

RWS ¹⁷⁷

KWARTAALBLAD JAARGANG 41



Interview Luc Deliens

Over de zorg rond het levenseinde

Palliatieve zorg en levenseindezorg is van iedereen. We zijn met ons allen verantwoordelijk.

Luc Deliens is socioloog en gewoon hoogleraar aan de Vrije Universiteit Brussel en de Universiteit Gent, voorzitter van de VUB-UG interuniversitaire Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde en van de Reference Group Public Health Palliative Care van de Europese Associatie voor Palliatieve Zorg. Hij werd onlangs verkozen tot voorzitter van Public Health Palliative Care International (PHPCI). Luc volgt hiermee Dr. John Rosenberg uit Australië op en zal deze functie de komende drie jaar met veel motivatie en ambitie vervullen.



Luc lag ook aan de basis van de VUB als Compassionate Universiteit. In november 2019 werd met een intentieverklaring van rector Caroline Pauwels het startschot gegeven om van de Vrije Universiteit Brussel de eerste Compassionate Universiteit in Europa te maken. Daarmee benadrukt de VUB haar streven om de universitaire gemeenschap - zowel studenten als personeel - bewust te maken van het belang van steun en meeleven in situaties van ernstige ziekte, overlijden, verlies en rouw. Luc zal in de volgende jaren dit unieke model van de Compassionate Universiteit in opdracht van VUB-rector Jan Dankaert ook wereldwijd gaan promoten.

Luc Deliens was meermaals te gast als spreker op onze symposia en woont die ook geregeld bij. Zijn benoeming tot voorzitter van PHPCI leek ons een goede gelegenheid om hem te gaan opzoeken op zijn thuisbasis in Jette voor een interview. Hierna volgt een verslag van ons gesprek met deze enthousiaste socioloog die terecht met trots en passie spreekt over zijn levenswerk en de toekomst hoopvol tegemoet ziet.

LUC: Ik kijk echt uit naar die nieuwe functie, mijn voorzitterschap van PHPCI.

Kan je een beetje duiden wat Public Health Palliative Care International (PHPCI) precies inhoudt?

PHPCI is een wereldwijde organisatie die een nieuwe maatschappelijke benadering in palliatieve zorg ontwikkelt en promoot. Ze coördineert onder andere op 1 november de werelddag "Compassionate Communities Day", organiseert internationale webinars en om de twee jaar een wereldcongres. Het volgende 8ste PHPCI wereldcongres vindt van 22 tot 25 oktober 2024 plaats in Bern, de eerste Compassionate stad Zwitserland. Naast het congres zal er in dezelfde week ook een artistiek festival rond verlies, sterven, rouw en levenseindezorg worden georganiseerd in de stad Bern. Een compassionate community kan op elk niveau van de samenleving worden ontwikkeld: in een buurt, een dorp, een stad, maar ook in een vereniging, op een school of in een bedrijf. In Australië heeft de staat South Australia zelfs de ambitie om als eerste staat een compassionate staat te worden.

Van de VUB zijn we ook een compassionate university aan het maken. Behalve een formele zorginfrastructuur zijn sociale netwerken en informele blijken van meeleven – een



teken van begrip, een luisterend oor, een bemoedigende schouderklop, aanbieden om soep te bezorgen, boodschappen doen voor iemand die het moeilijk heeft, etc - minstens even belangrijk voor wie te maken krijgt met ernstige ziekte, overlijden, verlies en rouw. De VUB wil hiermee een pioniersrol vervullen en organiseert bijvoorbeeld jaarlijks een compassionate week met bijzondere lessen voor de studenten, een death café, een poëzieavond, een debatavond, en tal van andere activiteiten om het bewustzijn rond ernstige ziekte, overlijden, verlies en rouw te versterken en de studenten en het personeel te ondersteunen in hun omgaan ermee. Er wordt bijvoorbeeld aan het Troostmonument op de campus Etterbeek ook een jaarlijkse herdenking georganiseerd van alle overlijdens in de universitaire gemeenschap.

Het initiatief wordt aan de VUB ook wetenschappelijk ondersteund door het Compassionate Communities Center of Expertise (COCO). COCO brengt acht onderzoeksteams samen die interdisciplinaire expertise met betrekking tot compassionate communities ►

► ontwikkelen. Dit doen ze aan de hand van drie pijlers: expertise ontwikkelen, expertise delen en netwerken uitbouwen.

Je hebt in je carrière onderzoek over palliatieve zorg altijd gecombineerd met onderzoek over euthanasie. Was deze combinatie makkelijk?

Euthanasie én palliatieve zorg moet mijns inziens samengaan. Door goede palliatieve zorg aan te bieden zal de zelfbeschikking van de patiënt ook meer worden gerespecteerd, zal persoonsgebonden zorg ook meer kans krijgen en zal de patiënt ook meer openheid krijgen om indien gewenst een euthanasieverzoek te formuleren. We hebben dat trouwens ook vastgesteld in ons onderzoek: hoe beter de arts is in palliatieve zorg, hoe meer verzoeken hij zal krijgen tot levensbeëindiging. Bovendien voeren palliatieve zorgartsen niet minder vaak euthanasie uit dan andere artsen. Omgekeerd is een goed verloop van euthanasie ook gebaat met een goede palliatieve omkadering of goede palliatieve kennis en vaardigheden van de betrokken artsen en verpleegkundigen. Deze symbiotische relatie tussen euthanasie en palliatieve zorg is internationaal jammer genoeg nog eerder uitzondering dan regel.

Maar ik voel dat het tij de laatste jaren in veel landen toch wel aan het keren is. In 2026 ben ik in Japan bijvoorbeeld gevraagd op een heel conservatief palliatief zorgcongres van oncologen en palliatieve zorgartsen om een volledig dagdeel van het tweedaags congres volledig in te vullen met voordrachten over euthanasie. Een land waar euthanasie nog totaal illegaal is. Dat zegt veel over de mindset van de palliatieve zorgartsen, die ik ten goede heb zien veranderen. Ik herinner me ook onze eerste euthanasiestudies die ik in de jaren negentig van vorige eeuw ging presenteren in Scandinavië, toen artsen letterlijk de zaal uitliepen, zich naar mij omdraaiden en me vol verontwaardiging 'moordenaar' toeriepen. We zijn dus van ver gekomen.

Twee jaar geleden was ik bijvoorbeeld ook op een vormingscongres voor palliatieve zorgartsen in Zuid-Italië op Sicilië – waar het thema euthanasie ook heel gevoelig ligt – toen een Zwitserse palliatieve zorgarts een vijf minuten durend applaus kreeg na haar lezing over euthanasie. Ik dacht toen: hier is een mindshift bezig. Dat was een sterk hoopgevend signaal voor mij. Ik zie die ommekeer ook bij de Engelsen die, wat dat betreft, zeer conservatief zijn

in de palliatieve zorg. Op een recent congres in Salt Lake City, Utah (USA), in maart 2024, werd een euthanasiefilm vertoond die werd gemaakt door collega's van Lancaster University over een Brit die in Zwitserland hulp bij zelfdoding krijgt. Tot tien jaar geleden was dit totaal ondenkbaar dat binnen de conservatieve palliatieve zorg van de UK zo een film zou worden gemaakt, laat staan gepromoot op een wereldcongres. Zij hebben met hun studenten dit project over hulp bij zelfdoding in zeer grote openheid ontwikkeld en hierover ►

Euthanasie is steeds minder een taboe-onderwerp binnen de internationale gemeenschap van palliatieve zorg.



Luc Deliens en zijn onderzoeksgroep End-of-Life Care

Euthanasie én palliatieve zorg moet mijns inziens samengaan. Door goede palliatieve zorg aan te bieden zal de zelfbeschikking van de patiënt ook meer worden gerespecteerd, zal persoonsgebonden zorg ook meer kans krijgen en zal de patiënt ook meer openheid krijgen om indien gewenst een euthanasieverzoek te formuleren.

► ook een artikel gepubliceerd in een tijdschrift over palliatieve zorg.

Euthanasie is dus steeds minder een taboe-onderwerp binnen de internationale gemeenschap van palliatieve zorg. Maar niet bij iedereen. Voor een aantal belangrijke professoren palliatieve zorg is dit nog steeds een groot taboe. Voor een goede collega oncoloog-palliatieve zorgarts uit Noorwegen – één van de bekendste palliatieve zorgartsen in Europa – is dit het geval. Ik doe al meer dan 20 jaar onderzoek met hem, ik heb uit zijn handen al een belangrijke wetenschappelijke prijs gekregen, maar hij heeft mij nog nooit één vraag gesteld over mijn onderzoek naar euthanasie. Dat zegt volgens mij veel. In mijn carrière heb ik op dat punt ook veel remmingen gevoeld binnen de Europese Associatie voor Palliatieve Zorg. Het heeft zeer lang geduurd eer ik kon doorstromen naar de top van deze organisatie en ik ben er zeker van dat ons euthanasieonderzoek daarin een zeer grote remmende factor is geweest.

Hoe komt het dat jij van zo jong en bijna dertig jaar bezig bent geweest met palliatieve zorg en het levenseinde?

Dat is heel toevallig gekomen. Dat was midden de jaren negentig ongeveer, de periode waarin ik mijn doctoraat aan het afronden was. Toen werd ik vanuit Gent gevraagd om mee te werken aan een studie aldaar. Daar is een mooie anekdote aan verbonden. Ik kreeg een brief – er bestond toen nog geen email- van dr. Koen Ingels, een KNO-arts van het UZ Gent, die schreef dat ze onder collega's een onderzoek aan het doen waren over euthanasie en dat ze daar onder de eigen collega's maar een responsrate van minder dan 10% op gekregen hadden. Ik had net een artikel geschreven over hoe je respons kunt verhogen bij artsen. Een huisarts, dr. Robert Vander Stichele, had net mijn artikel gelezen en gezegd: "Misschien moeten we er ook deze socioloog bijhalen?". Ik heb hen toen wel wat laten wachten vooraleer ik toehapte.

Je moet de context van die tijd wel kennen: ik ben een socioloog, dus geen arts en ik kreeg toen in deze medische faculteit heel weinig respect van artsen. Ik wilde dus niet direct meedoen en wilde enkel op voet van gelijkheid tussen de disciplines kunnen participeren. Ik antwoordde: "Ik wil eerst het protocol van de studie – dat er trouwens niet was – zien en kunnen bekritisieren, om een uitspraak te kunnen doen over de kwaliteit van hun studie." Ik wist dat ik dat moest doen als socioloog, omdat die artsen mij anders niet au sérieux zouden nemen. Dat was een symbolische communicatie die noodzakelijk was om als gelijke aan tafel te kunnen zitten. En zo is het gegaan.

Dat onderzoek van hen leek nergens naar, maar na wat opzoekwerk zijn we terechtgekomen bij de Nederlandse studie van Paul van der Maas & Gerrit van der Wal die een hele nieuwe methode hadden uitgewerkt om euthanasie te gaan meten. Als je een arts bent en ik vraag: "Heb je euthanasie gedaan?", wetende dat dat strafrechtelijk vervolgbaar is, dan ga je dat niet zomaar aan mij vertellen, ook niet in het kader van een studie. Die vragenlijst moest dus goed opgesteld worden. De methode om die artsen te benaderen diende ook zorgvuldig te zijn. Een vrij complexe procedure werd uitgewerkt, zodanig dat die artsen echt 100% garanties hadden dat ze strikt anoniem waren bij de verwerking van de gegevens. We werkten zelfs met een advocatenbureau: de artsen stuurden die enquêtes terug naar een advocaat en wij kregen alleen maar de volledig geanonimiseerde gegevens te zien, zodanig dat er geen enkele manier was om rechtsvervolgning in te stellen tegen de deelnemende artsen. We hebben dus heel goed nagedacht om die methode te ontwikkelen.

We zijn deze studiemethode eerst gaan uittesten in Hasselt waar we meteen de steun kregen van de toenmalige SP burgemeester Steve Stevaert en zijn groene schepenen van sociale zaken, Toon Hermans, zelf huisarts. Wij kregen heel goede medewerking van de artsen in Hasselt en zo kregen we voor het eerst in ►



► ons land een representatief zicht op hoe vaak euthanasie voorkomt in de medische praktijk van een stad als Hasselt, lang voor er in ons land sprake was van een euthanasiewet. Deze studie hebben we dan gerepliceerd in een zeer mooie nationale studie die in 2000 is verschenen in het gezaghebbend tijdschrift *The Lancet*. Zo ben ik als het ware bij toeval in dit onderzoeksdomein terecht gekomen en is die trein gaan lopen en nooit meer gestopt.

Je hebt dan ook dit onderzoek verder kunnen uitbouwen aan de VUB en de UGent?

Ja, ik heb aan de VUB daarna een mooie interdisciplinaire onderzoeksgroep kunnen uitbouwen en later ook aan de UGent. Ik heb hiervoor zeer veel steun gekregen van de onderzoeksraad van de VUB en van het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen. Later hebben we ook veel onderzoeksmiddelen kunnen verwerven via de Europese Commissie. Ondertussen zijn we met meer dan zeventig medewerkers, waarvan meer dan vijftig voltijds betrokken bij het onderzoek. Het overige deel zijn voornamelijk artsen en andere clinici die

een deel van hun tijd besteden aan onderzoek binnen onze onderzoeksgroep. Vanaf 2010 hebben we tussen de VUB en de UGent een alliantieonderzoeksgroep kunnen oprichten. Op Europees niveau zijn wij momenteel samen met een groep uit King's College Londen de grootste onderzoeksgroep rond het levenseinde in Europa. Dat is eigenlijk uniek, maar in Vlaanderen en aan universiteiten beseffen ze dat veel te weinig, en wordt onze expertise te weinig gevaloriseerd.

We zijn met onze onderzoeksgroep ook ingebed in twee universitaire ziekenhuizen, en dat is geen overbodige luxe als we patiënten moeten recruteren voor onze studies. Voor wat betreft het levenseinde is het heel moeilijk om bij klinische studies voldoende patiënten te kunnen includeren. Je moet voortdurend met heel veel ziekenhuizen samenwerken, maar ook veel samenwerken met veel woonzorgcentra of met de thuiszorg.

Onderzoeksfondsen werven voor levenseindeonderzoek lijkt me niet gemakkelijk. Hoe moeilijk is het om hiervoor onderzoeksmiddelen te verzamelen? Wat heeft daarbij geholpen?

Hier in België is er geen specifiek loket of budget voor onderzoek naar palliatieve zorg. Het heeft ons bijvoorbeeld meerdere jaren van inspanningen gevraagd om een belangrijke financierder zoals Kom op Tegen Kanker te overtuigen dat ze ook moesten investeren in onderzoek naar kwaliteit van leven aan het levenseinde van kankerpatiënten. Kortom, palliatieve zorg is minder aantrekkelijk voor hen dan een nieuwe behandeling tegen kanker, dit terwijl nog steeds ongeveer 50% van de kankerpatiënten sterven aan hun aandoening, en ze finaal net zoals iedereen allemaal ooit sterven.

In andere landen bestaan er wel fondsen specifiek gericht op het levenseindeonderzoek. Zwitserland heeft zo een langlopend programma gehad in de schoot van het Zwitsers Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek. Ook Nederland investeerde in de afgelopen jaren

via een specifiek programma van ZonMw (Zorgonderzoek Nederland Medische wetenschappen) meer dan twintig miljoen euro in palliatief zorgonderzoek.

Wij hebben altijd via competitieve grants moeten werken, bijvoorbeeld via het FWO-Vlaanderen waar je in competitie gaat met heel de geneeskunde, maar wij zijn daar wel succesvol in geweest, zowel met de persoonsgebonden predoctorale en postdoctorale beurzen als met de onderzoeksprojecten. Verder zijn we de laatste vijftien jaar ook zeer succesvol geworden in de competitie voor Europese onderzoeksfondsen. Momenteel hebben we niet minder dan vijf grote EU-projecten in onze onderzoeksportefeuille zitten. Eind vorig jaar heb ik nog samen met collega Koen Pardon een project van acht miljoen euro binnengehaald bij de Europese Commissie. Met andere woorden overal waar er onderzoeksgeld te rapen valt, moeten we proberen geld binnen te halen. Dat vraagt natuurlijk zeer veel inspanningen van de mensen in mijn groep, maar finaal denk ik dat de kwaliteit van ons onderzoek, de kwaliteit van onze publicaties en de kwaliteit van onze projectaanvragen echt het verschil maken.

Hoe is het in het algemeen gesteld met het levenseindeonderzoek in ons land?

Er is internationaal al zeer veel onderzoek geweest over palliatieve zorg, maar hier in België heb ik het gevoel dat dat maar mondjesmaat van de grond komt, buiten onze groep dan. In Wallonië bijvoorbeeld vind je geen enkele collega die zich specialiseerde in palliatieve zorgonderzoek, niemand. Wanneer worden ze daar eens wakker? We zitten met zo een grote vergrijzingsgolf die op ons afkomt en vrijwel niemand in Wallonië specialiseert zich in levenseindeonderzoek! Dood, sterven, afscheid nemen, is onderdeel van het leven van iedereen. Als je daar geen wetenschappelijk onderzoek naar doet, dan begrijp ik het niet. Alsof je zou zeggen: "We gaan niet investeren in geriatrie of oncologie." Hoe is het mogelijk dat de overheid, ook de universiteiten zo laks ►

► zijn met dat levenseinde? Dat is zo complex. Als je daarvoor geen wetenschappelijke evidentie wil creëren, hoe kan je dan zo een essentieel onderdeel van de gezondheidszorg verbeteren? Je kan dat alleen maar weten door het uit te testen, en dan kun je de zorg verbeteren. Dat is zo een oeroud model en dat wordt gewoon niet toegepast op het levenseinde.

Is er ook niet een taboe rond sterven en dood in onze samenleving?

Inderdaad, sterven en afscheid nemen vormt een onderdeel van ons leven, maar we lopen daarvan weg, we medicaliseren en professionaliseren dat, zoals we dat met alles doen. Onze maatschappij is eigenlijk niet geïnteresseerd in het sterven, dat is een taboe en ik denk dat wij voor een stuk ook in de spiegel moeten kijken omdat wij ook in ons onderzoek te veel vanuit een gemedicaliseerd model gekeken hebben naar palliatieve zorg. Palliatieve zorg is gereduceerd tot de palliatieve geneeskunde en dat is het grote probleem. 80% van de problemen in de palliatieve zorg zijn geen medische problemen, maar sociale, praktische, mentale problemen en van de mentale problemen is er maar 10% die moet gemedicaliseerd worden. Bijvoorbeeld 90% van de mentale problemen bij verlies en rouw kunnen worden opgelost

door ondersteuning van onze partner, onze familie of vrienden en ook daar wordt dat vooral weer gemedicaliseerd. De meeste dingen in ons leven doen we gewoon met ondersteuning van onze sociale omgeving en dat is wat men niet begrijpt: sterven gaat niet over de omgang met de professionals in de zorg, maar om het leven met onze naasten, zij zorgen dan voor ons 24/7.

Men begrijpt nog steeds niet dat sterven een 'sociale ervaring' is met een medische component, en niet een medische ervaring met een sociale component. Wij hebben het vertaald vanaf het midden van de jaren zeventig in een medisch gebeuren, wanneer we palliatieve zorg zijn gaan professionaliseren. Men heeft het gereduceerd tot een medische ervaring met een sociale component. Als er aan het einde van de rit misschien nog een sociale assistent nodig is, dan gaan we die er ook nog bijhalen. Maar het is net omgekeerd. Uit onze studies weten we ook dat één op de drie mensen plots en geheel onverwacht sterft, twee op de drie zullen bewust doorheen een aftakelingstraject gaan en we zullen voor de dagelijkse ondersteuning aangewezen zijn op onze naaste familie en vrienden, onze partner of onze kinderen en kleinkinderen.

In Engeland is met Cicely Saunders de palliatieve zorg ontstaan als tegenbeweging tegen het hardnekkig doorbehandelen van kankerpatiënten, dus als een beweging voor de-medicalisering. De ironie van de geschiedenis van palliatieve zorg is dat we doorgedreven zijn gaan professionaliseren en dat de geneeskunde de palliatieve 'zorg' vooral is gaan medicaliseren en reduceren tot wat ik de 'palliatieve geneeskunde' noem. Daar zit het grote probleem. Men heeft nog altijd niet begrepen dat palliatieve zorg van iedereen is. Niet van de huisarts of oncoloog alleen. Het gaat hier om 'zorg' niet om 'treatment' of behandeling en die zorg komt van de sociale omgeving en mensen om ons heen; de familie, vrienden, collega's die zorg dragen.

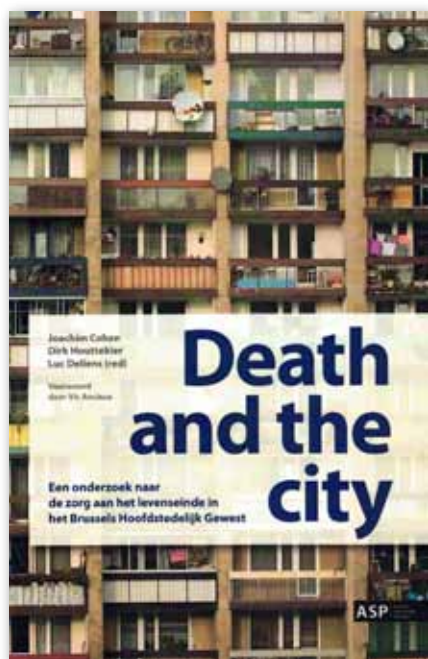
Men begrijpt nog steeds niet dat sterven een 'sociale ervaring' is met een medische component, en niet een medische ervaring met een sociale component.

Soms zijn die laatsten er niet en dat is dan een groot probleem. In Brussel bijvoorbeeld wonen veel singles. Daar is een experiment opgestart rond zorg. In een pand met veertig appartementen werd elke eigenaar verplicht 1/40ste van een appartement bij te kopen. Dat veertigste appartement dient om samen met de bewoners geboortes en palliatieve zorg te ondersteunen in het gebouw. Elke eigenaar investeert dus in een zorghuis in eigen beheer. We moeten de maatschappij bewust maken dat ze terug zorg moet dragen voor de eigen omgeving, zoals dat immers het geval was meer dan vijftig jaar geleden.

Dus we moeten onze maatschappij aanpassen aan de noden van de toekomst en de vergrijzing van de samenleving?

We zijn daar te weinig mee bezig en schuiven alle problemen in de schoenen van de clinici die daar graag op ingaan. Maar is de clinicus wel de meest geschikte persoon om die rol te vervullen? Er zijn zoveel andere mogelijkheden om palliatieve zorg te verstrekken en de dokter is maar één component daarvan. Palliatieve zorg is geen medische ervaring. Dat is de grote fout die we gemaakt hebben in de ontwikke- ►

Palliatieve zorg is gereduceerd tot de palliatieve geneeskunde en dat is het grote probleem.



► ling van palliatieve zorg. In de maatschappij moeten mensen zorg dragen voor elkaar.

Vroeger leefden soms verschillende generaties samen in eenzelfde woning, vaak een boerderij. Mensen hadden een uitgebreid sociaal netwerk om op terug te vallen. Het was veel meer een sociale omgeving tegenover nu een geïndividualiseerde samenleving.

Hoe krijgen we dat sociale terug?

Daar gaat mijn rol als voorzitter van Public Health Palliative Care International over. Als ik vergelijk met landen als Australië, Schotland of Canada dan staan we in België nog niet ver met de maatschappelijke uitbouw van de palliatieve zorg. Op dat punt kunnen we trouwens ook heel veel leren van Aziatische of Afrikaanse landen, omdat de gemeenschapszin daar nog zoveel sterker leeft dan bij ons en de gezondheidszorg veel meer gericht is op de gemeenschap. Heel de palliatieve zorg in Afrikaanse landen is gebaseerd op public health-benadering, omdat ze daar geen of onvoldoende palliatieve dokters hebben.

Die sociale connectie is in Aziatische en Afrikaanse landen vele malen sterker dan hier in

West-Europa of Noord-Amerika. In sommige staten in India is de palliatieve zorg ook veel beter uitgebouwd dan bij ons. En die zorg wordt daar in hoofdzaak gedragen door vrijwilligers; je raadt het nooit... door studenten! Studenten worden daar massaal gerecruteerd om de palliatieve zorg te organiseren. In Kerala, een kleine Indiase staat van dertig miljoen inwoners, zijn er duizend achthonderd palliatieve zorgequipes, tegenover nog geen honderd bij ons in België. Jongeren bij ons zijn ook geëngageerd en zijn vaak veel verantwoordelijker dan vroeger onze generatie. Waarom slagen wij er niet in om deze maatschappelijke capaciteit aan te spreken voor palliatieve zorg?

Ben je daar hoopvol in dat het in die richting verder gaat in onze maatschappij waarin we steeds meer individualiseren, robotiseren? Willen en kunnen we wel terug naar de tijd van onze grootouders waarbij overledenen thuis opgebaard werden? Zijn er geen andere mogelijkheden?

Ik ben hoopvol omdat er geen andere weg is. Heel ons zorgsysteem staat op springen, financieel, en er zijn ook te weinig dokters en verpleegkundigen voor de zorgmodellen die we hebben ontwikkeld en geïmplementeerd in onze gezondheidszorg. We zijn met zijn allen in de val getrapt van de medicalisering, ik inclusief. In het begin van mijn carrière heb ik mij lange tijd proberen te bewijzen als klinische onderzoeker. Namelijk, dat ik als socioloog ook een plaats heb in de gezondheidszorg, waarmee ik dezelfde fout maakte, want ik liep een tijd het onderzoek van de dokters achterna.

Met zogenaamde klinische trials kan je maar een zeer beperkte evidentie ontwikkelen, maar dat leert ons zeer weinig over hoe we een maatschappij ten goede kunnen veranderen. Met andere methodes kan je sneller tot grotere resultaten komen. Ik ga nu misschien kort door de bocht, maar onderzoek dat niet in een laboratorium gebeurt, wordt niet ernstig genomen in een faculteit geneeskunde. En dat is een zeer grote fout in het systeem. Ik werd

bijvoorbeeld pas au sérieux genomen in de faculteit geneeskunde toen ik ook klinische trials ging opzetten, maar het hielp ook als je een artikel in de New England Journal of Medicine (NEJM) of in The Lancet publiceert.

Heeft dat ook niet te maken met het feit dat palliatieve zorg financieel niets opbrengt? Artsen kunnen pijnmedicatie of radiotherapie voorschrijven, maar zorg in de samenleving brengt niets op. Hoe kan je dat financiële model omkeren?

Dat is een goede politieke vraag. De weinige keren dat dit echt is gelukt, is bij de lancering van het beleid 'Health For All By the Year 2000' van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). Een beetje de inspiratie voor die compassionate communities. Midden jaren tachtig van de vorige eeuw publiceerde de WHO het Ottawa Charter voor Gezondheidspromotie. Hierin bepleitte de WHO de heroriëntering van de gezondheidszorg naar meer civiele initiatieven en partnerschappen met de sociale en culturele sectoren in de samenleving. Met dit beleid zijn individuen, groepen en verschillende sectoren (scholen, bedrijven, verenigingen, dorpen en steden) mede verantwoordelijk geworden voor onze gezondheid. Het charter is sterk gepromoot vanuit de WHO en nadien overgenomen door de nationale regeringen.

Belangrijk voor mij was een mentale paradigmashift: anders gaan nadenken over gezondheid. Mijn ouders bijvoorbeeld voelden zich niet verantwoordelijk voor hun gezondheid, dat was de dokter. Vandaag de dag voelt bijna iedereen zich verantwoordelijk voor de eigen gezondheid en dat is het resultaat van het WHO-beleid. We doen aan sport, bewegen veel, letten op gezonde voeding etc... Het is niet langer de dokter die verantwoordelijk is voor onze gezondheid, maar iedereen is verantwoordelijk hiervoor: de scholen, de politie, uw werkgever, de jeugdbeweging etc... Je komt dus bij omgevingsfactoren terecht en bij het individueel gedrag. Gezondheid is afhankelijk van het individuele en van de 'health literacy'. Het gaat over kennis, vaardigheden, attitudes ►

- op individueel niveau en over groepsdynamieken en omgevingsfactoren. Ook het faciliteren in de fysieke omgeving speelt een rol: geen frisdrankautomaten meer op de scholen, maar gratis water aanbieden; geen kast vol snoep op het werk, maar een mand met fruit; geen persoonlijke printer die naast je op je bureautafel staat, maar een collectieve printer op het eind van de gang.

De maatschappij moet dus meer verantwoordelijkheid opnemen voor palliatieve zorg?

Zeer zeker is dat zo. Maar dat zal geleidelijk aan verlopen en dit moet worden begeleid door mensen die de goede public health modellen kennen en kunnen stimuleren. Je zal ook een sociale beweging nodig hebben om de bewustwording bij mensen te veranderen. Via wetenschap en geneeskunde alleen zal het niet lukken. De compassionate communities zijn de enige mogelijkheid om de slinger te doen omslaan. In de compassionate communities die ik gezien heb, lukt dat. In Australië is er zelfs een staat die een compassionate charter voor de staat wil maken.

In die zin ben ik dus hoopvol, omdat we toch niet kunnen verdergaan in die doorgedreven professionalisering van de palliatieve zorg. Er zijn veel drempels in de gezondheidszorg en er zullen altijd minderheidsgroepen zijn die uit de boot zullen vallen in ons systeem. Vandaag de dag heeft trouwens niet iedereen gelijke toegang tot de palliatieve zorg. De oplossing kan alleen maar via politieke of maatschappelijke weg met een sociale beweging, een palliatieve zorgbeweging. Op het woord palliatief rust nog te veel taboe, dus het zal ruimer moeten zijn door mensen te laten beseffen dat iedereen te maken krijgt met lijden, verlies en afscheid nemen. Verlieservaring heeft iedereen en verlies is onderdeel van het leven. Iedereen wordt ermee geconfronteerd.

Er zijn al modellen ontwikkeld hoe scholen kunnen omgaan met verlieservaring bij leerlingen en die nu gebruikt worden in Schotland

en Australië. De VUB is de eerste Europese universiteit die een compassionate university ontwikkelt. Op de hoofdcampus staat een herdenkingsmonument en elk jaar herdenken we alle oud-studenten en stafleden van de universiteit. De families worden uitgenodigd en meer dan de helft komt opdagen. We hebben ook een 'Before You die - wall' waarop studenten de zin 'Before I die, I want...' vrij kunnen aanvullen. Dit is een heel indrukwekkende muur midden op de campus, waar veel voorbijgangers even stil staan.

Mijn positivisme is dus een bescheiden positivisme omdat je toch wel hoopgevende veranderingen ziet in het gedrag van mensen, zeker bij jonge mensen die minder werkgedreven zijn en meer aandacht hebben voor hun vriendenkring.

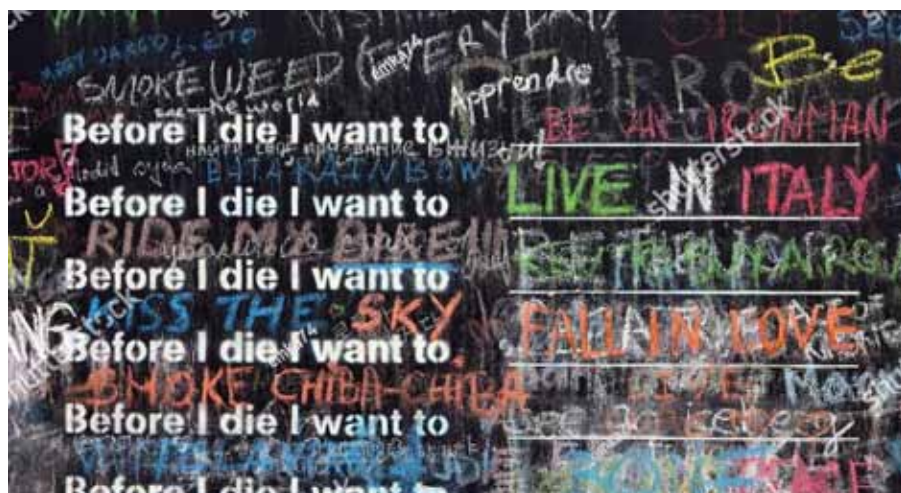
Mensen zijn nog heel gefocust op al die wilsverklaringen. Is daar ook een evolutie in? Wat is de waarde daar nog van en hoe kunnen we dat meenemen in dat idee van sociale beweging? Kan Advance Care Planning (ACP) of voorafgaande zorgplanning verbeterd worden?

De patiënt moet goed geïnformeerd zijn en beseffen dat hij zelf ook verantwoordelijk is voor de kwaliteit van zijn gezondheidszorg. Wanneer is ACP goed? Als die patiënt thuis daar al ettelijke gesprekken over gevoerd heeft

en goed over nagedacht heeft, pas dan kan het mijns inziens effectief werken.

Ik geloof echter niet langer in voorafgaande zorgplanning zoals die vandaag de dag is ontwikkeld en toegepast in de gezondheidszorg. Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat daar te weinig evidentie voor is. We hebben te veel aandacht gehad voor één kant van de medaille, namelijk de zorgkant, en we hebben de kant van de maatschappij verwaarloosd. Zolang de mensen met hun omgeving daar niet op een actieve manier mee omgaan, geloof ik nooit dat het een wezenlijke impact zal hebben op meer patiëntgerichte zorg en meer patiëntenautonomie. ACP kan alleen werken als het onderdeel is van een cultuur, net zoals dat het geval is bij gezondheid. Zolang het gezondheidsdenken alleen een verantwoordelijkheid was van artsen, is er ook weinig vooruitgang geboekt in preventie en gezond leven.

Dit gebrek aan inzet op cultuur zie je ook in het ziekenhuismanagement. Een ziekenhuismanager in België denkt: ik ga mijn professionals goed opleiden en hen goed laten samenwerken en dan zal het ziekenhuis wel goed functioneren. Voeg ik daar dan nog ACP aan toe, dan hebben we wel persoonsgebonden zorg. Zo werkt dat niet! Het culturele aspect of de cultureel-maatschappelijke inbedding ontbreekt in zo een model. ►



► ACP is vooreerst een cultureel gebeuren, een continue dialoog tussen de patiënt, zijn familie en zijn bredere omgeving, en pas in tweede instantie tussen de patiënt en het zorgsysteem, de professionals. En dat zijn niet enkel de huisartsen, dat omvat ook de wijkverpleegkundige (Wit-Gele Kruis bijvoorbeeld) en misschien ook een psycholoog. Mijn geloof in ACP blijft, maar alleen als het ingebed is in een compassionate community. Als iedereen zich verantwoordelijk voelt voor ACP, net zoals voor gezondheid, dan pas zal het werken als je bij de dokter op consultatie komt, want dan zal je in staat zijn de juiste vragen te stellen aan de dokter en zal die dokter gedwongen zijn om naar jou te luisteren. Mensen zouden meer 'empowered' moeten worden rond zorg, en beseffen dat het in hun belang is dat ze goed zorg dragen voor anderen. Het grotere sociaal potentieel voor veel uitdagingen in de gezondheidszorg en zeker palliatieve zorg is in de eerste plaats te zoeken in de maatschappij en niet bij de zorgprofessionals. De vraag is hoe we dat potentieel kunnen aanboren en vorm geven en daarvoor moet je voorbeeldmodellen hebben. Vandaar dat ik die internationale beweging rond compassionate communities zo belangrijk vind. Ik leer nu veel meer van het buitenland dan van wat ik in België aan ontwikkelingen zie.

Welke landen zou je als 'rolmodel' nemen voor compassionate cities, compassionate communities?

Ik zou niet spreken van een rolmodel. Per definitie is elke maatschappij anders. Wat in een bepaalde gemeenschap werkt, werkt daarom niet hier. Bijvoorbeeld, een coffin-club in Australië. Daar komen mensen samen om hun eigen doods-kist te bouwen, begeleid door een schrijnwerker. Moeten we dat model in België importeren? Ik weet het niet en mijn antwoord zou zijn: vraag het aan de mensen wat hen kan helpen. Belangrijkste is het sociale gebeuren en het praten in zo'n groep: samen bezig zijn en daardoor het taboe rond verlies ervaring, rouwen en dood wegnemen. Waarrond de groep werkt is minder belangrijk, dat kunnen ook zelfhulpgroepen zijn rond een bepaalde gezondheids-problematiek. Zo heb ik in Australië een compassionate groep bezocht van jonge weduwen die regelmatig samen een ontbijt nemen in het weekend. Maar het kan ook ontstaan in een kaartclub, of een seniorenvereniging of een jeugdbeweging. Het bestaan van een stevig sociaal netwerk, dat is waar zorg om draait. Mensen gaan ook minder pathologieën ontwikkelen als ze goed voor zichzelf en voor mekaar zorgen. Er zijn daarom ook honderden voorbeelden van hoe dat tot stand kan komen.

Essentieel is dat palliatieve zorg van iedereen is en dat moet je vertalen op het individueel niveau, het sociale niveau, het beroepsniveau, de omgeving, op de werkvloer, in scholen, sportclubs, etc. Zolang we niet in staat zijn om

verlies, rouw en zorg ook maatschappelijk te vertalen, gaan we ook het taboe rond de dood niet wegnemen. In vijftig jaar hebben we het taboe rond gezondheid wel kunnen wegnemen, waarom zou dit dan niet kunnen lukken rond verlies, lijden en sterven? Het zal niet van de artsen komen om het taboe rond de dood weg te nemen, maar van de maatschappij door langzaam aan dit soort kleinschalige maatschappelijke activiteiten te ontplooien. Daar ben ik wel optimistisch over. Ik zie die ontwikkelingen snel groeien in Australië, Canada en in Azië, maar je voelt dat het ook in België aan het veranderen is.

Nu hebben we in ons land al Brugge en Herzele die een compassionate stad zijn geworden en ook Leuven wil er één worden, en een schepen van de stad Mechelen vertelde me dat ze er ook één zijn, maar dat ze dat zo niet benoemen. Mechelen noemt zichzelf een 'meelevende stad'. We hebben niet echt een goede Nederlandse vertaling voor 'compassionate' die volledig de lading dekt. Maar mij maakt het niet uit welk label ze erop kleven, als de maatschappelijk gerichte activiteiten het grotere culturele doel nastreeft, dan is dit prima voor mij. De compassionate city vormt voor mij dan het sluitstuk, een paraplu waaronder diverse compassionate gemeenschappen in de stad kunnen vallen. In één stad kan dat beginnen bij het onderwijs en in een andere stad kan dat beginnen in het bedrijfsleven of in de sociale of culturele verenigingen. Zij vormen het sociale antwoord op de medicalisering van palliatieve zorg. De culturele aspecten zijn even belangrijk als de professionele.

Die 'public health benadering' in palliatieve zorg zie je toch nog niet echt veel aanwezig in ons land. Het is en blijft een minderheid op dit moment.

We bevinden ons op een scharniermoment in de samenleving, waarop de switch naar die public health benadering moet komen. Als de beleidsmakers dit gaan beseffen, dan kan het ook snel gaan. Maar als we daar de volgende tien jaar niet in slagen om die switch beleids- ►



Het Monument van Troost van kunstenaar Philip Aguirre y Otegui op de VUB Main Campus Etterbeek

► matig te maken, dan mag je de verbetering van de palliatieve zorg vergeten voor de komende vijftig jaar.

Uiteraard zal dit ook implicaties hebben voor de professionals. Ik geef deze week voor 'Palliative Care Queensland' in Australië een webinar over wat de impact er zal zijn van de compassionate communities op de klinische zorg. Die impact zal natuurlijk aanzienlijk zijn, omdat alle onderdelen van palliatieve zorg heel erg afhankelijk zijn van mekaar. De gespecialiseerde palliatieve zorg moet zich nu al aanpassen aan de generalistische palliatieve zorg bij bijvoorbeeld de huisarts, maar beiden zullen zich ook moeten aanpassen aan en samenwerken met de compassionate communities. Er kan een optimalisering van de palliatieve zorg plaatsvinden en het zal een herverdeling van taken en rollen tot gevolg hebben.

Het wetgevend kader is ook hopeloos verouderd en dateert nog uit de vorige eeuw. De professionele disciplines die nu actief zijn in palliatieve zorg, in de eenheden, de thuiszorgequipes of de palliatieve netwerken, zullen moeten worden aangepast aan de maatschappelijke noden van de palliatieve zorg. In die eenheden zit er bijvoorbeeld nog niet standaard een sociaal werker en in die netwerken zitten er weinig opbouwwerkers, enkel artsen, verpleegkundigen en in het beste geval ook psychologen. De netwerken zijn al die tijd voortdurend bezig geweest met professionele vorming in plaats van met community building terwijl 80% van de problemen in de palliatieve zorg sociale problemen zijn, en de meeste van die problemen behoeven zeker of zelfs best geen professionele interventies, maar ondersteuning door sociale netwerken. We hebben ook gezondheidsbevorderaars, volwassen educatoren, sociologen, opbouwwerkers of straathoekwerkers nodig om mensen te beïnvloeden en te 'empoweren' en om ondersteunende sociale netwerken te identificeren en uit te bouwen.

In compassionate communities heb je volwasseneducatie nodig, mensen die sociale actie begrijpen. Er zijn sociale, geen medische dis-

ciplines nodig om tot sociale acties te komen. Dat hebben we totaal verwaarloosd in de afgelopen dertig jaar en ik geef mijzelf daar ook een beetje de schuld van. Omdat ik dicht bij mijn pensioen sta, kijk ik tegenwoordig vaak in de spiegel en begrijp nu hoe belangrijk een opleiding sociologie is. Om een maatschappij te begrijpen, rijkt de sociologie twee eenvoudige maar fundamentele inzichten aan: een maatschappij functioneert op basis van structuur en op basis van cultuur. Beiden zijn noodzakelijk om een goed ondersteunende zorg te kunnen begrijpen en te kunnen veranderen. In de gezondheidszorg zijn we te veel alleen bezig geweest met de structuur. Vijf jaar geleden zijn we op de VUB gestart met COCO, het expertisecentrum compassionate communities en daar heb ik acht onderzoeksgroepen van vier verschillende faculteiten samengebracht. Het heeft twee jaar geduurd eer die onderzoeksgroepen een min of meer gemeenschappelijke taal spraken, maar het project is geslaagd en nu is ook deze trein op het spoor gezet en verwacht ik zeer veel van deze vrij unieke interdisciplinaire samenwerking. Ik verwacht veel van de resultaten in de volgende jaren en ik kijk daar met veel verwondering naar uit.

Wat is uw boodschap voor de beleidsmakers met het oog op de komende verkiezingen?

Dat de minister van Volksgezondheid een coördinerende en geen exclusieve rol meer moet spelen.

Eigenlijk zou volksgezondheid een pakket moeten zijn dat bij de eerste minister zit en waarbij de minister van Economie, de minister van Cultuur, de minister van Onderwijs, de minister van Jeugd, enzovoort deelverantwoordelijkheden hebben. Volksgezondheid en ook palliatieve zorg zijn een intersectorale verantwoordelijkheid. Gezondheid is van iedereen, voor iedereen en iedereen moet daarin zijn verantwoordelijkheid opnemen.

Het moet een bevoegdheid zijn van alle relevante ministeries en ministers die daar een deel van hun budget aan besteden. Daarom ben ik al meer dan tien jaar een grote pleit-

bezorger om een grote Staten-Generaal van de palliatieve zorg te organiseren, maar dit moet vertrekken vanuit de bevoegdheden van de eerste minister of de minister-president. Daarbij moeten alle relevante sectoren worden samengebracht om éénieders verantwoordelijkheid in de volksgezondheid ten gronde te identificeren en te bespreken, samen met de wetenschap. Pas dan zullen beleidsmakers gaan beseffen dat volksgezondheid van iedereen is. Op dit moment verliezen beleidsmakers de essentie van de volksgezondheid steeds uit het oog, omdat ze voornamelijk door de bomen en de waan van de dag het bos niet meer zien. Van het budget van volksgezondheid stroomt meer dan 90% van de middelen weg naar lobbygroepen, met de ziekenhuizen op de eerste rij, en met wat overblijft, wordt dan zogenaamd het volksgezondheidsbeleid gevoerd.

Het moet natuurlijk niet alleen zo grootschalig worden aangepakt. Even belangrijk is de mogelijkheid om kleinschalig te beginnen binnen een organisatie. Waarop wachten jullie om ook van RWS een 'compassionate vereniging' te maken? Je kan zeker beginnen met bij de leden te polsen waarin ze ondersteuning zouden willen en de leden kunnen actief worden gestimuleerd om een sociaal netwerk uit te bouwen. Op die wijze kunnen ze zichzelf en mekaar waar nodig meer en beter ondersteunen. Het doelpubliek van RWS, lijkt me de perfecte doelgroep, toch? Waarop wachten jullie? ■

Jette, 27 februari 2024

*Interview en verslaggeving:
Mireille Fourneau, Marc Cosyns,
Marc Van Hoey*