naast de noodzakelijke voorwaarde dat euthanasie door een arts moet worden toegepast, schrijft de wet drie essentiële voorwaarden voor : (1) vrijwillig, overwogen en herhaald verzoek, zonder enige externe druk, van een patiënt die handelingsbekwaam en bewust is; (2) met aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden; (3) en zich in een

³⁰ Besluit van de Waalse Regering van 16 mei 2019 tot wijziging van het reglementair deel van het Waalse Wetboek van Sociale Actie en Gezondheid wat bepalingen betreft met betrekking tot de ouderen. Artikel 129 van dit besluit is gewijd aan palliatieve zorg (bijlage 120 van het Waalse Wetboek, hoofdstuk 11). <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/bsluit/2019/05/16/2019015205/jus tel>

Binnen Waalse instanties zijn er werkzaamheden en besprekingen aan de gang om de normen die van toepassing zijn op de woonzorgcentra (MR-MRS) verder te ontwikkelen.

³¹ Palliatieve Zorg Vlaanderen. Zie <https://palliatievezorgvlaanderen.be> - Fédération Wallonne de Soins Palliatifs. Zie <https://www.soinspalliatifs.be/> - Brussels Federatie voor Palliatieve en Continue Zorgen/Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus. Zie <https://nl.fbsp-bfpz.org/>

³² Recht op Waardig Sterven. <https://www.rws.be/>

³³ Levenseindeinformatieforum. <https://leif.be/>

³⁴ Zie Advies van 2017 van de Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België over opleiding in de palliatieve zorg aan de faculteiten geneeskunde. <https://www.academiegeneeskunde.be/sites/default/files/2022-04/Advies20161022.pdf> of <https://www.academiegeneeskunde.be/adviezen>

³⁵ Zie onder andere:

<https://www.health.belgium.be/nl/news/praat-over-je-oude-dag>; <http://mijnoudedag.be/>;

<https://www.health.belgium.be/fr/news/parlons-de-nos-vieux-jours> en <http://mesvieuxjours.be/>

³⁶ Zie <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/wet/2002/05/28/2002009590/justel>

medisch uitzichtloze toestand bevindt als gevolg van een ernstige en ongeneeslijke door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.

Bovendien moeten er vorm- en procedurevoorwaarden worden nageleefd ter waarborging dat aan de essentiële voorwaarden is voldaan. De eerste van deze voorwaarden is de plicht van de arts om de patiënt te informeren over de diagnose en de prognose, de mogelijke therapeutische opties en de mogelijkheden van palliatieve zorg. De arts zal verschillende gesprekken voeren met de patiënt om zich te vergewissen van het duurzaam karakter van het verzoek. De arts dient ook een onafhankelijke arts, tevens specialist op vlak van de aandoening in kwestie, te raadplegen. Deze geraadpleegde arts moet, na inzage van het medisch dossier en onderzoek van de patiënt, een verslag opstellen over de ernst en de ongeneeslijkheid van de aandoening en over het aanhoudend, ondraaglijk, niet te lenigen karakter van het lijden. Wanneer de patiënt kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, is de interventie van een tweede onafhankelijke arts vereist, die psychiater is of specialist in de aandoening in kwestie. Na eveneens op zijn of haar beurt het medisch dossier van de betrokken patiënt te hebben ingezien en deze te hebben onderzocht, richt deze arts zijn of haar verslag op de aard van het lijden (aanhoudend, ondraaglijk, niet te lenigen) en op het vrijwillig, overwogen en herhaald karakter van het verzoek.

Na het wettelijk kader voor euthanasie in herinnering te hebben gebracht, stelt zich de vraag naar de toepassing van deze wet in de woonzorgcentra in tijden van pandemie.

2. Impact van COVID-19 op de continuïteit van de zorg

De uitbraak van het coronavirus had een belangrijke impact op de ouderenzorg in de woonzorgcentra. Welke keuzes werden er gemaakt om de gevolgen van de pandemie zoveel als mogelijk binnen de perken te houden? En wat waren de gevolgen daarvan voor de continuïteit van de zorg, de palliatieve zorg, de comfortzorg aan het einde van het leven, de vraag naar en de toegang tot euthanasie?

Zoals vermeld in Advies 78³⁷ en in de adviesvraag, waren de belangrijkste problemen van de eerste golf niet alleen het gevolg van de desorganisatie van de transfers tussen woonzorgcentra en ziekenhuizen met het oog op het behoud van de ziekenhuiscapaciteit, maar ook - en misschien zelfs vooral - het gevolg van het gebrek aan adequate zorg, zowel op fysiek niveau (vanwege het gekend gebrek aan personeel, vaardigheden en materiaal,

³⁷ Advies 78, o.c.

verergerd door de epidemie) als op psycho-sociaal-spiritueel niveau. De continuïteit van de zorg, zoals die in 'normale' tijden verzekerd wordt, kwam dus tijdens de COVID-19-crisis ernstig onder druk te staan.

De continuïteit van zorg wordt gedefinieerd als "de mogelijkheid om zorg te organiseren voor een specifieke patiënt zonder onderbreking in de tijd of tussen de zorgverleners, en om het verloop van de ziekte in zijn geheel te omvatten".³⁸

Het begrip continuïteit van zorg laat niet alleen toe rekening te houden met de toestand van de gezondheidszorg op een bepaald moment, in kwantitatieve en kwalitatieve termen, maar ook om ze op een meer dynamisch niveau te beschouwen, door ze in haar structurele en tijdelijke relaties te onderzoeken.

De vraag naar de continuïteit van zorg stellen, is kijken naar hoe zorg wordt ingezet in het netwerk van inter-structurele relaties die nodig zijn voor de succesvolle uitvoering van de zorg. Deze relaties kunnen extern zijn, zoals die tussen woonzorgcentra en ziekenhuizen of behandelende artsen, of intern, zoals die binnen woonzorgcentra met betrekking tot de overgang van preventieve en curatieve zorg naar palliatieve zorg. De kwaliteit van de zorg is sterk afhankelijk van de aard en de kwaliteit van deze relaties. Het is dus op deze twee niveaus dat de adviesvraag wordt onderzocht: *Werd de kwaliteit van de gezondheidszorg, met name de comfort- en palliatieve zorg, getroffen door de crisis en hoe? Zijn de structureel noodzakelijke relaties tussen de verschillende actoren in de zorg door de crisis verstoord, waarin en hoe?*

De antwoorden op deze vragen zullen, zoals aangekondigd in Advies 78, de zwakke punten van het gezondheidssysteem aan het licht brengen, zowel wat de beschikbare middelen als wat de inter-structurele relaties betreft. Het gaat om zwakke punten die hun oorsprong vinden in de organisatie van de gezondheidszorg zoals die al vóór de crisis bestond.

Het begrip continuïteit van zorg kan worden onderverdeeld in vier essentiële dimensies:³⁹

- a. de continuïteit tussen de verschillende zorginstanties/settings, bijvoorbeeld tussen het ziekenhuis en de eerste lijnzorg (hier woonzorgcentra);

³⁸ Zie [Continuïteit van zorg - Naar een gezond België \(gezondbelgie.be\)](https://gezondbelgie.be), - [Continuité des soins - Vers une Belgique en bonne santé \(belgiqueenbonnesante.be\)](https://belgiqueenbonnesante.be) en in het Engels [Continuity of care - For a Healthy Belgium](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4755645/) - In het Nederlands worden beide gebruikt, 'continuïteit van zorg' en 'continuïteit van de zorg'.

Zie ook Gerkens S., Merkur S., "Belgium Health system review", *Health Systems in Transition*, 2020, 22:5, pp. 156-158 voor palliatieve zorg (5.10 Palliative Care). <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/339168/HiT-22-5-2020-eng.pdf>

³⁹ Andres C, Spenceley S, Cook LL, Wedel R, Gelber T., *Améliorer les soins primaires : La continuité est une question de relations*. Canadian Family Physician. 2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4755645/> Geciteerd in *Vers une Belgique en bonne santé*, mei 2022.

- b. de relationele continuïteit, die verwijst naar een continue therapeutische relatie tussen een patiënt en een of meer beroepsbeoefena(n)r(s);
- c. de continuïteit van de zorgverlening binnen dezelfde zorginstantie, die verwijst naar de coördinatie van zorg in de tijd tussen verschillende zorgverstrekkers;
- d. de continuïteit van de informatie, d.w.z. het delen in de tijd van informatie over de verzorgde persoon, nodig voor een kwalitatief hoogwaardige zorg.

De eerste golf van de gezondheids crisis heeft het zorgsysteem verzwakt, vooral het deel ervan dat gewijd is aan de ouderenzorg, dat de afgelopen decennia al verzwakt was. Op sommige plaatsen bleken de middelen om een crisissituatie als deze aan te pakken al snel ontoereikend. Hoewel ook deze sector over aanzienlijke sterktes beschikt, zijn deze door de crisis niet kunnen ingezet worden om alle aan hem toevertrouwde taken te beantwoorden. Maar er zijn ook problemen met betrekking tot de samenhang van het globale zorgsysteem opgedoken, problemen met de continuïteit tussen de verschillende zorgsectoren.

a. Problemen met de continuïteit van de zorg tussen woonzorgcentra en ziekenhuizen

De problemen betreffende de ziekenhuisopnames van bewoners van woonzorgcentra en, omgekeerd, transfers van deze bewoners van de ziekenhuizen terug naar de woonzorgcentra, zijn eerder in Advies 78 behandeld. Zoals aangegeven, werd er geen spoor gevonden van instructies met beperkingen op de transfers van bewoners van woonzorgcentra naar het ziekenhuis, hoewel sommige aanwijzingen zo kunnen zijn geïnterpreteerd. Dit neemt niet weg dat er in de feiten een sterke terugval van deze transfers en een ongelijke toegang tot ziekenhuisdiensten voor deze specifieke populatie vastgesteld werden, uit vrees voor verzadiging van de ziekenhuizen, waarbij “gehoorde getuigen bevestigden dat bewoners die in normale omstandigheden in het ziekenhuis opgenomen zouden worden, nu geen toegang kregen of in geval van opname, vroegtijdig teruggestuurd werden naar het woonzorgcentrum.”⁴⁰

Het her en der gevoerde transferbeleid tijdens de sanitaire crisis heeft echter ook gevolgen gehad voor niet-COVID-patiënten in de woonzorgcentra, tot en met oversterfte in een aantal voorzieningen waar geen enkele COVID-besmetting genoteerd werd. Patiënten, ongeacht of het wel of niet om COVID-19 ging, werden soms niet meer naar het ziekenhuis overgebracht omdat ze in het woonzorgcentrum wel nog konden genieten van het bezoek van familie en naasten, terwijl dit in het ziekenhuis uitgesloten was. Er werd ook gesignaleerd dat bewoners van woonzorgcentra niet naar het ziekenhuis overgebracht konden worden voor hun *reguliere*

⁴⁰ Advies 78, o.c., p. 22.

zorg, wat ook een negatieve impact had.⁴¹ In het algemeen vormden de problemen van transfer van de bewoners van een woonzorgcentrum naar het ziekenhuis, en hun vroegtijdig ontslag en terugkeer naar het woonzorgcentrum een belangrijke bron van stress voor de betrokken zorgverleners en instellingsverantwoordelijken.⁴²

Op vele plaatsen werden initiatieven genomen om de falende continuïteit te verhelpen. Zo werd naarmate de eerste golf vorderde en een zekere expertise opgebouwd was, door de ziekenhuizen bijvoorbeeld materiaal uitgeleend (zuurstofconcentratoren, beschermende kledij, ...) en/of werd er ook geriatrie en psychologische ondersteuning uitgestuurd naar de woonzorgcentra. In verschillende voorzieningen waar te veel personeel ziek uitviel, werd ook het leger ingeschakeld. Dit betekende in veel gevallen letterlijk levensnoodzakelijke hulp, maar dit heeft niet geleid tot het herstellen van de continuïteit van de zorg en heeft ook niet onmiddellijk het heersende crisisgevoel weggenomen.

b. Relationale continuïteit

De continuïteit werd ook ernstig belemmerd op het vlak van de zorgrelaties. Het zorgpersoneel was op sommige plaatsen soms echt gedecimeerd. Zelfs waar het vast personeel op post bleef, zorgden de cohorteringsmaatregelen (scheiding van besmette en niet-besmette personen) ervoor dat de bewoners niet werden verzorgd door personeelsleden die zij kenden. En daar waar het absentieisme te groot was, diende er een beroep te worden gedaan op zorgverleners van buiten de voorziening, dus niet gekend door de bewoners. Anderzijds werd tijdens de eerste golf van de crisis soms ook vastgesteld dat de moeilijkheid van de situatie de verbondenheid binnen de teams versterkte, en dat er minder absentieisme was dan in normale tijden.⁴³ Een andere nuancering verdient hier te worden vermeld: dat het zorgpersoneel precies door het fysiek dicht op elkaar leven tijdens de lockdown ook in de beleving dicht bij de bewoner stond.

De maatregelen om mensen besmet met SARS-CoV-2 te isoleren - met verschillende vormen van afzondering - en ze te scheiden van andere mensen, hebben de eenzaamheid en het verlies aan autonomie van de bewoners vergroot. Het isolement van de bewoners was natuurlijk ook

⁴¹ Voorbeelden zijn onvermijdelijk altijd anekdotisch, maar kunnen toch verduidelijken. Cf. getuigenis Guy Claeys, dir. WZC Sint-Bernardus Bassevelde - 29 juni 2020 in de Vergadering Commissie ad hoc voor de Evaluatie en Verdere Uitvoering van het Vlaamse Coronabeleid. Zie <https://docs.vlaamsparl.be/pfile?id=1587382> pp. 7-9. Zie opname hoorzitting: <https://www.vlaamsparl.be/nl/parlementair-werk/plenaire-vergadering-en-commissies/commissies/commissie-ad-hoc-voor-de-evaluatie>. min. 35:36 tot 36:14. Deze bevoorrechte getuige bepleit ook een structurele samenwerking tussen het woonzorgcentrum en de geriatrie en psycho-geriatrie expertise in het ziekenhuis, bv. onder de vorm van een liaisonfunctie.

⁴² Advies 78, o.c., p. 22.

⁴³ Nadien is toch een terugslag genoteerd onder de vorm van een groter absentieisme, te wijten aan vermoeidheid, en uitputting.

het gevolg van het schrappen van het bezoek van hun naasten, waarvan bekend is dat zij een belangrijke rol spelen bij de psychologische, sociale en spirituele ondersteuning en bij de gebruikelijke hulp bij het verstrekken van de dagelijkse verzorging. Uit de verzamelde getuigenissen blijkt dat het de ervaring van eenzaamheid was die verreweg het meest markant was. Op sommige plaatsen heeft ze bijzonder schadelijke gevolgen gehad voor de psychologische gezondheid van de mensen. Isolatiemaatregelen zijn vaak algemene maatregelen gebleken. De gevolgen hiervan hebben sommigen ertoe aangezet hun organisatiestructuren opnieuw in vraag te stellen, en te overwegen om in de toekomst in kleinere eenheden te werken.

Het was te verwachten dat dit isolement en de psychologische gevolgen ervan personen die in dit opzicht kwetsbaarder zijn harder getroffen hebben, met name personen met dementie. In dit verband hebben sommigen overigens hun verbazing en teleurstelling uitgesproken dat te weinig richtlijnen specifiek rekening hielden met personen met dementie. Het is bovendien de vrees voor de psychologische achteruitgang van deze personen die directies van sommige woonzorgcentra ertoe heeft gebracht initiatieven te nemen in strijd met heersende richtlijnen, zoals de weigering hen te isoleren, waardoor zij een verhoogd besmettingsrisico moesten beheren.

Ook de naasten waren belangrijke slachtoffers van de onderbreking van de relationele continuïteit. Niet alleen mochten zij geen contact hebben met hun familieleden of vrienden, deze onderbreking werd ook aangehouden tot aan de dood. Velen konden dus niet aanwezig zijn aan het sterfbed van hun dierbaren, ondanks het feit dat de richtlijnen (die niet eenvormig toepassing vonden) in deze specifieke gevallen familiebezoek toestonden. Het harde verbod om afscheid te nemen van hun dierbare, en de verplichting om de eenzaamheid te aanvaarden waarin hun dierbare deze wereld moest verlaten, zijn een bron van leed geweest die het rouwproces ongetwijfeld nog lang zal belemmeren.

Ten slotte werd ook de morele en fysieke integriteit van de zorgverleners sterk aangetast. Fysiek had het personeel zwaar te lijden onder de toegenomen werkdruk als gevolg van de tijdrovende gezondheidsmaatregelen, de uitgebreide zorg voor zieke en verwarde bewoners en de vermindering van het aantal effectieven als gevolg van COVID-19, waarbij nog de vermindering kwam van de medische opvolging en het verbod voor naasten om het woonzorgcentrum te betreden. Wat het mentale evenwicht betreft, voelde het personeel zich vaak zowel machteloos als schuldig omdat ze niet tegen hun taak waren opgewassen of, erger nog, omdat ze niet in staat waren de onwaardigheid van bepaalde situaties te voorkomen of nog omdat ze bepaalde bewoners hadden besmet. Ook de inzet van COVID-positief maar laag symptomatisch zorgpersoneel op afdelingen met gecohorteerde besmette bewoners was een

indicatie van een door de epidemie veroorzaakte noodtoestand en overeenkomstige bron van stress.⁴⁴

Met betrekking tot palliatieve zorg werd regelmatig een verkeerd begrip van het concept geconstateerd, alsof de inzet van palliatieve zorg inhield dat men de bewoner of patiënt opgaf, wat leidde tot aanzienlijke spanningen tussen de betrokken personen, bewoners, naasten en verzorgers. De spanningen, soms zelfs agressie van de families tegenover het personeel van de woonzorgcentra, dat slechts de regels toepaste (met name wat betreft bezoek), maakte het onbehagen van de zorgverleners alleen maar groter. Dit mogen nog uitzonderlijke feiten geweest zijn, ze bevestigen een grotere tendens waarbij palliatieve zorg als de engel des doods begrepen werd die het slechte nieuws brengt aan de families, en waarbij dit de zorgverlener soms zelfs persoonlijk kwalijk genomen werd.⁴⁵ En dit terwijl equipes palliatieve zorg toegerust zijn voor het brengen van slecht nieuws.

De zorgverleners in de woonzorgcentra voelden zich ook van buitenaf in de steek gelaten. Veel zorgverleners hadden behoefte aan psychosociale steun die, althans in het begin van de crisis, heerlijk ontbrak. In een tweede fase werd in sommige regio's psychologische ondersteuning geboden door psychologen van palliatieve zorgplatforms, ziekenhuizen of in het kader van specifieke projecten.⁴⁶ Morele nood ('moral distress'), vooral die van blijvende aard, is niet bevorderlijk voor de beschikbaarheid van de zorgverleners in hun relatie tot de verzorgde personen. Voor deze zorgverleners (in het bijzonder van palliatieve zorg) in de woonzorgcentra voelde het als een persoonlijk affront wanneer ook een organisatie als *Amnesty International* (A.I. België), naast andere organisaties, in de eerste golf de medische verzorging van de bewoners in woonzorgcentra ter discussie stelde. Dit was voor de betrokken zorgverleners zeer moeilijk aan te horen, want zij deden het maximum met de beschikbare middelen. Hoe terecht de klacht van *Amnesty International* in een aantal situaties ook moge geweest zijn, en dan vooral op structureel en politiek niveau, de onvermijdelijk veralgemenende teneur was des te pijnlijker gegeven dat het genoemde rapport van *Amnesty International* voor het overige met geen woord over het bestaan van palliatieve zorg rept.⁴⁷

⁴⁴ Zie Richtlijn Sciensano d.d. 16 april 2020: "Indien dit [thuisisolatie voor besmet personeel zonder luchtwegsymptomen] niet mogelijk is omwille van een tekort aan personeel, kan de zorgverlener ingezet worden op COVID-19 cohorte mits het dragen van PBM2 en strikte toepassing van handhygiëne." Naar verwezen door een richtlijn van het Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid d.d. 19 april 2020.

⁴⁵ Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, *Qu'est-ce qui a dysfonctionné au niveau des soins palliatifs en MR-MRS durant la première crise COVID* (printemps 2020) ? Synthèse des réponses reçues des MR-MRS, p. 2.

⁴⁶ In Vlaanderen o.a. door de mobiele supportteams van de Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGG), maar ook door het spontane initiatief van verschillende ziekenhuizen.

⁴⁷ Zie https://www.amnesty-international.be/sites/default/files/bijlagen/amnesty_international.woonzorgcentra_in_de_dode_hoek.pdf & https://www.amnesty.be/IMG/pdf/20201116_rapport_belgique_mr_mrs.pdf.

c. Continuïteit van de zorgverlening

Al heel vroeg in de crisis kwamen veel woonzorgcentra in de problemen wat betreft de opvolging van de medische zorg. Op een gegeven moment kwamen in sommige woonzorgcentra de behandelende artsen niet meer langs, of het nu was om de gezondheid van de bewoners dan wel hun eigen gezondheid te beschermen. Volgens bepaalde richtlijnen was het hen zelfs verboden langs te gaan op eigen initiatief. Hun bezoek was alleen mogelijk op uitdrukkelijk verzoek van de woonzorgcentra. In sommige woonzorgcentra oefenden de coördinerende en raadgevende artsen (CRA) hun functie niet meer uit (hoewel hun aanwezigheid in andere woonzorgcentra werd behouden of zelfs vergroot - deze coördinerende en raadgevende artsen zijn echter meestal niet verantwoordelijk voor de directe zorg van de bewoners). Dit heeft de continuïteit van de medische opvolging soms ernstig belemmerd.

In sommige woonzorgcentra kon de gewone zorg niet langer zoals gebruikelijk worden verleend wegens een gebrek aan materiaal en/of personeel. Dit laatste was grotendeels te wijten aan besmettingen die zelf het gevolg waren van een gebrek aan beschermingsmateriaal, zij het niet uitsluitend. Sommige gesprekspartners van het Comité toonden zich bezorgd over het getalm inzake het testbeleid. De mogelijkheid om meer tests of tests vroeger uit te voeren, zowel bij de bewoners als bij het personeel, had de noodzakelijke reorganisatie van de zorg en de bescherming van vele mensen aanzienlijk kunnen vergemakkelijken. Zoals hierboven vermeld, hebben specifieke richtlijnen ook de toegang van behandelende artsen ontmoedigd of zelfs verhinderd. In sommige woonzorgcentra werd, net als in andere zorgsettings, zorg die niet vitaal werd geacht, zoals kinesitherapie, opgeschort, waardoor de bewoners hun mobiliteit verloren, wat na verloop van tijd onomkeerbaar werd. Het dient benadrukt dat deze omstandigheden betrekking hadden op alle categorieën van bewoners, ongeacht of zij wel of niet door COVID-19 waren getroffen. De relaties tussen de verschillende zorgniveaus, gaande van de behandelende arts tot de personen die instonden voor de palliatieve zorg, al over het dagelijkse zorgteam en eventuele ziekenhuisdiensten, werden ernstig verstoord.

De aanwezigheid van de behandelende artsen verliep tijdens de eerste golf soms chaotisch. Beslissingen over ziekenhuisopname werden niet altijd genomen met volledige kennis van de medische voorgeschiedenis van de bewoner. En dit geldt des te meer omdat men in veel woonzorgcentra niet over een vooraf met de bewoner doorgesproken zorgplan (vroegtijdige zorgplanning) beschikte. Hetzelfde gold om die reden ook voor de continuïteit van de gewone zorg in het woonzorgcentrum. Dit heeft ertoe geleid dat de woonzorgcentra soms zorg hebben moeten verlenen die normaal gesproken door andere zorgverstrekkers wordt verricht, zonder daar altijd in te slagen. De bewoners werden zo medische en hygiënische zorg, zuurstof en soms zelfs voedsel of voldoende vocht ontzegd.

De palliatieve zorg van haar kant, werd zwaar getroffen door het gebrek aan voorafgaande zorgplannen (uit vroegtijdige zorgplanning), materiaal en personeel, maar ook, op een ander niveau, door een gebrek aan bewustmaking voor die palliatieve zorg, versterkt door een wijdverbreid gevoel van urgentie, en door het overmatig aantal ernstig zieke of stervende patiënten. En waar zorgverleners vertrouwd waren met palliatieve zorg, behoorden deze diensten, vanwege de epidemie, tot de eerste die overstelpt geraakten. Reeds in pre-COVID-tijden werd palliatieve zorg te laat ingezet, maar door de genoemde factoren was dat nog meer het geval tijdens de COVID-19-epidemie.⁴⁸ De inzet ervan was zeer moeilijk door het gebrek aan gespecialiseerd personeel, maar ook door het gebrek aan specifiek materiaal, waaronder de voor deze zorg vereiste geneesmiddelen. Sommige woonzorgcentra in Brussel en Wallonië beschikten niet over referenten voor palliatieve zorg. Deze moeilijkheden hebben soms geleid tot situaties waarin bewoners in onbevredigende omstandigheden qua comfort en waardigheid zijn gestorven. Denken we aan de eenzaamheid, het niet-verlichten van lastige symptomen en het ontbreken van lijktoui.⁴⁹

Specifiek met betrekking tot de beschikbaarheid van gespecialiseerde palliatieve zorg door de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg (MBE) signaleerden slechts twee woonzorgcentra onder de meer dan 150 bevroegde ‘MRS (maisons de repos et de soins)’ in het Franstalig landsgedeelte dat zij niet de verwachte ondersteuning door deze gespecialiseerde equipes kregen tijdens de eerste golf van de sanitaire crisis.⁵⁰ Voor Vlaanderen werd dergelijk probleem niet gesignaleerd. Gegeven dat deze equipes in eerste instantie altijd telefonische ondersteuning bieden, in dit geval aan verpleegkundigen of artsen in de woonzorgcentra, wijst niets erop dat deze equipes in hun opdracht tekort geschoten zijn.

Voor wat de opvolging van euthanasieverzoeken tijdens de eerste fase van de pandemie betreft: de patiënten die het meest om euthanasie vragen zijn ouderen, voornamelijk uit de leeftijdsgroep 80-89 jaar. Hieronder volgt een dia uit de presentatie van het tiende verslag van

⁴⁸ Palliatieve Zorg Vlaanderen, ‘*Bezoekregels tijdens COVID-19. Casus analyse*’, 5 p. Het gaat in de beschreven casus wel om een ziekenhuispatiënt, maar is toch illustratief. https://mcusercontent.com/960df92eaabac48b8628cdce0/files/cf18fe78-16c5-f47e-b3cd-9c3d854bfed8/Casus_analyse_bezoekregels_tijdens_COVID_19_1_1_.pdf

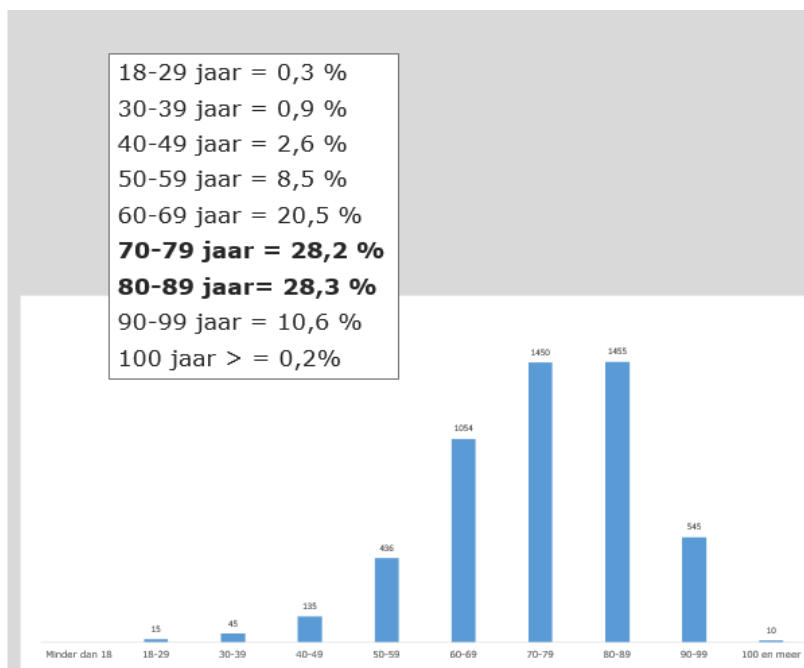
⁴⁹ Bovendien zijn de drie federaties palliatieve zorg van het land van oordeel dat een infectieziekte als COVID-19, maar bij uitbreiding alle infectieziekten, als zodanig niet bij voorbaat onder de palliatieve zorg vallen, in tegenstelling tot oncologische of neurologische aandoeningen, hartziekten in een terminaal stadium, nierfalen of een toestand van algemene ‘frailty’. Behalve wanneer deze infectieziekte bovenop een van de genoemde aandoeningen komt die in dat geval een onderliggende problematiek vormt, en die dan mogelijk een andere benadering van de infectie impliceert (bv. comfortzorg), zonder evenwel de kans om het overwinnen van de infectieuze verwikkeling te compromitteren. Zie mail namens de drie federaties palliatieve zorg d.d. 14 januari 2022 en toelichting d.d. 13 maart 2023.

⁵⁰ Zie mail namens de drie federaties palliatieve zorg d.d. 14 januari 2022.

de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEE) aan de Kamercommissie Gezondheid en Gelijke kansen.

De leeftijd van de patiënten

- < 40 jaar = Zeer zeldzaam (1,2%)
- 70 jaar en ouder = 67,3%
- 80 jaar en ouder = 39,1%
- belangrijkste groep = 60 jaar en ouder (77%).
- De grootste groep = 80-89 jaar (28,3%).
- 2020 en 2021 geen euthanasies bij minderjarigen



Dit betekent dat woonzorgcentra te maken hebben met euthanasieverzoeken onder hun bewoners. In 2020 ontving de FCEE 301 aangiften van euthanasies die in woonzorgcentra waren uitgevoerd. Dit aantal liep op tot 388 aangiften in 2021 en 486 in 2022.

Hierbij wordt opgemerkt dat de FCEE in 2020 een algemene daling van het aantal euthanasieaangiften heeft vastgesteld. Zo werden er in 2019 2.657 aangiften geregistreerd tegenover 2.444 in 2020. Euthanasie-uitvoeringen komen sowieso niet veel voor in woonzorgcentra. Toch tonen de cijfers voor 2020 een daling van het aantal euthanasieaangiften tijdens de maanden van de lockdown.

| In de maanden | 2020 = 2.445 euthanasies | | | | | | | | | | | |
|--|--------------------------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 |
| Maandelijks aantal euthanasies uitgevoerd in WZC tijdens het jaar 2020⁵¹ | 33 | 24 | 25 | 18 | 18 | 17 | 25 | 29 | 32 | 33 | 25 | 22 |

Dit is gemakkelijk te verklaren door de hierboven aangehaalde problemen in verband met de continuïteit van de zorg: huisartsen ondervonden moeilijkheden om een bezoek te brengen aan hun patiënten in woonzorgcentra, bewoners ondervonden moeilijkheden om op raadpleging te gaan, in sommige woonzorgcentra was er gebrek aan medisch personeel, er golden afzonderingsmaatregelen, enz. Een euthanasieprocedure vereist echter verschillende

⁵¹ Gegevens meegedeeld door de Federale Controle- en Evaluatiecommissie inzake de toepassing van de wet betreffende de euthanasie (FCEE) op basis van de ontvangen euthanasieaangiften.

gesprekken tussen de huisarts en de patiënt, gesprekken met het zorgteam en met naasten indien de patiënt dat wenst. Ook mag de vereiste niet vergeten worden om een andere arts te raadplegen of zelfs twee andere artsen wanneer het overlijden kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal plaatsvinden. Al deze wettelijk vereiste voorwaarden zijn gestuit op de lockdown. Tenslotte, voor zover het dossier met betrekking tot de euthanasieprocedure volledig was afgerond vóór het ingaan van de lockdown, bleef deze een hinderpaal voor de aanwezigheid van naasten op de dag van de uitvoering van de euthanasie.

Tijdens de eerste periode van lockdown is euthanasie inderdaad geen prioriteit gebleken. Dat neemt niet weg dat sommige patiënten met een euthanasievraag mogelijks niet werden gehoord.

In het algemeen deden er zich tijdens deze eerste golf aanzienlijke problemen van mentaal welzijn voor: bij het personeel dat kampte met wanhoop, schuld en woede; bij de bewoners die een exponentiële groei in suïcidale gedachten en het syndroom van ‘zich laten gaan’ vertoonden, en bij hun naasten.

d. De continuïteit van de informatie

Veel getuigen, en in het bijzonder de instellingsverantwoordelijken van woonzorgcentra, beschreven hun ontredde over de overvloed aan mededelingen die door de overheid met wisselende duidelijkheid en dwingendheid tot hen werden gericht. De graad van algemeenheid ervan lijkt velen voor problemen te hebben gesteld, waarbij ze liever hadden gezien dat deze richtlijnen meer aangepast of aan te passen waren geweest aan de concrete werksituaties. Deze overvloed droeg allesbehalve bij tot een samenhangend beleid in de voorziening en was op zichzelf een bron van verwarring en angst. Ze was het werk van een veelheid aan institutionele actoren op nog eens verschillende niveaus van politieke verantwoordelijkheid. Deze grote institutionele verwarring en informatiechaos liggen aan de oorsprong van zowel het nemen van schadelijke beslissingen als van het even schadelijke uitblijven van beslissingen. Advies 78 maakt precies het effect van deze verwarring duidelijk op beslissingen tot ziekenhuisopname en de zware tekortkomingen die op dit gebied werden vastgesteld.⁵² Op interstructureel niveau bleken informatie-uitwisseling en overleg vaak te ontbreken. Ondanks het bestaan van overeenkomsten met ziekenhuizen bleek uit de crisis dat ziekenhuizen en woonzorgcentra op sommige plaatsen in grote wederzijdse onwetendheid over hun respectieve moeilijkheden functioneerden.

⁵² Advies 78, o.c.

In een situatie van schaarste aan behandelende artsen en soms ook aan coördinerende en raadgevende artsen (CRA), heeft het gebrek aan informatie over de te verzorgen mensen soms verhinderd dat de beste medische beslissingen werden genomen, of het nu gaat om beslissingen over ziekenhuisopnames, het afzien van of onderbreken van een behandeling of het inschakelen van palliatieve zorg. Dit gebrek is grotendeels te wijten aan de afwezigheid van niet alleen een regelmatig – met name bv. elektronisch - bijgewerkt medisch dossier, maar ook en vooral van afspraken rond vroegtijdige zorgplanning. Dit laatste punt wordt zeer regelmatig naar voor geschoven. Bovendien, waar er toch een neerslag van afspraken rond vroegtijdige zorgplanning aanwezig was in het dossier van de bewoner, was dit niet altijd opgesteld rekening houdende met de mogelijkheid van een infectieuze aandoening als deze van een COVID-19-besmetting.

Vroegtijdige zorgplanning vertrekt in de praktijk inderdaad eerder van bestaande, vaak chronische aandoeningen en hun voorspelbare evolutie, of van infectieziekten met zeer slechte prognose op hoge leeftijd (longontsteking als ‘old mans friend’), minder van de eventualiteit van een acute, onvoorziene situatie waarin genezing mogelijk is of die de wensen op het vlak van symptoomcontrole wijzigt, wat kan leiden tot een wijziging van de wensen zoals geformuleerd in de vroegtijdige zorgplanning. In dergelijke omstandigheden is het belangrijk om de wensen opnieuw te bespreken rekening houdend met de realiteit van het moment, voor zover zo’n bespreking mogelijk is.⁵³

Vaak werd er geen rekening gehouden met de nieuwe realiteit dat overbrenging naar het ziekenhuis in geval van een crisis zoveel als een bezoekverbod of andere mogelijke maatregelen kon betekenen. Evenmin werd er rekening mee gehouden dat de uitzonderlijke aard van de crisissituatie het onmogelijk maakte om met de familie over vroegtijdige zorgplanning te spreken.

Binnen de woonzorgcentra werden de zorgverleners lang niet altijd geïnformeerd over de te nemen maatregelen op het gebied van afzondering, hygiëne, contacten of bescherming. Dit gebrek aan informatie was des te problematischer omdat het niet kon worden gecompenseerd door een toereikend niveau van basisopleiding.

Een ander niveau van informatie bleek ook bijzonder kwetsbaar naar aanleiding van deze crisis, namelijk informatie voor bewoners en familie/naasten. Veel bewoners stelden dat zij niet op de hoogte waren gebracht van de redenen waarom zij moesten worden afgezonderd of geïsoleerd – zij het dat zij effectief niet werden geïnformeerd, of dat de verkregen informatie niet aangepast was aan hun vermogen om de informatie te begrijpen en te onthouden. Het daaruit voortvloeiende onbegrip heeft de aan de betrokken maatregelen al inherente angst

⁵³ Zie hierboven voetnoot 47 over infectieziekten en palliatieve zorg.

sterk vergroot, of het nu ging om bezoek van naasten - of eerder om het verbod op bezoek - of om de verhuizing naar een andere verdieping en een andere kamer, waar de bewoner zijn of haar vertrouwde voorwerpen en omgeving moest missen. Het gebrek aan informatie of de stroom van tegenstrijdige informatie bleef de naasten niet bespaard, zozeer dat de vertrouwensrelatie met het zorgpersoneel soms ernstig werd aangetast.

Ten slotte kwam de palliatieve zorg als discipline tijdens de crisis in veel situaties in een kwaad daglicht te staan, waardoor het effect van jarenlange positieve bewustwording bij een deel van het publiek verloren ging. Door het grote aantal overlijdens kwam het taboe op de dood in de samenleving weer in alle hevigheid aan de oppervlakte. Het moeilijk aanvaarden van de sterfelijkheid door de burger maakt dat deze nog te vaak op het curatieve gericht is, zoals het geval is voor de gezondheidszorg in het algemeen, soms zelfs tot in therapeutische verbetering toe. Echo's van de discussie die vooral in Nederland weerklonk over het 'dorre hout',⁵⁴ getuigen dan weer van een zekere vorm van 'ageism', dat ouderen een rechtmatige plaats in de zorg miskent, vooral in een situatie (zoals het geval was tijdens de epidemie) waarin leeftijd een criterium wordt voor transfer naar het ziekenhuis.^{55,56,57}

Dat de werking palliatieve zorg in de woonzorgcentra op veel plaatsen onmogelijk gemaakt werd, was een tendens die overigens ook in andere zorgsettings zichtbaar werd. Palliatieve eenheden in de ziekenhuizen werden op veel plaatsen stopgezet en palliatieve equipes werden opgevorderd om op COVID-afdelingen te gaan werken, in de curatieve zorg. Waar zijn de mensen die nood hadden aan palliatieve zorg opgevangen? Door wie? In de thuiszorg of helemaal niet? Bovendien werd palliatieve zorg op geen enkel ogenblik tijdens de COVID-19-epidemie betrokken bij de organisatie van de zorg op niveau van de instellingen of van het beleid. De genoemde problemen op micro-, meso- en macroniveau hebben op die manier het beeld gecreëerd van palliatieve zorg als aanbod voor 'the happy few' en doen afbreuk aan wat palliatieve zorg de laatste dertig jaar heeft proberen te bereiken.

⁵⁴ Zie <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/marianne-zwagerman-mijn-column-over-dor-hout-heeft-enorme-impact-gehad~bd61c7d1/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F> of <https://gerontijdschrift.nl/artikelen/het-hardnekkige-dor-hout-sentiment/>

⁵⁵ Advies 78, o.c.

⁵⁶ World Health Organization, *Global Report on Ageism*, 18 maart 2021 (p.2): "Ageism arises when age is used to categorize and divide people in ways that lead to harm, disadvantage and injustice and erode solidarity across generations. [...] Ageism is a multifaceted social phenomenon that the World Health Organization (WHO) defines as the stereotypes, prejudice and discrimination directed towards others or oneself based on age." "Ageism can manifest at the institutional or the interpersonal level or it can be self-directed." <https://www.who.int/publications/i/item/9789240016866>

⁵⁷ M. Piccoli, T. Tannou, I. Hernandorena, S. Koeberle. Une approche éthique de la question du confinement des personnes âgées en contexte de pandémie COVID-19 : la prévention des fragilités face au risque de vulnérabilité. *Ethics, Medicine and Public Health*, 2020, 14, pp.100539. <https://doi.org/10.1016%2Fj.jemep.2020.100539>

3. Ethische beschouwingen

De ethische beschouwingen bij de vraag naar de beschikbaarheid van medische, comfort- en palliatieve zorg in de woonzorgcentra tijdens de COVID-19-crisis sluiten aan bij een aantal beschouwingen die in Advies 78 reeds werden geformuleerd: de ongelijke behandeling tussen de bewoners van verschillende ouderenzorgvoorzieningen vanwege grote verschillen in materiële middelen, expertise en organisatorische omstandigheden (zorgverleners, huis- of CR-artsen, directie...). Er is ook gewezen op een gebrek aan communicatie en wederzijds begrip tussen structuren alsook op een gebrek aan aandacht voor de autonomie van de patiënten/bewoners, o.a. door de afwezigheid van een vroegtijdige zorgplanning of het niet respecteren ervan. Ook het moeilijke evenwicht tussen ‘zorg’ (*care*) en ‘behandeling’ (*cure*) binnen de woonzorgcentra en de plaats van de kwetsbare ouderen in het zorgsysteem en in de samenleving als geheel – waar hierboven naar verwezen werd met het probleem van ‘ageism’ – kwamen in Advies 78 ruim aan bod.⁵⁸

Ethiek is steeds een zaak van waarden en conflicten daartussen, en de noodzaak om een afweging ertussen te maken wanneer het op het nemen van beslissingen aankomt. Specifiek met betrekking tot comfort- en palliatieve zorg en toegang tot euthanasie in de woonzorgcentra was de balans zwaar in het voordeel van de sanitaire veiligheid en de curatieve geneeskunde waardoor er op bepaalde plaatsen voor palliatieve zorg en levenseindezorg geen aandacht, geen personeel en geen medicatie (bv. sedativa) beschikbaar waren. Dit dominant perspectief is de manifestatie van een reductionisme in de gezondheidszorg dat lijnrecht ingaat tegen het holistisch karakter van palliatieve zorg die om die reden ook als multidisciplinair specialisme kan gelden. Als er al voldoende aandacht en middelen voor de eerste dimensie van de palliatieve zorg aanwezig waren, met name voor adequate pijn- en symptoomcontrole, dan was dit voor de drie andere dimensies veel minder het geval: aandacht voor psycho-emotionele problemen, sociale problemen en spiritueel-existentiële zorgvragen. Ondersteuning bij zinvragen door een pastor of moreel consulent, voor de patiënt of voor de familie en naasten, is vaak in het heetst van de COVID-strijd niet mogelijk geweest, niet in het minst door maatregelen van sanitaire veiligheid en isolatie. Op vele plaatsen werd een verbod op bezoek gehanteerd, dat voor een ziekenhuis echter beter te verantwoorden is dan voor een ouderenzorgvoorziening, die uit zijn aard ook steeds een plaats is van wonen en welzijn, en niet enkel een plaats van zorg. Afscheidsrituelen, en bijeenkomsten bij begraving of crematie zijn beperkt gebleven tot een zeer beperkte kring, of soms zelfs zonder publiek doorgegaan. Dit legde een belangrijke hypothec op de rouwactiviteit bij de nabestaanden, waarvan de gevolgen tot op vandaag doorwerken.

⁵⁸ Advies 78, o.c., p. 19 e.v.

De crisis zoals die is beheerd, stelt de proportionaliteit van het nagestreefde “goed” ter discussie. Zo is het besmettingsgevaar een veel relatiever probleem bij een stervende dan bij een niet-palliatieve bewoner, en kan, in dit specifieke geval, de waarde van warmmenselijke zorg, onder de vorm van bezoek door familie of naasten, hier boven de waarde van sanitaire veiligheid gesteld worden. En het feit dat men met een nieuw, besmettelijk en potentieel lethaal virus geconfronteerd werd, in een context van urgentie en schaarste aan mensen en middelen, kan niet als verschoningsgrond gelden. Ethiek is precies het reflectieproces, niet om tot het meest menselijk wenselijke in absolute zin, maar om tot het meest menselijk *mogelijke* te komen in een context van schaarste en van conflicterende waarden.⁵⁹ Geen ideëel optimum, maar een concreet, werkbare suboptimale uitkomst, zonder daarbij de mogelijkheid van andere, eveneens suboptimale uitkomsten uit het oog te verliezen.

Hetzelfde proces van afweging geldt ook voor de wijze waarop zorgverleners omgegaan zijn met wat op een bepaald moment als norm naar voor geschoven werd, weze het een politiek besluit, een wetenschappelijke richtlijn, advies of afspraak binnen de voorziening, die zelf altijd al de vrucht van afweging van verschillende waarden zijn. Getuigen vertellen hoe bepaalde beslissingen soms op heel autoritaire wijze opgelegd werden, weze het met de beste bedoelingen, uit urgentie of onmacht, maar met alle frustratie en morele stress (*moral distress*) vandien bij betrokken zorgverleners. Maar er zijn ook andere getuigenissen. Waar er desondanks toch goede palliatieve zorg gegeven werd, gebeurde dit vaak door de verbodsregels in mindere of meerdere mate op te rekken, en dit onder impuls van protagonisten (artsen, instellingsverantwoordelijken, verpleegkundigen, ...) die van de waarde van palliatieve zorg overtuigd waren en zich daarvoor persoonlijk engageerden.

De positieve keerzijde van alle morele stress die de COVID-19-pandemie met zich mee bracht, is ongetwijfeld de hogere betrokkenheid op en vertrouwdheid met ethiek vanwege overheden, zorgverleners, maar ook van patiënten, bewoners en hun naasten, eerst en vooral op de werkvloer en ook in overlegorganen, een bijzonder waardevolle ‘collateral gain’ van deze crisis.

⁵⁹ Zie P. Ricoeur, *Le problème du fondement de la morale*, in *Sapientia* 28 (1975) 313-337.

4. Aanbevelingen⁶⁰

Tijdens de eerste golf van COVID-19 kwam de noodzakelijke zorg in de woonzorgcentra heel erg onder druk te staan. Deze tekortkomingen werden zichtbaar door de gaten in het zorgsysteem die door de epidemie werden veroorzaakt door de vele verstoringen van de essentiële continuïteit van de zorg.

De meeste van deze tekortkomingen werden in Advies 78⁶¹ belicht. Daarin staan een aantal aanbevelingen die hier niet worden hernomen, betreffende de organisatie van de zorg op verschillende niveaus: dat van de bewoners en de eerbiediging van hun autonomie, dat van de zorgverleners, met name hun interprofessionele relaties en hun erkenning, zowel symbolisch als financieel, en tenslotte dat van de materiële organisatie alsook van de communicatie.

Al deze dimensies hebben uiteraard een directe of indirecte invloed gehad op het (niet) verlenen van zorg, met name de palliatieve zorg en het (niet) beroep kunnen doen op euthanasie. De hiernavolgende aanbevelingen hebben derhalve in hoofdzaak betrekking op de aspecten die levenseindezorg in het bijzonder aangaan.

a. Een organisatie die de toegang tot de zorg en de continuïteit ervan waarborgt

a.1. Continuïteit tussen alle actoren in de zorg

Voor de beschikbaarheid van zorg in het algemeen en van palliatieve zorg in het bijzonder is continuïteit van de zorg een vereiste. Deze continuïteit kan verzekerd worden door het tot stand brengen van formele en informele externe en interne samenwerkingsverbanden en hun dagelijkse werking. De goede werking van palliatieve zorg in woonzorgcentra vereist met name deze samenwerkingsverbanden met een tweedelijnszorg en de verschillende interne zorgniveaus.

Dergelijke samenwerkingen, die op regelmatige basis plaatsvinden, zullen zorgen voor meer wederzijds begrip tijdens crisismomenten, en voor meer flexibiliteit bij de aanpak ervan. Als er tijdens die momenten dan aanpassingen van de gebruikelijke zorg- en organisatiemodaliteiten nodig zijn, moet er duidelijke informatie over wat er mogelijk is voor iedereen, bewoners, naasten en zorgverleners, beschikbaar zijn.

⁶⁰ Zie Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, *Memorandum: palliatieve zorg in tijden van COVID-19* <https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/06/Memorandum-palliatieve-zorg-in-tijden-van-COVID-19.pdf>

⁶¹ Advies 78, o.c.

a.2. Daadwerkelijke uitoefening van het recht op levenseindezorg

Iedere bewoner heeft er recht op dat zijn of haar pijn (voor zover mogelijk) wordt bestreden en dat andere symptomen worden behandeld. Hij of zij beschikt ook over het recht om een euthanasieverzoek te formuleren, dat op een professionele manier dient behandeld te worden. Er dient op toegezien dat een goede samenwerking tussen en binnen de zorgvoorzieningen de expertise en de middelen verzekert die nodig zijn om op elke locatie naar behoren palliatieve zorg en levenseindezorg in het algemeen te verlenen.

Bij het verlenen van deze zorg moet de nadruk liggen op het belang van de menselijke relatie, wat strikte veiligheidsmaatregelen in vraag kan stellen. In elk woonzorgcentrum moet hierover kunnen worden nagedacht en zou dit moeten leiden tot het opstellen van praktijkprotocollen daar waar deze nog niet bestaan. Vanuit dit oogpunt wordt aanbevolen dat er in elk woonzorgcentrum ruimte en tijd zou zijn voor ethische reflectie. Deze aanbeveling is trouwens geenszins specifiek voor palliatieve zorg, maar geldt voor alle zorgactiviteiten, zoals reeds in Advies 78 is gesteld. Regels die de verlening van palliatieve zorg zouden verhinderen, moeten in tijden van crisis daarom door zorgverleners kunnen worden ter discussie gesteld en deze belemmeringen moeten door lokale of overkoepelende besluitvormingsorganen met hetzelfde belang worden behartigd als andere problemen in verband met curatieve zorg en de "sanitaire" veiligheid van de bewoners.

Ten slotte is het van belang dat er een reflectie kan plaatsvinden over het goede evenwicht tussen individuele en collectieve rechten, te bespreken in lokale (zoals bewonersraden, etc.) en supra lokale (centrale beslissingsstructuren) plaatsen van overleg. De zoektocht naar dit evenwicht mag er nooit toe leiden dat een persoon belemmerd wordt in de uitoefening van zijn fundamentele rechten. Integendeel, deze zoektocht moet voortdurend gericht zijn op de volledige eerbiediging van die rechten.

a.3. Beschikbaarheid van geneesmiddelen voor het verlichten van symptomen en voor levenseindezorg

Er waren dramatische berichten over geneesmiddelentekorten in woonzorgcentra tijdens de sanitaire crisis, en niet alleen tijdens de eerste golf. Dit kan opgevat worden als een groot onrecht ten aanzien van de oudere bevolking, in het bijzonder ouderen die in een ouderenzorgvoorziening verblijven. Het Comité roept de verantwoordelijke organisaties op om de middelen rechtvaardig te verdelen opdat niet de indruk zou ontstaan dat deze er systematisch voor kiezen om deze ouderen niet de middelen te geven die onontbeerlijk zijn voor de verlichting van hun symptomen en voor een waardig levenseinde.

b. Betere informatie over gewenste en mogelijke zorg

b.1. Referent voor levenseindezorg in elk woonzorgcentrum

Zoals reeds het geval in het Nederlandstalige landsgedeelte, pleit het Comité er voor dat in elk woonzorgcentrum een contactpersoon wordt aangesteld die de verschillende betrokken partijen van een woonzorgcentrum kan informeren over de beginselen, procedures en praktische voorwaarden van levenseindezorg.

b.2. Engagement voor vroegtijdige zorgplanning (VZP)

In Advies 78⁶² is reeds veel nadruk gelegd op het belang van het opstellen van een vroegtijdige zorgplanning (VZP). Deze planning is cruciaal voor wat het levenseinde betreft; het is nodig om een vroegtijdige zorgplanning zo snel mogelijk volgend op de opname van een bewoner op te stellen, en zo nodig te herevalueren wanneer er een belangrijke verandering optreedt in de gezondheidstoestand van een bewoner.⁶³ Deze planning moet ook opgenomen worden in het elektronisch dossier van de bewoner dat toegankelijk is voor alle betrokken zorgverleners. Ook wordt er aanbevolen om in elke praktijklocatie middelen in te zetten om naasten zo goed mogelijk te informeren over de beslissingen die in het kader van vroegtijdige zorgplanning moeten worden genomen.

b.3. Beter begrip van palliatieve zorg

Het Comité pleit voor een beter begrip van palliatieve zorg bij de bewoners en hun naasten, bij de zorgverleners en het grote publiek, waardoor er meer rekening zou worden gehouden met deze zorg.

Er is behoefte aan een holistische visie op palliatieve zorg die rekening houdt met de verschillende reeds bestaande comorbiditeiten en de kwetsbaarheid ('frailty') van de persoon, en niet alleen met zijn medische status in termen van acute ziekte.

Het is ook belangrijk dat deze zorg wordt gezien als uitstekende zorg in bepaalde levenssituaties, en niet als een teken van onmacht of een laatste toevlucht.

Het Comité beveelt aan dat er overzichtelijke en volledige informatie over het recht op palliatieve zorg kan worden verspreid onder de algemene bevolking en in de woonzorgcentra in het bijzonder.

Een beter begrip van palliatieve zorg moet leiden tot het besef dat deze zorg overal en altijd toegankelijk moet zijn, ook in tijden van crisis.

⁶² Advies 78, o.c.

⁶³ Zie Richtlijn Vroegtijdige zorgplanning, www.pallialine.be; https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/07/richtlijn_vroegtijdige_zorgplanning.pdf

b.4. Luisteren naar euthanasieverzoeken

Het Comité pleit ervoor dat er in elk woonzorgcentrum op professionele wijze naar een eventueel verzoek om euthanasie wordt geluisterd, bij voorkeur door deskundigen of referenten op het gebied van levenseindezorg (palliatieve zorg en euthanasie), die er ook op kunnen toezien dat een euthanasieverzoek dat in overeenstemming is met het wettelijk kader, correct wordt opgevolgd.

c. Betere vorming en erkenning van begeleiders in levenseindezorg

c.1. Invoeren van een palliatieve zorgcultuur

Alle betrokkenen in een woonzorgcentrum dienen mee te werken aan het introduceren van een palliatieve zorgcultuur.

c.2. Betere vorming voor Vroegtijdige zorgplanning (VZP), palliatieve zorg en euthanasie

Vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en euthanasie vereisen specifieke competenties van professionals en vrijwilligers. Het Comité pleit voor meer vorming ter zake voor deze personen, opdat zij deze zorg op een meer zelfstandige wijze kunnen opnemen en, indien nodig, tijdig een duidelijk verzoek kunnen richten tot specialisten van de tweedelijnszorg.

c.3. Betere erkenning van de personen die levenseindezorg verlenen

De meerwaarde van palliatieve zorg in bepaalde situaties moet ten volle worden erkend, evenals de mogelijkheid om om euthanasie te verzoeken. En bijgevolg moeten de competenties die nodig zijn om deze zorg te verlenen, worden opgewaardeerd. Zoals reeds in Advies 78 is benadrukt, impliceert dit opleiding en erkenning ervan door middel van met name loonmaatregelen. Het impliceert ook het daadwerkelijk ondersteunen van deze zorg en de verleners ervan, met name door het beschikbaar stellen van personeel en materiële middelen, maar ook van psychologische en ethische bijstand.

Afkortingen

- AI: Amnesty International
- CRA: Coördinerend en raadgevend arts
- FCEE: Federale Controle- en Evaluatiecommissie inzake de toepassing van de wet betreffende de euthanasie
- IMC: Interministeriële Conferentie
- PBM: Persoonlijke beschermingsmiddelen
- PICT: *Palliative Care Indicators Tool*
- ROB: Rustoord voor Bejaarden
- RVT: Rust- en Verzorgingstehuis
- VZP: Vroegtijdige zorgplanning
- WHO: *World Health Organisation* - WGO: Wereldgezondheidsorganisatie
- WZC: Woonzorgcentrum

Het advies werd voorbereid in de beperkte commissie 2020/4 'Zorg in WZC in pandemie-context' samengesteld uit:

| Covoorzitters | Coverslaggevers | Leden | Lid van het Bureau |
|------------------|----------------------|---------------------|--------------------|
| G. Lebeer | J. Dancot | D. Bron | J. De Lepeleire |
| P. Vanden Berghe | J. Herremans | F. Caeymaex | |
| | G. Lebeer | P. Cosyns | |
| | P. Vanden Berghe | P. Cras | |
| | N. Van Den Noortgate | E. De Groot | |
| | | I. Devisch | |
| | | M. Dumont-Dagonnier | |
| | | T. Goffin | |
| | | M. Keirse | |
| | | A. Pierre | |
| | | W. Pinxten | |
| | | P. Plumacher | |
| | | K. Solhdju | |

Leden van het secretariaat

Veerle Weltens en Sophie Bertrand

Gehoorde deskundigen

Voor dit advies heeft het Comité zich ook gebaseerd op de informatie vernomen tijdens de hoorzittingen die in 2020 en 2021 werden georganiseerd naar aanleiding van de vraag om advies van de IMC. De gehoorde deskundigen staan opgesomd in Advies nr. 78 waarin het eerste deel van de adviesvraag wordt besproken.

Dit advies kan worden geraadpleegd op www.health.belgium.be/bioeth.

* * *