



**vLaamse
oudeRenRaad**

Levenseinde

Advies 2025/3

17 december 2025

Vlaamse Ouderenraad vzw — Prinsenstraat 8-10 — 1000 Brussel — www.vlaamse-ouderenraad.be

Inhoud

Inhoud	2
1. WAAROM DIT ADVIES?	3
1.1. Zo'n 65.000 overlijdens per jaar in Vlaanderen.....	3
1.2. Maatschappelijke debat: de nuance ontbreekt.....	3
1.3. De huidige hervorming van palliatieve zorg in Vlaanderen	4
1.4. Ouderen willen meepraten over levenseinde	4
2. DE PLAATS VAN STERVEN EN HET LEVENSEINDE IN ONZE SAMENLEVING	5
2.1. Medicalisering van het levenseinde.....	5
2.2. Sterven	6
3. DE ROL VAN NAASTEN EN DE GEMEENSCHAP BIJ LEVENSEINDE	7
3.1. Rouw	7
3.2. Informele hulp en de bredere gemeenschap: levenseinde(zorg) als gedeelde verantwoordelijkheid	9
4. PALLIATIEVE ZORG	11
4.1. Wat is palliatieve zorg?.....	11
4.2. Reflecties op de palliatieve zorg van de toekomst	13
4.3. Het woonzorgcentrum: een palliatieve zorgsetting.....	20
5. BELANG VAN COMMUNICATIE ROND LEVENSEINDE: VROEGTIJDIGE OF VOORAFGAANDE ZORGPLANNING	21
5.1. Preventie rond levenseinde – belang van sensibiliseren	21
5.2. Gesprekken rond levenseinde - belang van tijdige zorgplanning	22
5.3. Tools om voorkeuren duidelijk te maken	24
6. SPECIFIEKE THEMA'S ROND LEVENSEINDE VRAGEN ZORGVULDIGHEID	26
6.1. Verworven wilsonbekwaamheid en euthanasie	26
6.2. Levensmoeheid en euthanasie.....	29
7. REFERENTIES	31

1. WAAROM DIT ADVIES?

1.1. Zo'n 65.000 overlijdens per jaar in Vlaanderen

In 2024 stierven in totaal bijna 65.500 inwoners in het Vlaamse Gewestⁱ. Drie op de vier overlijdens vindt plaats nadat iemand de leeftijd van 75 jaar heeft bereikt. Ouderen worden dus het meest geconfronteerd met levenseinde en verlies – zowel direct, het eigen sterven komt dichterbij, als indirect, het overlijden van naasten.

De levensverwachting bij de geboorte in Vlaanderen lag in 2024 op 82,4 jaar. Voor vrouwen is dat 84,4 en voor mannen 80,3. In 2013 was dat nog 80,5 jaarⁱⁱ. De impact van die stijgende levensverwachting op levenseindezorg is niet te negeren. Bovendien neemt het aantal mensen dat die leeftijd bereikt verder toe, samen met het ouder worden van de grote babyboomgeneratie.

Per jaar wordt bijna één op de tien Vlamingen geconfronteerd met een overlijden van een naaste. Uit internationaal onderzoekⁱⁱⁱ kunnen we afleiden dat gemiddeld negen personen (familieleden) rechtstreeks getroffen worden door een overlijden. Ondanks zulke grote invloed, blijft levenseinde een complex en vaak moeilijk bespreekbaar thema.

De individualisering van de samenleving heeft ook een diepgaande impact op het levenseinde. Dit maatschappelijke fenomeen, waarbij het individu zich steeds meer losmaakt van traditionele structuren, creëert een complex spanningsveld tussen persoonlijke vrijheid en autonomie enerzijds, en het risico op sociaal isolement anderzijds. Enerzijds geeft individualisering mensen de vrijheid om hun eigen keuzes te maken over hun stervensproces. Anderzijds is er de problematische keerzijde. De verzwakking van traditionele familie- en gemeenschapsbanden kan leiden tot een toename van eenzaamheid en sociaal isolement aan het levenseinde. Ontkennen dat het thema levenseinde uitdagingen voor onze samenleving vormt, is ronduit fout. Net omdat sterven een essentieel onderdeel van het leven is, vragen we grote zorgzaamheid over het thema levenseinde, en is dit advies een opstap in deze context naar meer autonomie in verbondenheid.

1.2. Maatschappelijke debat: de nuance ontbreekt

Ook in het maatschappelijke debat en in de media komt het thema levenseinde regelmatig aan bod. Dit thema wordt echter vaak herleid tot de discussies over euthanasie, en meer specifiek het juridische luik ervan. Het gehele discours over levenseinde wordt zo te eng ingevuld, en zorgt ervoor dat het vaak gereduceerd wordt tot ethisch-juridische discussies, al te vaak doorspekt met emotionele betogen van individuele situaties. Dat leidt vaak tot voor of tegen een bepaalde visie op zorg rond het levenseinde of sterven, en zorgt voor onvoldoende nuance in het debat. Met dit advies wil de Vlaamse Ouderenraad daaraan tegemoetkomen, en diversiteit en nuance in het debat brengen.

Onze samenleving wordt bovendien steeds meer divers, en dat vraagt ook om aandacht voor de verschillende manieren waarop mensen vanuit hun gender, socio-economische realiteit, migratieachtergrond, cultuur, geloof en achtergrond omgaan met het thema levenseinde. Beleidsteksten en adviezen rond levenseinde moeten bijvoorbeeld expliciete aandacht besteden aan diversiteit, denk hierbij bv. aan LGBTQIA+ ouderen en ouderen met migratieachtergrond, die geconfronteerd worden met unieke noden en kwetsbaarheden. Erkenning en inclusie zijn essentieel om een waardige, veilige en gepaste palliatieve zorg te garanderen voor iedereen, ongeacht wie men is en ongeacht waar men woont.

1.3. De huidige hervorming van palliatieve zorg in Vlaanderen

Sinds 2022 loopt vanuit het Departement Zorg de hervorming van de organisatie van de palliatieve zorg in Vlaanderen. Om die te realiseren, wil men de fundamentele van de eerste lijn in onze gezondheidszorg gebruiken: de persoon en diens omgeving staan hierbij centraal, en de opdrachten, de financiering en de werking van de palliatieve zorgprofessionals worden volledig gericht op de principes van geïntegreerde zorg^{iv}. Zorg (ook palliatieve zorg) verschuift steeds meer naar buiten het ziekenhuis, waardoor de eerste lijn aan belang wint. Huisartsen, (thuis)verpleegkundigen, sociaal werkers, mantelzorgers en andere nabije zorgverleners moeten vlot samenwerken en hun ondersteuning op elkaar afstemmen. Sommige beroepsgroepen zijn hierin al sterk, terwijl andere hun capaciteiten nog onderbenut blijven.

Van april 2022 tot eind 2023 liep een traject met stakeholders – waaronder ook de Vlaamse Ouderenraad – dat resulteerde in een [visiedocument](#) rond vier centrale pijlers in deze hervorming: de palliatieve persoon centraal, toegankelijkheid en sensibilisering, vroegtijdige detectie en zorgcontinuïteit. Eind 2023 werd een [actie- en transitieplan](#) goedgekeurd. Dit plan moet leiden tot de concrete hervorming, onder meer van de netwerken palliatieve zorg. Er wordt ook een nieuw Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg opgericht, een partnerorganisatie die zich zal inzetten voor algemene informatiedeling rond palliatieve zorg, zowel bij burgers als bij zorgorganisaties. Het expertisecentrum zal vorming coördineren, kwaliteitsbewaking en -verbetering nastreven, samenwerken met academische partners en samenwerkingen en synergiën uitbouwen. Dat alles ter ondersteuning van deze hervorming.

Ook het Vlaamse beleid werkt dus rond het thema palliatieve zorg, wat ons verder inspireerde om dit advies te schrijven.

1.4. Ouderen willen meepraten over levenseinde

Rekening houdende met alles wat hierboven staat, hoeft het niet te verbazen dat het thema levenseinde ook ouderen zelf erg bezighoudt. In 2023 lanceerde de Vlaamse Ouderenraad, in samenwerking met de Koning Boudewijnstichting, de campagne ‘[Bepaal je eigen verhaal](#)’ met als centrale vraag: Hoe kijken ouderen zelf naar de toekomst van ouderenzorg? “Wij willen meepraten over levenseinde”, klonk toen als één van de belangrijke eisen. Er kwamen vragen rond hoe om te gaan met ernstige en chronische ziekte, zelfbeschikking bij het levenseinde, de complexiteit rond euthanasie bij dementie en levensmoeheid, eigen regie, De diverse vragen, verwachtingen en ideeën hieromtrent noopten ons tot het opmaken van dit advies rond levenseinde.

2. DE PLAATS VAN STERVEN EN HET LEVENSEINDE IN ONZE SAMENLEVING

2.1. Medicalisering van het levenseinde

Sterven is vandaag doorgaans geen gevolg van een plotse gebeurtenis of een expliciete keuze, maar het volgt meestal op een complex proces. Vroeger stierf men vaak aan één aandoening, na een enkelvoudig ziekteverloop. Vandaag sterven we veelal na een periode (soms kort, maar vaak jaren) die wordt gekenmerkt door een steeds complexere zorgvraag. Bovendien sterven we met chronische en meervoudige aandoeningen, die vaak gecombineerd worden. Onze huidige hoge levensverwachting is een gigantisch succesverhaal, onder andere door betere huisvesting, sociale zekerheid, de wetenschap en de medische revoluties. Maar het langer leven wil vaak ook zeggen dat we langer sterven. Het zorgt er namelijk ook voor dat een stijgend aantal mensen een langere periode van afnemende mogelijkheden kennen, waarbij ook de nood aan zorg en de afhankelijkheid toenemen.^{vi}

De zorg rond het levenseinde is de afgelopen jaren in Vlaanderen uitgebouwd via sterk gespecialiseerde palliatieve zorg in ziekenhuizen (palliatieve zorgeenheden en multidisciplinaire palliatieve zorgteams), in de thuiszorg (multidisciplinaire thuiszorgteams) en in de woonzorgcentra (referentieverpleegkundigen palliatieve zorg). De Wet Palliatieve Zorg (2002) heeft hier mee voor gezorgd.

Naasten en de omgeving, maar ook de persoon zelf, worden echter nog te weinig écht betrokken bij het omgaan met levenseinde. Er is een te medische visie op het sterven. Een centrale vraag hierbij is dus hoe we een gemeenschappelijke visie kunnen ontwikkelen over levenseinde, waarbij écht iedereen een rol kan, wil en mag opnemen.

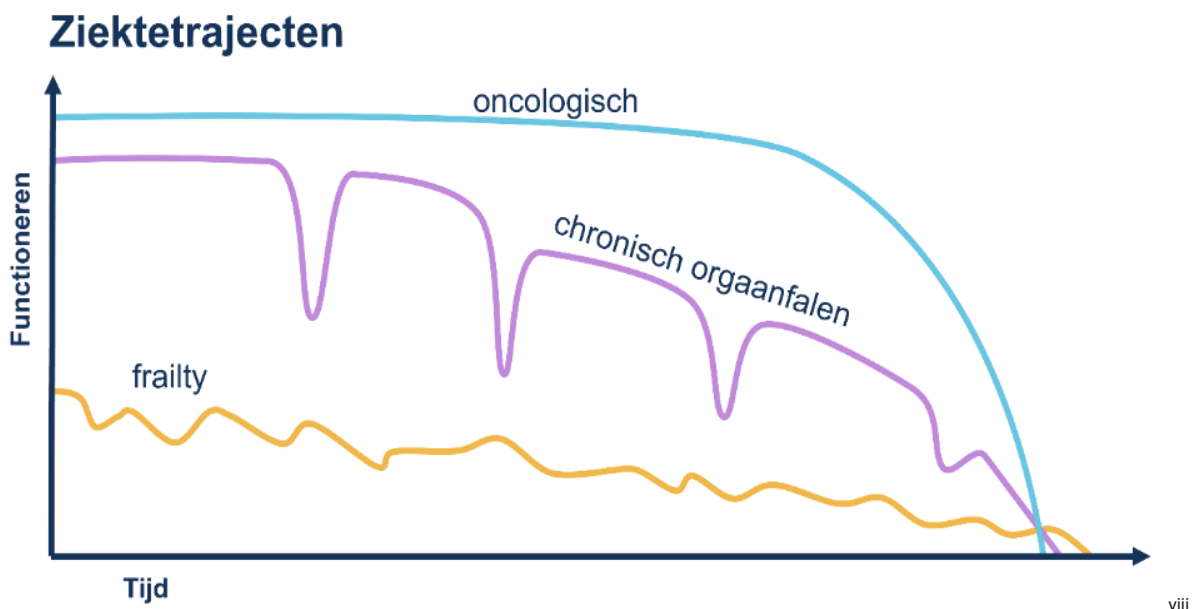
De visie op sterven in onze samenleving is in een paar generaties tijd aanzienlijk geëvolueerd. Sterven is heel erg geprofessionaliseerd en gemedicaliseerd. Dood en sterven zijn doorheen de tijd steeds meer een technische uitdaging voor medische professionals geworden en steeds meer geïsoleerd geraakt uit het gewone, dagdagelijkse leven. De informele zorg aan het levenseinde verschuift zo naar de achtergrond. Onze gezondheidszorg focust primair op diagnostiek en genezing. Het klinkt oncomfortabel, maar vaak (onafhankelijk van iemands leeftijd) blijven mensen zoeken naar 'medische redding', 'een laatste strohalp' ook al is die soms niet meer mogelijk, in plaats van de tijd te nemen om zich voor te bereiden op het sterven.

Het is bovendien van cruciaal belang om het mensenrechtenperspectief te integreren in de zorg aan het levenseinde. Deze aanpak is noodzakelijk om te garanderen dat de waardigheid en autonomie van elke patiënt centraal staan. Door de focus op mensenrechten wordt de zorg niet louter een medisch proces, maar een humane handeling die de fundamentele rechten van de patiënt beschermt. De integratie van het recht op gezondheid verplicht staten om kwalitatieve palliatieve zorg te bieden die voor iedereen toegankelijk is. Daarnaast garandeert het recht op zelfbeschikking dat patiënten geïnformeerde keuzes kunnen maken over hun eigen behandeling, inclusief het weigeren van zorg, en in sommige gevallen het kiezen voor euthanasie. Tot slot beschermt het recht op waardigheid de patiënt tegen onnodig lijden en vernederende behandeling, wat essentieel is voor een respectvol en menswaardig levenseinde. Deze benadering zorgt ervoor dat de zorg zich richt op de mens als geheel, en niet enkel op de ziekte.

2.2. Sterven

Hoewel de meeste mensen aangeven dat ze het liefst onverwacht en in hun slaap willen overlijden^{vii}, komt het merendeel van de overlijdens in Vlaanderen wél verwacht. Dat meestal na een langere periode van trage achteruitgang. Naast een plots en onverwacht overlijden, kent een overlijden door ziekte of ouderdom drie dominante scenario's:

- Bij ongeneeslijke oncologische ziekten wordt een **relatief stabiele fase** gevolgd door een fase waarin de persoon **heel sterk achteruitgaat** tot aan het overlijden,
- Bij chronische ziekten (bv. COPD, nierfalen, hartfalen, ...) wordt de trage **achteruitgang** onderbroken door **acute crisissituaties**, waarbij uiteindelijk één van die crisissituaties het overlijden zal veroorzaken,
- Bij diverse vormen van dementie, Parkinson, frailty ('kwetsbaarheid'), ... waarbij we een **voortdurende achteruitgang** zien, echter een (hele) trage achteruitgang doorheen jaren.



Ouderen overlijden vandaag voornamelijk na het doormaken van één van de twee laatste trajecten, of een combinatie van beide. Het vooruitzicht dat de meeste mensen zullen overlijden na zo'n 'traag' traject, is geen rooskleurige boodschap. Maar het feit dat het overlijden vaak verwacht komt, betekent dat mensen zich hierop enigszins kunnen voorbereiden.

Wie dat wenst, kan nadenken over hoe men het eigen levenseinde en sterven ziet en vorm kan geven en welke keuzes men daarbij eventueel zelf wil maken – uiteraard rekening houdende met grenzen aan de maakbaarheid van het leven en het van toepassing zijnde wettelijke kader. Onderzoek heeft aangetoond dat, als iemand zo'n keuzes maakt, de meeste ouderen hierbij vooral de focus leggen op kwaliteit van leven:

- Wat heb ik nodig om me comfortabel te voelen,
- Op welke plaats wil ik verzorgd worden (bv. thuis),

- Wat zijn voor mij betekenisvolle activiteiten,
- Wil ik al dan niet omringd zijn door familie en vrienden,
- Welke medische interventies wil ik wel of niet meer,
- ...

Daar zien we echter nog een discrepantie tussen de vroegere wensen die werden geformuleerd, de huidige verwachtingen en de medische tussenkomsten in de laatste levensfase. Want nog altijd zien we medische tussenkomsten die overbodig en ongepast zijn, wat niet bijdraagt aan betere levenskwaliteit. Tijdig nadenken over en starten met palliatieve zorg is een middel om een persoonlijke visie op kwaliteit van leven te concretiseren. Vroegtijdige zorgplanningsgesprekken kunnen tijdige palliatieve zorg bespreekbaar maken zodat rekening kan gehouden worden met de persoonlijke visie van de persoon.

3. DE ROL VAN NAASTEN EN DE GEMEENSCHAP BIJ LEVENSEINDE

3.1. Rouw

Rouw is onlosmakelijk verweven met het levenseinde. Toch wordt rouw te vaak foutief bestempeld als een teken dat iemand niet goed (psychisch) functioneert na het ervaren van een verlies. Het heeft vaak betrekking op het verlies van iemand met wie we een betekenisvolle relatie hebben. Rouw is echter veel meer dan dat. Het betekent dat we leven, en samenleven. De impact van rouw op de fysieke, geestelijke, spirituele, existentiële en sociale gezondheid wordt nog steeds onderschat.

Hoewel rouw vaak een ongecompliceerd verloop kent, kan het proces intens en ingrijpend zijn. Internationaal onderzoek^{ix} toonde aan dat meer dan 90% van de mensen omgaat met rouw- en verlieservaringen zonder gespecialiseerde, professionele rouwondersteuning. Uiteraard worden deze mensen vaak wél ondersteund door hun familie en informele netwerk. Denk ook aan medewerkers in het woonzorgcentrum, op de school van de (klein)kinderen, religie, burens, de huisarts, vrienden, de begrafenisondernemer, ... Ook zij spelen vaak een ondersteunende rol. Tijdens de COVID-pandemie werd duidelijk hoe schrijnend het gebrek aan gedeelde rouw kan zijn. Veel ouderen verloren dierbaren zonder afscheid te kunnen nemen, wat leidde tot collectieve, niet-verwerkte rouw.

Rouw is een normale reactie op verlies. Het vraagt om erkenning, ruimte en tolerantie en empathie voor het ervaren gemis. Niet om het gemis te verbannen, maar om ermee te leren leven. Dat vraagt om een cultuur waarin rouw zichtbaar en bespreekbaar is, als alledaags onderdeel van het leven. Vandaag is dat nog onvoldoende het geval: het taboe rond rouw blijft hardnekkig aanwezig.

Ook in de buurt kan het bewustzijn rond het levenseinde, rouw en ernstige ziekte versterkt worden. Eerstelijnszones kunnen hierin een verbindende rol spelen, door lokale partnerschappen op te zetten met organisaties die dicht bij ouderen staan. Initiatieven zoals zorgzame buurten kunnen bijdragen aan het doorbreken van het taboe.

Door omstandigheden kan rouw toch een zodanige impact hebben dat dit gecompliceerd wordt. Bij dergelijke gecompliceerde rouw blijft rouw acuut, de pijn is ondraaglijk en men kan niet naar behoren het dagelijkse leven invullen. Daarvoor is professionele ondersteuning noodzakelijk.^x

Ook voor ouderen blijft het vaak moeilijk om zelf de stap naar psychologische hulpverlening te zetten^{xi}. Dat geldt ook bij het ervaren van gecompliceerde rouw. Deze uitdagingen en concrete antwoorden erop werden al naar aanleiding van de sensibiliseringscampagne 'Kopzorgen verdienen zorg' uitgebreid beschreven in de [beleidsaanbevelingen](#) die uit die campagne volgden.

Bovendien is er bij ouderen vaker sprake van anticipatorische rouw: het rouwen om wat men dreigt te verliezen, zoals gezondheid, relaties of autonomie. Ook wie zorg draagt voor een naaste kan al vóór het overlijden rouwen.

Gezinszorg speelt een belangrijke rol in het vroegtijdig opvangen van signalen van verlies en rouw. Thuishulpverleners komen vaak als eerste in contact met deze ervaringen en kunnen een brug vormen naar verdere ondersteuning. In de praktijk zijn er al lokale initiatieven ontstaan, zoals troostplekken en buurtprojecten binnen Zorgzame Buurten, die rouw bespreekbaar maken. Ook socio-culturele ouderenorganisaties kunnen hierin ondersteunend zijn.

Ook in woonzorgcentra is rouw een realiteit. In 2020 bleek dat slechts 34% van de Vlaamse woonzorgcentra een expliciete werking rond rouw en verlies heeft. Toch geeft 78% informeel extra aandacht aan bewoners die verlies ervaren, bijvoorbeeld bij het overlijden van een partner of medebewoner, of bij het afscheid van de thuisomgeving.

Op basis van bovenstaande reflecties vraagt de Vlaamse Ouderenraad:

- Dat rouw en rouwzorg expliciet erkend én geïntegreerd worden als gezondheidsthema binnen het Vlaams welzijns- en gezondheidsbeleid, inclusief in preventieve gezondheidsdoelstellingen en geestelijke gezondheidsprogramma's, met expliciete aandacht voor diversiteit.
- Dat informele netwerken beter ondersteund worden via intersectorale samenwerking, vorming en publiekscampagnes, zodat zij rouw bespreekbaar kunnen maken in het dagelijks leven.
- Dat professionele (proactieve) rouwondersteuning laagdrempelig georganiseerd wordt, met aandacht voor betaalbaarheid, bereikbaarheid en fysieke toegankelijkheid.
- Dat gezinszorg erkend en versterkt wordt in haar rol als vroegtijdige signaleringspartner, onder meer via rouwsensibilisering in opleidingen en vorming (d.w.z. het onder andere versterken van kennis, empathie en vaardigheden om gepast om te gaan met verlies en rouw).
- Dat lokale initiatieven rond verlies en rouw actief ondersteund worden, zodat ouderen zich laagdrempelig kunnen identificeren met lotgenoten en verlieservaringen. Ook socio-culturele ouderenorganisaties kunnen hierin ondersteunend zijn, onder meer via het faciliteren van terugkerende rituelen.
- Dat blijvende aandacht komt voor post-COVID-verwerking, ook bij ouderen, via herdenkingsmomenten, lotgenotencontact en psychosociale ondersteuning. Geef ouderen als

ervaringsdeskundigen een actieve rol in rouwinitiatieven, binnen een veilig kader dat door professionals wordt ondersteund.

- Dat woonzorgcentra een expliciet beleid ontwikkelen rond rouw en verlieservaringen, met aandacht voor bewoners, personeel en naasten.

3.2. Informele hulp en de bredere gemeenschap: levenseinde(zorg) als gedeelde verantwoordelijkheid

Er is de toenemende erkenning dat de uitdagingen rondom ernstige ziekte, zorgverlening, sterven en rouw verder reiken dan de reikwijdte van de professionele gezondheidszorg. Naast artsen, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals spelen ook mantelzorgers, familieleden, vrienden, buurtnetwerken en ouderenverenigingen een cruciale rol. Hun 'kleine' en spontane maar belangrijke ondersteuning vult het werk van professionals vaak aan.

Wie stervende is, wordt niet voortdurend omringd door professionele zorg. In de meeste gevallen is het de directe omgeving die nabij is: familie, buren, vrienden. Toch blijkt het niet vanzelfsprekend om elkaar te ondersteunen in deze kwetsbare situaties. De juiste woorden ontbreken vaak, en het omgaan met verlies en sterven blijft voor velen moeilijk bespreekbaar. De functie van 'aanwezig zijn' en 'er zijn voor iemand' bij sterfte – vroeger vanzelfsprekend – is vandaag niet meer gegarandeerd, zelfs niet binnen professionele hulpverlening.

Het bevorderen van gezondheid en welzijn in deze context vraagt om een brede maatschappelijke en burgerlijke betrokkenheid. Overheden, welzijnsorganisaties, scholen, religieuze gemeenschappen, werkplekken en buurten kunnen samen bouwen aan een ondersteunende omgeving. Door samenwerking en gedeelde verantwoordelijkheid ontstaat een sociaal weefsel waarin zorg en verlies een plaats krijgen.

Een inspirerend kader hiervoor is het concept *compassionate communities*^{xii}. Deze mondiale beweging ontstond in 2006 in Australië, als uitbreiding van de *Healthy Cities*-beweging, waarin levenseinde aanvankelijk geen plaats kreeg. *Compassionate communities* erkennen dat ziekte, dood en verlies dagelijkse realiteiten zijn, en dat zorg voor elkaar niet enkel de taak is van professionals, maar van iedereen. De beweging groeit wereldwijd, en ook in België zijn de eerste initiatieven gestart. Ze willen dat mensen in de samenleving de vaardigheden, kennis en attitude ontwikkelen om met levenseinde om te gaan – in alle sectoren van de maatschappij: van sportverenigingen tot scholen, van werkplekken tot religieuze gemeenschappen. *Compassionate communities* combineren een bottom-up en top-down aanpak, waarbij lokale verankering essentieel is. Er bestaat geen vast stappenplan voor het uitbouwen van *compassionate communities*. De aanpak verschilt per context, cultuur en beschikbare middelen.

Hoewel het concept van *Compassionate Communities* inspirerend is en wereldwijd aan belang wint, is het belangrijk te erkennen dat deze aanpak zich nog volop ontwikkelt. De initiatieven bevinden zich soms nog in een experimentele fase. Bij een bredere uitrol is het dan ook wenselijk om met dit voorlopige karakter rekening te houden, en ruimte te laten voor evaluatie, bijsturing en lokale afstemming.

Het doel is niet om van burgers nieuwe professionals te maken, maar om hen te versterken in hun rol als zorgende (mede)mens. Zo kunnen professionals zich toespitsen op hun expertise, terwijl burgers ondersteunen waar ze kunnen – bijvoorbeeld om sociale opnames in ziekenhuizen te verminderen. Kleine gebaren, zoals aanwezig zijn bij sterfte of het bespreekbaar maken van verlies, maken een groot verschil.

Daarnaast blijft het essentieel dat elke vorm van betrokkenheid bij dergelijke gemeenschapsinitiatieven vertrekt vanuit vrijwilligheid en respect voor persoonlijke grenzen. Niet iedereen heeft immers nood aan gedeelde rouwbeleving of publieke rituelen. Sommige ouderen kiezen bewust voor een meer persoonlijke verwerking van verlies.

Lokale besturen spelen hierin een belangrijke rol. Zij staan dicht bij de bevolking en kunnen voorwaarden scheppen om lokale netwerken rond ziekte, sterven en rouw te versterken. Via beleid rond Zorgzame Buurten, armoedebestrijding, geestelijke gezondheid, vrijwilligerswerk en woonzorg kunnen ze initiatiefnemers ondersteunen en gemeenschapskracht activeren. Concreet kunnen zij bijvoorbeeld lokale overlegtafels organiseren, troostplekken of herdenkingsmomenten faciliteren, of samenwerking stimuleren tussen professionele zorgorganisaties en vrijwilligersinitiatieven. Zo kunnen ook bottom-up burgerinitiatieven volop floreren en impact maken.

Ook lokale dienstencentra zijn goed geplaatst om een brugfunctie op te nemen. Ze zijn vaak laagdrempelige ontmoetingsplaatsen waar ouderen en mantelzorgers terecht kunnen voor informatie, ondersteuning en sociaal contact. Door in hun werking expliciet aandacht te besteden aan thema's als rouw, palliatieve zorg en ernstige ziekte – bijvoorbeeld via praatgroepen, vormingsmomenten, lotgenotenwerking of sensibiliseringscampagnes – kunnen ze bijdragen aan het bespreekbaar maken van levenseindekwetsies in een buurt. Daarnaast kunnen zij de burger (mantelzorger, familielid, vriend, ...) ondersteunen om vaardigheden en kennis te ontwikkelen om te leren omgaan met verlieservaringen. Daarbij is het belangrijk dat dienstencentra mandaat en ondersteuning krijgen om dit thema op een professionele en zorgzame manier te integreren in hun reguliere werking. Sociale netwerken hebben zelf soms nood aan ondersteuning. Familieleden, vrienden en burens willen vaak helpen, maar weten niet altijd hoe. De juiste handvatten en vorming kunnen hen versterken in hun rol als zorgende burger. Er is nood aan een maatschappelijke herwaardering van rituelen en troostplekken, als deel van een bredere rouwcultuur.

Het normaliseren van het levenseinde is essentieel. Iedereen komt ermee in aanraking. Openheid en het doorbreken van taboes zijn nodig om ook andere thema's zoals vroegtijdige zorgplanning en euthanasie bespreekbaar te maken. De centrale boodschappen van compassionate communities – niet noodzakelijk de term zelf – moeten als leidraad in het beleid worden geïntegreerd. Daarom vraagt de Vlaamse Ouderenraad:

- Dat Vlaamse beleidsmakers expliciet investeren in de sociale dimensie van palliatieve zorg, met aandacht voor de rol van burgers, mantelzorgers en (lokale) gemeenschappen.
- Dat er wordt ingezet op toegankelijke handvatten en vorming voor burgers over hoe om te gaan met ernstige ziekte, mantelzorg, verlies en rouw. De netwerken Palliatieve Zorg kunnen

een actieve rol opnemen in het versterken van lokale zorg- en welzijnspartners. Denk hierbij aan lokale dienstencentra, de coördinatie van een zorgzame buurt,

- Dat lokale besturen initiatieven ondersteunen zoals overlegtafels, troostplekken, herdenkingsmomenten en samenwerking tussen professionele zorgorganisaties, de lokale ouderenraden en vrijwilligers.
- Dat de ambitie rond compassionate communities, zoals benoemd in de hervorming van de palliatieve zorg, concreet en ambitieus wordt uitgewerkt.

4. PALLIATIEVE ZORG

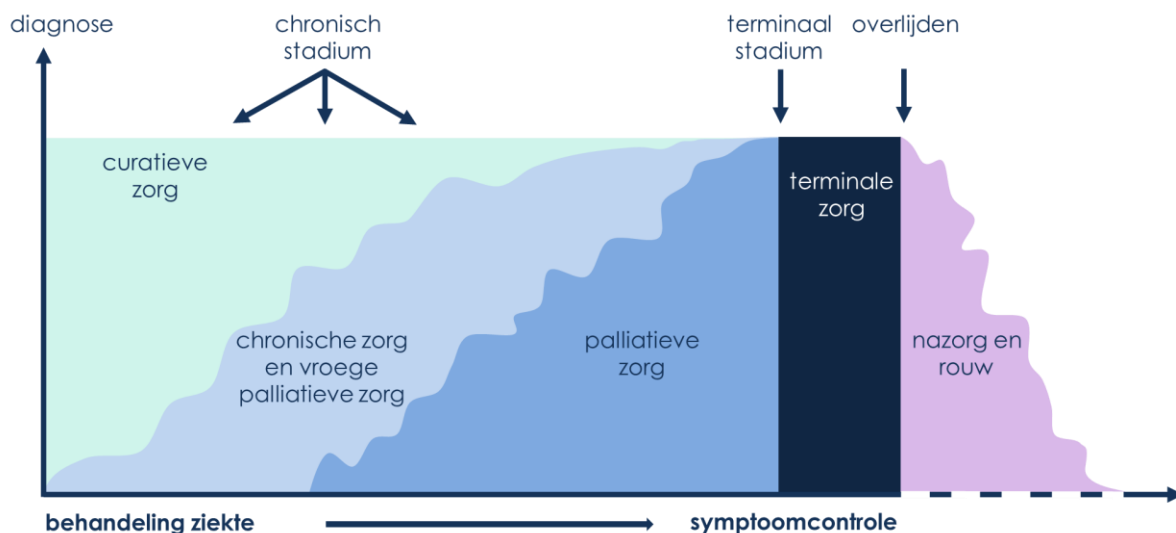
4.1. Wat is palliatieve zorg?

“...een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en naasten die geconfronteerd worden met de problemen van levensbedreigende aandoeningen, door de preventie en leniging van lijden, middels vroege identificatie en grondige beoordeling en behandeling van pijn en andere fysieke, psychosociale en existentiële problemen.” (WHO 2002)

Palliatieve zorg:

- Is geen terminale zorg, maar is betekenisvol vanaf vroegere stadia in (ongeneeslijke) ziekte
- Focust op levenskwaliteit en comfort (binnen vier verschillende dimensies: op medisch, psychologisch, sociaal en existentieel vlak)
- Is een benadering, complementair aan een curatieve en levensverlengende benadering
- Heeft aandacht voor de naasten

Doordat palliatieve zorg een breed aantal domeinen integreert, is het een voorbeeld van brede geïntegreerde zorg. Handelen vanuit een brede palliatieve zorgbenadering is noodzakelijk voor elke zorgverlener, niet alleen voor professionals binnen een gespecialiseerde palliatieve zorgdienst. Ook de generalistische zorgverleners, zoals de huisarts, ergotherapeuten, kinesitherapeuten, de thuisverpleegkundige en ziekenhuisverpleegkundigen, dienen zich dit eigen te maken. Daarnaast kunnen ook mantelzorgers, vrijwilligers, de ondersteunende omgeving en de ouderen zelf een palliatieve zorgbenaderingsbril dragen. Want ook hun bewustzijn rond holistisch palliatief handelen kan sterk bijdragen aan de levenskwaliteit van de zorgvrager en zijn of haar omgeving.



xiii

Dit schema, ontwikkeld in het kader van de onderzoeken FLIECE en VZP+ (Onderzoeksgroep 'Zorg rond het Levenseinde', VUB en UGent) en het 'Van Cure naar Care'-project van Howest, toont hoe zorgdoelen kunnen evolueren in functie van veranderende zorgnoden en hoe palliatieve zorgnoden kunnen evolueren binnen een ziekte-traject. Bij de diagnose van een levensbedreigende aandoening ligt de focus op genezing (curatieve zorg), maar er ontstaat tegelijk al nood aan vroege palliatieve en chronische zorg. Mensen stellen existentiële vragen, ervaren bijwerkingen en willen hun levens- en zorgdoelen bespreken. Vroegtijdige zorgplanning is zeker aangewezen. Wanneer genezing niet meer mogelijk is, verschuift de aandacht naar comfortzorg en symptoomcontrole. In het terminale stadium, wanneer het sterven nadert, ligt de nadruk volledig op maximaal comfort – fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Na het overlijden verschuift de zorg naar de omgeving: familie, mantelzorgers en het zorgteam. Rouwzorg en nazorg zijn dan essentieel. Omdat rouw individueel verloopt en niet in tijd te vatten is, wordt dit in het schema aangeduid met een stippellijn.

Tijdig starten met (een) gepaste palliatieve zorg(visie) biedt voordelen^{xiv}:

- Een hoger welbevinden van de zorgvrager en de naasten/mantelzorger(s), ze voelen zich ondersteund
- Er wordt rekening gehouden met wat de zorgvrager zelf wil (autonomie)
- Er is meer gepaste zorg bij het levenseinde: meer overlijdens thuis (volgens de wensen van de zorgvrager), minder ongepaste opnames in het ziekenhuis en/of de afdeling intensieve zorg, minder ongepaste operaties, onderzoeken en bloedtransfusies aan het levenseinde, ...
- Minder pijn en andere symptoomlast
- Lagere financiële kosten (persoonlijke en maatschappelijke kost)
- Het zorgt niet voor levensverkorting, zoals wel vaak wordt gevreesd

Hoewel niet alles kan worden voorzien en gepland, moet een brede toegang tot palliatieve zorg worden gerealiseerd. De Vlaamse Ouderenraad vraagt voor alle ouderen effectieve toegang tot palliatieve zorg, die tijdig en gepast is, zodat deze zorg met focus op kwaliteit van leven, kan worden gerealiseerd.

Hier ligt een overigens belangrijke taak en verantwoordelijkheid weggelegd voor de huisarts en/of behandelende arts. Kwaliteit van het levenseinde laat zich niet in de hokjes stoppen van de ingewikkelde Belgische bevoegdheidsverdeling. Samenwerking is nodig. Een palliatieve zorg die beantwoordt aan de WHO-definitie kan alleen als de federale overheid samen met de gemeenschappen een model uitwerkt dat zorg op maat van de palliatieve patiënt en zijn omgeving garandeert. De Vlaamse ouderenraad vraagt dan ook om over palliatieve zorg een samenwerkingsakkoord te sluiten tussen de federale overheid en de gemeenschappen.

4.2. Reflecties op de palliatieve zorg van de toekomst

Net voor het einde van de legislatuur 2019-2024 is de voorgestelde hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen goedgekeurd door de Vlaamse Regering. De Vlaamse Ouderenraad werd betrokken als één van de stakeholders bij het voortraject in de visievorming, en staat positief ten aanzien van de gehanteerde participatieve aanpak. Bovendien is deze hervorming voor de Vlaamse Ouderenraad een stevig signaal dat men verder beleidsmatig werk wil maken van een kwaliteitsvolle palliatieve zorg.

Tegelijk zien we uitdagingen in en bezorgdheden omtrent de ambitieuze toekomstige uitvoering – zeker als we evolueren naar een substantiële verbreding van de inzet van palliatieve zorg in Vlaanderen. Bovendien ervaren we de hervorming tot nog toe vooral als een hervorming van de professionele palliatieve zorg, maar zien we weinig concrete acties ten aanzien van burgers.

4.2.1. Eigen regie behouden

Ouderen willen de dirigent blijven van hun eigen leven. Ook wat betreft hun levenseinde. Dat is een fundamenteel recht, maar er zijn soms extra handvatten nodig om dit te concretiseren.

Hoewel we verwachten dat ook in palliatieve zorg zelfregie wordt nagestreefd, is het voor mensen in een kwetsbare situatie niet altijd mogelijk om dat waar te maken, bijvoorbeeld door afhankelijkheid van anderen, door taalbarrières, door de gezondheid die hierop een nadelige impact heeft, ... In dat geval moet er ondersteuning worden geboden om, in de mate van het mogelijke, hen nog steeds toe te laten om autonome keuzes te maken. Door deze bijkomende ondersteuning wordt palliatieve zorg inclusief, en dus voor iedereen.

In de hervorming van de palliatieve zorg wordt gesproken over de rol van de zorgcoördinator: een taak die wordt opgenomen door de persoon zelf, door een naaste of mantelzorger of door een zorgaanbieder. De zorgcoördinator coördineert alle zorg en ondersteuning, en zorgt ervoor dat er aanvullende expertise wordt ingeschakeld wanneer nodig. Deze persoon staat dus centraal in het concretiseren van de zelfregie.

Voor iemand die zelf zorgvrager is, kan het een erg uitdagende rol zijn om zelf ook de zorgcoördinatie op te nemen. De hervorming biedt nog onvoldoende duidelijkheid over wie deze rol kan opnemen wanneer zelfregie niet haalbaar is. De casemanager wordt genoemd, maar zijn rol is nog niet gespecificeerd. Ook de huisarts wordt als sleutelfiguur gezien, maar het is onzeker of huisartsen vandaag voldoende ruimte hebben om deze taak op te nemen.

Daarnaast blijkt uit signalen dat formele en informele zorgverleners soms geneigd zijn om eenzijdig de zorg en coördinatie over te nemen. Dat kan de zelfregie ondermijnen. Nabijheid van informatie en ondersteuning – lokaal en toegankelijk – is essentieel om mensen in staat te stellen hun levenseinde in waardigheid vorm te geven.

Om eigen regie mogelijk te houden, vraagt de Vlaamse Ouderenraad:

- Dat het recht op zelfregie bij het levenseinde expliciet wordt erkend en ondersteund, ook voor mensen in kwetsbare situaties.
- Dat de rol van de zorgcoördinator en casemanager duidelijk wordt uitgewerkt in de hervorming van de palliatieve zorg.
- Dat huisartsen voldoende ruimte en ondersteuning krijgen om hun rol in zorgcoördinatie op te nemen, of dat zij deze taak kunnen delegeren aan andere eerstelijnszorgverleners zoals bijvoorbeeld ergotherapeuten.
- Dat lokale informatie en ondersteuning beschikbaar zijn om zelfregie mogelijk te maken.

4.2.2. Betrokkenheid van diverse personen, met complementaire rollen

Geïntegreerde zorg, ook in de eerste lijn: sterke transmurale samenwerkingsverbanden

Palliatieve zorg is een gedeelde verantwoordelijkheid. Ze speelt zich af in de eerste, tweede én nulde lijn. De eerste lijn moet basale palliatieve zorg kunnen bieden, terwijl de tweede lijn instaat voor gespecialiseerde ondersteuning. De samenwerking tussen deze niveaus is cruciaal, en vraagt om sterke transmurale samenwerkingsverbanden. Eerstelijnszones kunnen hierin in de toekomst een essentiële verbindende rol spelen als netwerkorganisaties.

Professionals: gespecialiseerd en generalistisch

Signalen of knipperlichten bij ouderen die wijzen op de behoefte aan palliatieve zorgondersteuning worden nog al te vaak niet herkend door zorgverleners. Wanneer het levenseinde nadert, of als ouderen zelf het daarover willen hebben, weten zorgondersteuners niet altijd hoe gepast hierop te reageren. Het taboe is nog groot, ook bij professionals, en vaak wordt er omheen gefietst.

Pas afgestudeerde generalistische zorgprofessionals zijn slechts beperkt opgeleid wat betreft palliatieve zorg. Zo toonde een bevraging^{xv} bij 10 van de 11 verpleegkundeopleidingen in Vlaanderen in 2022 aan dat de tijd die tijdens de 4-jarige opleidingen gespendeerd wordt aan palliatieve zorgthema's heel sterk varieert: van 2 uur tot 31 uur. Bovendien komt palliatieve zorg in de meeste van deze opleidingen gefragmenteerd aan bod en is er geen enkele opleiding waar het onderwerp tijdens de acht semesters een geïntegreerde plaats krijgt. Een ander heikel punt dat uit deze bevraging naar voren kwam, is dat bij de meeste opleidingen verpleegkunde het thema palliatieve zorg door één enkele docent wordt gedragen, wat weinig duurzaam is.

Naast basisopleidingen moeten ook sociale en welzijnsopleidingen palliatieve zorg integreren. Want ook deze professionals spelen een rol in de holistische benadering. Gespecialiseerde opleidingen blijven nodig om voldoende expertise op te bouwen, maar niet elke palliatieve zorgvraag vereist een specialistisch antwoord. Een versterkte generalistische basis is dus essentieel.

Mantelzorgers als volwaardige partners

Mantelzorgers zijn vaak een onmisbare schakel in de palliatieve zorg, omdat ze zowel fysieke als emotionele ondersteuning bieden aan de zorgvrager. Hun rol vereist veel toewijding en kan emotioneel zwaar zijn. Maar met de juiste ondersteuning en zorg voor zichzelf kunnen mantelzorgers een positieve impact hebben op de kwaliteit van leven van de zorgvragers in hun laatste levensfase. Tegelijk blijkt uit onderzoek^{xvi} dat iets minder dan de helft van de mantelzorgers in Vlaanderen in de laatste drie maanden van het leven van hun naaste, gesprekken met hun naaste heeft over levenseinde.

Door de druk op het zorgsysteem zullen mantelzorgers in de toekomst wellicht een nog grotere rol opnemen. Als familie, burens en vrienden intensiever worden ingezet, moeten zij ook als volwaardige partners worden erkend. Dat vraagt om middelen, tools en ondersteuning. Professionals moeten leren afstemmen met mantelzorgers, die vaak de beste kennis hebben van de zorgvrager. De unieke positie van mantelzorgers als ‘kenner van de zorgvrager’ wordt nog onvoldoende benut.

Onderzoek^{xvii} gericht op het welzijn van mantelzorgers, heeft aangetoond dat deze mantelzorgers, wanneer ze worden geconfronteerd met levenseinde, wel ondersteuning krijgen, maar vooral in het aanleren hoe ze zorgtaken uitvoeren. Er zijn nog tekortkomingen geïdentificeerd in de ondersteuning na het einde van het leven ten aanzien van mantelzorgers. Denk hier bijvoorbeeld aan het verlenen van degelijke nazorg na het overlijden, of aan de terugkoppeling naar de mantelzorger, die plots een heel andere rol en zingeving moet vinden. Om betekenisvolle ondersteuning aan mantelzorgers te kunnen geven, hebben professionals hiervoor de nodige tijd en middelen nodig.

In het Vlaams Mantelzorgplan ontbreekt momenteel een expliciete verwijzing naar palliatieve zorg. In het licht van de hervorming van de palliatieve zorg moet de rol van mantelzorgers duidelijker worden erkend en ondersteund.

Om de complementariteit tussen al deze mensen te bevorderen, vraagt de Vlaamse Ouderenraad:

- Dat transmurale samenwerking tussen eerste, tweede en derde lijn wordt versterkt, met een coördinerende rol voor eerstelijnszones.
- Dat palliatieve zorg structureel wordt geïntegreerd in basisopleidingen voor zorg-, sociale en welzijnsprofessionals.
- Dat gespecialiseerde opleidingen worden versterkt, maar dat ook generalistische zorgverleners voldoende palliatieve competenties ontwikkelen.

- Dat mantelzorgers erkend worden als volwaardige partners in palliatieve zorg, met aandacht voor hun noden en expertise.
- Dat er degelijke nazorg en psychosociale ondersteuning komt voor mantelzorgers na het overlijden van hun naaste.
- Dat het Vlaams Mantelzorgplan wordt aangevuld met een luik over palliatieve zorg en mantelzorg.

4.2.3. Tijdig, afgestemd, betaalbaar en toegankelijk

Voor de Vlaamse Ouderenraad is het essentieel dat palliatieve zorg tijdig wordt opgestart, en in lijn met de verwachtingen van de zorgvrager. Echter noopt het nog tot verheldering waarvoor het begrip ‘tijdig’ staat.

Cijfers van het KCE^{xviii} tonen aan dat bij bijna één op vijf mensen die overleden na kanker, palliatieve zorg pas een week voor het overlijden werd opgestart. Dat is erg laat. De tijdigheid van de opstart van palliatieve zorg bij zorgvragers die geconfronteerd worden met een achteruitgang zoals beschreven in scenario 2 (chronische ziekte met trage achteruitgang en acute crisissituaties) en 3 (voortdurende achteruitgang), zal dus nog voor uitdagingen zorgen, daar palliatieve zorg sowieso het vaakst wordt opgestart bij kankerdiagnose.

Er is ook onduidelijkheid over de erkenning van het palliatief statuut. Het palliatief statuut wordt niet langer beperkt tot een levensverwachting van maximaal drie maanden, lezen we in de visienota rond de hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen, maar in de regelgeving is dat nog niet toegepast. Zal dit effectief toegankelijk worden vanaf de diagnose wordt gesteld dat genezing niet meer mogelijk is? Dat is toe te juichen, maar gezien het hoge aantal chronische trajecten klinkt de praktische uitvoering weinig realistisch.

In 2022 erkende het RIZIV alvast een terugbetaling voor huisartsen voor het voeren van zorgplanningsgesprekken. De Vlaamse Ouderenraad is benieuwd naar de impact van deze terugbetalingsmaatregel, en of dit effectief zal worden toegepast door huisartsen. Monitoring van alle interventies rond zorgplanning (zie ook 4.2), zoals deze en andere in de toekomst, zal nodig zijn.

Het is daarom noodzakelijk om te concretiseren welke signalen of knipperlichten gehanteerd worden voor de opstart van vroegtijdige zorgplanning, bijvoorbeeld welke kantelmomenten en knipperlichten als standaard beschouwd worden voor het opstarten en herhalen van vroegtijdige zorgplanning (VZP). Daarnaast lijkt het logisch dat elke zorgvrager ook zelf actief kan vragen naar het voeren van VZP-gesprekken. Zo kan elke zorgvrager de regie in eigen handen houden.

Palliatieve zorg moet voor iedereen betaalbaar en van hoge kwaliteit zijn, ongeacht iemands financiële situatie. Het financieringssysteem moet hierop afgestemd zijn en voldoende middelen vrijmaken voor een brede dekking. Er bestaan voor mensen met palliatieve zorgnood en hun familie ondersteunende mogelijkheden die de thuiszorg kunnen vergemakkelijken, zoals het palliatief forfait. Tegelijk is de

kennis over deze aspecten niet breed gekend. De ziekenfondsen kunnen een meer proactieve rol opnemen om hieromtrent de nodige informatie te verstrekken ten aanzien van hun leden.

Niet iedereen vindt de weg naar palliatieve zorg. Kwetsbare groepen hebben vaak moeite om de juiste zorg en ondersteuning te vinden. Daarom moeten initiatieven worden opgezet om actief naar hen toe gaan. Sleutelfiguren, via de eerstelijnszorg, en welzijnsorganisaties kunnen hierbij helpen.

Het digitaal zorg- en ondersteuningsplan lijkt een verbetering, zeker ter ondersteuning van transmurale samenwerking tussen zorgprofessionals binnen verschillende zorginstellingen. Tegelijk is de Vlaamse Ouderenraad bezorgd om de doorgedreven digitalisering, daar dit grote uitdagingen kan stellen voor ouderen die minder digitaal geletterd zijn. Vier op de tien Belgen^{xix} hebben digitaal zwakke vaardigheden en zijn bijgevolg digitaal kwetsbaar. De extra aandacht voor de toegankelijkheid van het dossier voor wie niet digitaal geletterd is, moet worden geconcretiseerd.

Gezien de verbreding en de focus op meer tijdige palliatieve zorg, zijn we bezorgd of er voldoende capaciteit beschikbaar zal zijn bij professionals om aan de vraag te kunnen voldoen. Uiteraard ligt niet alle verantwoordelijkheid in een goede palliatieve zorgbenadering bij professionals. Zij zijn primair noodzakelijk voor onder andere coördinatie, sensibilisering, en uitvoering van complexe zorg.

Op basis van bovenstaande reflecties vraagt de Vlaamse Ouderenraad:

- Dat het begrip ‘tijdig’ in palliatieve zorg duidelijk wordt gedefinieerd en vertaald naar concrete criteria en kantelmomenten.
- Dat het palliatief statuut effectief toegankelijk wordt vanaf het moment dat genezing niet meer mogelijk is.
- Dat de terugbetaling van zorgplanningsgesprekken door huisartsen gemonitord wordt op toepassing en impact. Zorg tegelijk ook voor de nodige opleiding voor huisartsen rond deze gesprekken.
- Dat kwetsbare groepen actief bereikt worden via sleutelfiguren in de eerstelijnszorg en welzijnsorganisaties.
- Dat palliatieve zorg betaalbaar is voor iedereen, met een financieringssysteem dat brede dekking garandeert.
- Dat ziekenfondsen proactief informeren over bestaande ondersteuningsmaatregelen zoals het palliatief forfait.
- Dat digitale zorgdossiers toegankelijk zijn voor wie niet digitaal vaardig is.
- Dat het aantal beschikbare professionals afgestemd wordt op de verbreding van palliatieve zorg.

- Dat er over de verschillende beleidsniveaus heen een effectieve geïntegreerde benadering wordt gevrijwaard voor alle burgers.

4.2.4. Kwalitatieve palliatieve zorg, met ruimte voor innovatie

Kwalitatieve palliatieve zorg moet op alle dimensies gemeten worden: medisch, psychologisch, sociaal en existentieel. Communicatie, zorgcontinuïteit en coördinatie zijn speerpunten binnen de hervorming en moeten ook deel uitmaken van kwaliteitsmetingen. Vandaag gebruiken ziekenhuizen kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg, maar andere zorgprofessionals zouden ook toegang moeten krijgen tot gevalideerde meetinstrumenten.

Momenteel kunnen palliatieve eenheden en palliatieve supportteams in ziekenhuizen gebruik maken van de kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg. Gezien de verbreding van de actoren binnen palliatieve zorg, zouden andere professionals betrokken binnen palliatieve zorg ook een gevalideerde kwaliteitsmeting moeten kunnen concretiseren, willen we kwaliteit van palliatieve zorg effectief in kaart kunnen brengen en uiteindelijk verbeteren.

Ook innovatie in de palliatieve zorg moet verder worden omarmd. Zo loopt momenteel het onderzoek naar intermediaire zorg^{xx} en welke rol dit zou kunnen spelen in het palliatieve zorglandschap. Palliatieve intermediaire zorg (ook bekend als “hospicezorg” of “palliative middle care”) is ambulante en/of residentiële zorg, die plaatsvindt tussen de zorg thuis en de zorg in ziekenhuisafdelingen.

Binnen innovatieve trajecten vragen we aandacht om ook de dagcentra voor palliatieve zorg te integreren. Zij spelen een belangrijke rol in het aanreiken van gepaste palliatieve zorg. Onderzoek heeft aangetoond dat palliatieve dagcentra een toegevoegde waarde geven binnen die zorgdomeinen waaraan in andere settings vaak minder aandacht wordt besteed, met name sociale en emotionele ondersteuning, zowel voor zorgvragers als voor mantelzorgers. Bovendien leidt de inzet van palliatieve dagcentra tot een besparing in uitgaven, doordat er meer gepaste zorg wordt gegeven.^{xxi}

Ook trajecten rond palliatieve zorg binnen de psychiatrische zorg, alsook voor mensen met een handicap, moeten worden uitgetekend daar in deze settings specifieke noden zijn.

Rond de kwaliteit van palliatieve zorg, vragen we als Vlaamse Ouderenraad:

- Dat kwaliteitsmetingen worden uitgebreid naar alle betrokken zorgprofessionals.
- Dat innovatieve vormen van palliatieve zorg, zoals intermediaire zorg en dagcentra, structureel ondersteund worden.
- Dat specifieke palliatieve zorgtrajecten worden ontwikkeld voor mensen met psychiatrische aandoeningen en voor personen met een handicap.

4.2.5. Maatschappelijke kostprijs van palliatieve zorg

Kwaliteitsverbetering in de palliatieve zorg brengt onvermijdelijke investeringskosten met zich mee, maar op de totale balans levert dat op langere termijn een besparing op. Mocht de gepastheid van palliatieve zorg geoptimaliseerd worden en minimale streefnormen halen voor gepaste zorg, dan zou dat een substantiële verschuiving in de uitgaven én een besparing betekenen.^{xxii}

Gepaste zorg aan het levenseinde betekent dat behandelingen worden afgestemd op wat de persoon in de laatste levensfase echt nodig heeft en zelf wenst. Het gaat om een zorgvuldige afweging tussen de voordelen en nadelen van (medische) ingrepen. Onderzoek toont aan dat mensen met een levensverkortende aandoening in België vaak nog zware behandelingen krijgen waarvan de nadelen groter zijn dan de baten. In plaats daarvan staat een palliatieve benadering centraal, die gericht is op levenskwaliteit, symptoomverlichting en aandacht voor psychische en existentiële noden, evenals ondersteuning van naasten. Om zorg gepast te maken, is het belangrijk dat palliatieve zorg tijdig wordt opgestart en afgestemd is op de wensen en prioriteiten van de patiënt.

Deze vaststelling maakt dat de Vlaamse Ouderenraad vraagt:

Dat het beleid duidelijk definieert wat onder ‘gepaste zorg aan het levenseinde’ wordt verstaan, en dit vertaalt naar richtlijnen voor praktijkvoering. Hierbij is meer aandacht nodig voor het vermijden van disproportionele medische ingrepen in de laatste levensfase, door zorgverleners te ondersteunen in het maken van zorgvuldige afwegingen.

4.2.6. Naar een toekomstig Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg

Ondertussen is het meer duidelijk geworden hoe men binnen de hervorming kijkt naar de oprichting van deze nieuwe partnerorganisatie. Het opzetten van een Expertisecentrum Palliatieve Zorg (VLEPZ) in Vlaanderen biedt belangrijke kansen, maar ook uitdagingen — waarvan veel geleerd kan worden uit de ervaringen van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.

Voor de Vlaamse Ouderenraad moet dit EPZ prioritair inzetten op communicatie, sensibilisering en educatie, zeker richting het brede publiek alsook naar zorgprofessionals. Palliatieve zorg wordt vaak te laat ingeschakeld, deels door onbekendheid. Dit EPZ moet duurzaam en structureel gefinancierd worden, met een duidelijk mandaat, zodat het geen projectmatig initiatief blijft. Het moet bovendien een kennisplatform zijn dat wetenschappelijk onderbouwde informatie omzet in toegankelijke tools, trainingen en beleidsadvies, afgestemd op verschillende doelgroepen. Palliatieve zorg raakt bovendien aan ethische kwesties en levensbeschouwing. Het EPZ moet hierop voorbereid zijn en cultuursensitieve ondersteuning bieden.

Samengevat, de Vlaamse Ouderenraad vraagt dat het toekomstige Expertisecentrum Palliatieve Zorg (EPZ):

- Duurzaam en structureel gefinancierd wordt, met een duidelijk mandaat;
- Prioritair inzet op communicatie, sensibilisering en educatie, zowel naar het brede publiek als naar zorgprofessionals;

- Functioneert als een toegankelijk kennisplatform, dat wetenschappelijk onderbouwde informatie vertaalt naar praktische tools, vorming en beleidsadvies;
- Aan de slag gaat met ethische en levensbeschouwelijke vraagstukken, en cultuursensitieve ondersteuning biedt aan diverse doelgroepen.

4.3. Het woonzorgcentrum: een palliatieve zorgsetting

In Vlaanderen woont ongeveer 5% van de ouderen – zo’n 85.000 mensen – in een woonzorgcentrum. Vandaag wonen Vlaamse ouderen gemiddeld anderhalf à twee jaar in het woonzorgcentrum, en overlijden ze uiteindelijk meestal daar. Palliatieve zorg en levenseindezorg maken dus integraal onderdeel uit van de zorg en de ondersteuning binnen het woonzorgcentrum en behoren zo tot de kernopdrachten van een woonzorgcentrum.

Persoonsgerichte zorg, met aandacht voor leven, wonen én sterven, is essentieel. Bewoners hebben niet alleen zorgbehoeften, maar ook een visie op hun levenseinde die te allen tijde gehoord en gerespecteerd moet worden.

Het bestaande “[Referentiekader vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum](#)” dateert uit 2019 en vraagt om actualisatie, met specifieke aandacht voor het thema rouw en nazorg – zowel gericht naar de medebewoners, personeelsleden en de naasten van de overleden persoon.

Om het gesprek over levenseinde te normaliseren, is sensibilisering nodig. Vorming en ondersteuning van alle medewerkers kunnen drempels verlagen en bijdragen aan een cultuur waarin levenseinde bespreekbaar is. Een duurzame implementatie van palliatieve zorg en zorgplanning vraagt inzet van alle betrokkenen: van directie en zorgpersoneel tot schoonmaakpersoneel, van vrijwilligers tot externe partners. Palliatieve zorg moet een kerncompetentie zijn voor iedereen die in het woonzorgcentrum werkt. Samenwerking met gespecialiseerde palliatieve zorgverstrekkers – zoals regionale netwerken en ziekenhuizen – is daarbij cruciaal. Vooral geriatrische afdelingen kunnen een waardevolle partner zijn in het ondersteunen van woonzorgcentra.^{xxiii}

Daarnaast zien we in sommige woonzorgcentra de ontwikkeling van een hospicewerking (zie ook 3.2.4). Zo’n huiselijke, niet-medische setting draagt bij aan comfort en waardigheid in de laatste levensfase – ook voor niet-bewoners van een woonzorgcentrum (zonder leeftijdsgrens). Toch is palliatieve zorg in woonzorgcentra vandaag vaak beperkt tot de inzet van referentiepersonen, zonder structurele verankering in het totale zorgaanbod. Er ligt onderbenut potentieel in het uitbouwen van lokale, warme en laagdrempelige opvangmogelijkheden, dicht bij de leefomgeving van de patiënt. Daarvoor is nood aan duidelijke kaders voor innovatieve en nabije vormen van palliatieve zorg, met aandacht voor samenwerking in de eerste lijn. Tegelijk is hiervoor investering in opleiding, ondersteuning en teamontwikkeling nodig, zodat palliatieve zorg haalbaar blijft naast de reguliere bewonerszorg.

Om palliatieve zorg meer succesvol binnen woonzorgcentra geïmplementeerd te zien, vragen we als Vlaamse Ouderenraad:

- Dat het "Referentiekader voor vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in woonzorgcentra" (2019) geactualiseerd wordt, met specifieke aandacht voor rouw, nazorg en inspraak voor de bewoner en zijn/haar mantelzorger.
- Dat alle medewerkers en vrijwilligers structureel toegang krijgen tot vorming rond palliatieve zorg en levenseinde, zodat continu gewerkt wordt aan een palliatieve zorgcultuur. Verder moeten zij voldoende ondersteund worden en ruimte krijgen om palliatieve zorg haalbaar te houden naast de reguliere bewonerszorg.
- Dat de huidige financiering van woonzorgcentra, en in het bijzonder het palliatief forfait, toereikend wordt om kwaliteitsvolle palliatieve zorg te garanderen. Een structurele verhoging is noodzakelijk om kwalitatief personeel aan te werven en hen regelmatig bij te scholen. Vorming geldt voor alle medewerkers, van verpleegkundigen tot keukenpersoneel, die een cruciale rol spelen in het inspelen op specifieke noden van palliatieve bewoners, zoals bv. bij eet- en slikstoornissen.
- Dat woonzorgcentra het recht van bewoners op voorafgaande zorgplanning, inclusief het bespreken en vastleggen van wensen rond het levenseinde, erkennen. Dit omvat ook het recht op informatie en ondersteuning bij euthanasie, conform de geldende wetgeving. Zorgverleners worden opgeleid om deze gesprekken op een empathische, professionele en neutrale manier te voeren. Het beleid waarborgt respect voor autonomie, waardigheid en zelfbeschikking van de bewoner, en betreft waar nodig familie en vertrouwenspersonen, met respect voor de privacy en wil van de bewoner. De plaats waar men woont, mag hierin geen verschil maken.
- Dat hospicewerking binnen woonzorgcentra erkend en gesubsidieerd wordt, ook voor niet-bewoners en zonder leeftijdsgrens. Daarnaast moeten duidelijke kaders voor innovatieve en nabije vormen van palliatieve zorg in woonzorgcentra worden ontwikkeld.

5. BELANG VAN COMMUNICATIE ROND LEVENSEINDE: VROEGTIJDIGE OF VOORAFGAANDE ZORGPLANNING

5.1. Preventie rond levenseinde – belang van sensibiliseren

Het verbeteren van de algemene kennis over palliatieve zorg is een cruciaal onderdeel van het verbeteren van een tijdige en rechtvaardige toegang tot palliatieve zorg en het stimuleren van politieke en maatschappelijke betrokkenheid bij palliatieve zorg. Hoewel uit onderzoek^{xxiv} blijkt dat in Vlaanderen het brede publiek een relatief goed begrip lijkt te hebben van enkele basisconcepten van palliatieve zorg, blijft een aantal van de belangrijkste aspecten onbekend of worden ze verkeerd begrepen. Bijvoorbeeld dat palliatieve zorg helpt om te kunnen blijven deelnemen aan dagelijks activiteiten of dat palliatieve zorg er enkel voor aan het levenseinde zou zijn. De groep die een correcte kennis over palliatieve zorg heeft, is niet homogeen. Dus acties om die kennis op grote schaal te verbeteren, zullen diversiteit in ontvangers moeten weerspiegelen. Een brede doelgroepenbenadering is hierbij essentieel, en alle leeftijden (ook kinderen en jongeren) moeten worden geïncludeerd.

Het huidige, bijna exclusieve, narratief van sterven dat vandaag aan de term ‘palliatieve zorg’ kleeft, zal wellicht nooit 100% kunnen worden vervangen door het correcte begrip van palliatieve zorg, maar tegelijkertijd moeten we daarnaar durven te streven.

Strategieën om de algemene kennis van mensen over palliatieve zorg te verbeteren, zullen bovendien lokaal verankerd en aanpasbaar moeten zijn om volledig te voldoen aan de diversiteit binnen onze samenleving.

Kennislacunes bij mensen verminderen en stigmatisering ten opzichte van palliatieve zorg bestrijden, zal uiteindelijk tot een betere zorg en kwaliteit van leven voor mensen met ernstige ziekten leiden. Goed geïnformeerde burgers zijn het uitgangspunt om eigen regie in handen te kunnen nemen.

De Vlaamse Ouderenraad vraagt hierbij:

- Dat er wordt ingezet op brede sensibilisering rond palliatieve zorg, met aandacht voor levenskwaliteit en participatie. Veranker sensibiliseringsacties lokaal en werk samen met mensen uit verschillende achtergronden.
- Dat educatieve programma's ontwikkeld worden die afgestemd zijn op diverse doelgroepen, inclusief kinderen en jongeren.
- Dat duurzame partnerschappen tussen zorgverleners, beleidsmakers, onderzoekers, ouderenverenigingen en burgers gestimuleerd worden.
- Dat stigmatisering rond palliatieve zorg door gerichte communicatie en kennisdeling bestreden wordt.

5.2. Gesprekken rond levenseinde - belang van tijdige zorgplanning

Vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning (VZP) is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen een persoon, zijn naasten en zorgverlener(s) met als doel het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de persoon over zijn toekomstige zorg en waarbij uiteindelijk levensdoelen, toekomstige zorgdoelen of behandelingsmogelijkheden besproken en/of gepland kunnen worden.^{xxv} Dit kan op een later ogenblik de besluitvorming bevorderen, indien er belangrijke beslissingen over zorg of behandeling moeten worden genomen of indien de persoon niet meer in staat is zijn wil te uiten.

Hoewel voorafgaande zorgplanning heel wat voordelen biedt, gebeurt dit nog vaak (te) laat of zelfs helemaal niet. Het systematisch opstarten van voorafgaande zorgplanning kan sterk bijdragen tot het tijdig opstarten van palliatieve zorg.

Daarnaast kunnen doorheen het leven levensdoelen, wensen en prioriteiten veranderen. Waar ‘niet afhankelijk zijn’ de prioriteit kan zijn als iemand over VZP nadenkt in gezonde toestand, kan ‘langer leven’ misschien prioriteit nummer één worden bij de diagnose van een levensbedreigende ziekte.

Ook tijdens een ziekteproces kan de persoonlijke voorkeur nog wijzigen van bijvoorbeeld 'comfortabel zijn' naar 'omringd zijn door geliefden'. Bij mensen op hoge leeftijd denken we ook aan de impact op levens- en zorgdoelen bij het ervaren van achteruitgang in gezondheid.

Als VZP meer gekend is en breed toegepast wordt, heel wat tijdiger dan vandaag het geval is, men nadenkt en communiceert over wensen en keuzes rond zorg, waarden en voorkeuren, dan zal het wellicht ook gemakkelijker zijn om bij het ervaren van meer complexe zorgnoden in de toekomst, eventueel wijzigende prioriteiten vlotter bespreekbaar te maken. Net omdat men al de kennis heeft en zich de attitude heeft aangemeten om te spreken over dergelijke persoonlijke zaken.

Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat zorgvragers verwachten dat hulpverleners het initiatief voor een VZP-gesprek zullen nemen. Soms durven hulpverleners het gesprek echter niet aan te gaan. Omdat ze zich niet bekwaam voelen, omdat ze denken dat VZP-gesprekken te confronterend zijn voor de zorgvrager of omdat ze angst hebben dat dergelijke gesprekken bij zichzelf heel wat gevoelens oproepen. Het resultaat is dan dat de gesprekken uit de weg worden gegaan en de signalen worden genegeerd^{xxvi}.

Niet alle hulpverleners zullen actief dergelijke gesprekken voeren, maar elke hulpverlener in elke zorgsetting moet minstens de signalen herkennen die erop wijzen dat de zorgvrager nood heeft aan een gesprek en/of een aanpassing van het zorgplan. Ze moeten kunnen doorverwijzen naar hulpverleners zoals de huisarts, de (palliatieve) thuisverpleegkundige of de referent palliatieve zorg, die de gesprekken kunnen voeren en correcte basisinformatie kunnen geven over VZP.

De aanbevelingen rond VZP vanuit de Vlaamse Ouderenraad zijn dus:

- Dat het taboe wordt doorbroken door tijdig na te denken over en te starten met voorafgaande zorgplanning. Het is een middel om een persoonlijke visie op kwaliteit van leven te concretiseren. Vroegtijdige zorgplanningsgesprekken kunnen bovendien tijdige palliatieve zorg bespreekbaar maken zodat rekening kan gehouden worden met de persoonlijke visie van de persoon zelf.
- Dat VZP opgenomen wordt in preventieve programma's rond gezondheidsgeletterdheid, zodat VZP als een integraal onderdeel van preventie wordt gezien. Deze programma's moeten gericht zijn naar alle leeftijden.
- Dat duidelijke richtlijnen voor VZP, in functie van toegankelijkheid voor iedereen, gekoppeld aan kantelmomenten en knipperlichten ontwikkeld worden. Betrek diverse partners bij de ontwikkeling van deze richtlijnen: professionals, (toekomstige) zorgvragers en mantelzorgers.
- Dat opleiding en sensibilisering voor alle zorgprofessionals over het initiëren van VZP-gesprekken voorzien wordt. Zodat elke hulpverlener signalen van nood aan VZP herkent en weet kwalitatief door te verwijzen. Niet elke professional hoeft dergelijke gesprekken aan te gaan.

- Dat ondersteunende tools breed beschikbaar en toepasbaar in verschillende zorgsettings zijn. Naast opleiding en sensibilisering over VZP, ook bij professionals, zijn ondersteunende tools en hulpmiddelen – breed gekend en toegepast – dus ook nodig om deze gesprekken met het nodige vertrouwen en kennis van zaken aan te gaan. Het lopende implementatietraject '[Van Cure naar Care](#)' is een inspirerend voorbeeld van hoe dit naar zeer diverse doelgroepen aan te reiken.

5.3. Tools om voorkeuren duidelijk te maken

VZP is een communicatieproces, en veel meer dan een éénmalig gebeuren, waarbij soms wilsverklaringen worden ingevuld of geschreven. Het is een dynamisch traject waarin tools kunnen helpen om zorg vorm te geven binnen de eigen regie van de persoon.

5.3.1. Weigeren van zorg

Volgens de Wet op de Patiëntenrechten (22 augustus 2002, geactualiseerd in 2024) heeft elke persoon het recht om een medische tussenkomst te weigeren of in te trekken. Zorgverleners zijn verplicht om de persoon te informeren over de mogelijke gevolgen van deze beslissing en moeten deze volledig respecteren. Het weigeren van zorg mag echter niet leiden tot het verlies van het recht op kwaliteitsvolle zorg.

5.3.2. Zorgvolmacht

Een zorgvolmacht laat toe om te anticiperen op mogelijke wilsonbekwaamheid in de toekomst. Via zo'n zorgvolmacht geeft men de bevoegdheid aan één of meerdere personen om specifieke of algemene handelingen te stellen over zijn vermogen, medische behandelingen of zelfs van zijn persoon.

In 2024 werden in België 122.734 zorgvolmachten afgesloten, een stijging van ruim 20% ten opzichte van 2023. Sinds de invoering in 2014 zijn er in totaal ongeveer 500.000 zorgvolmachten geregistreerd^{xxvii}. De zorgvolmacht is echter niet kosteloos: als je dit laat opmaken door de notaris, dan betaal je notariskosten. Als je dit zelf opmaakt, dan blijft er een registratiekost verbonden aan opname in het Centraal Register van Lastgevingen (CRL).

5.3.3. Wilsverklaringen

Er bestaan verschillende soorten wilsverklaringen. De website [LEIF.be](#) biedt daarover handige ondersteuning en laagdrempelige informatie. Bijkomende duiding en informatie kunnen burgers ook vinden op de website van [Palliatieve Zorg Vlaanderen](#) en de [Koning Boudewijnstichting](#). Ook de websites van verschillende mutualiteiten hebben hierover informatie. De kennis hieromtrent bij burgers is echter nog te beperkt: er zou meer moeten worden ingezet op meer informatiedeling hieromtrent.

5.3.3.1. Positieve wilsverklaringen

Een positieve wilsverklaring is een schriftelijke verklaring waarin iemand actief aangeeft wat hij of zij wél wil dat er gebeurt in bepaalde medische of levensbeschouwelijke situaties, vooral rond het levenseinde. Het gaat dus om het vastleggen van wensen en voorkeuren die men heeft voor de toekomst, wanneer men mogelijk niet meer in staat is om die zelf uit te drukken.

Voorbeelden zijn:

- Wilsverklaring inzake euthanasie (bij onomkeerbare coma): Hiermee kan men aangeven dat men euthanasie wenst indien men onomkeerbaar het bewustzijn verliest. Buiten deze verklaring is euthanasie enkel mogelijk op uitdrukkelijk verzoek van een wilsbekwame patiënt. In 2024 werden slechts 9 van de 3.991 geregistreeerde euthanasiegevallen uitgevoerd op basis van een voorafgaande wilsverklaring.^{xxviii}
- Verklaring inzake de wijze van teraardebestelling: Hiermee kan men officieel aangeven hoe men de uitvaart wenst. De begrafenisondernemer en nabestaanden zijn verplicht hiermee rekening te houden. Deze verklaring moet worden neergelegd bij de dienst Burgerzaken van de gemeente.
- Verklaring voor orgaandonatie: In België is iedereen automatisch donor, tenzij men zich expliciet verzet. Toch weigeren nabestaanden soms de donatie, en artsen volgen die wens vaak. Wie zeker wil zijn van donatie, kan dit registreren bij de gemeente of via www.mijngezondheid.be.
- Verklaring inzake de lichaamsschenking aan de wetenschap: dit gebeurt via een handgeschreven testament waarin men ook de universiteit van keuze vermeldt. Het is aanbevolen om vooraf contact op te nemen met de universiteit en een kopie van het testament aan een vertrouwenspersoon te bezorgen.

5.3.3.2. Negatieve wilsverklaring

In een negatieve wilsverklaring legt men vast welke medische handelingen of onderzoeken men niet meer wenst. Dit kan concreet zijn (bv. geen reanimatie) of algemener (bv. geen levensverlengende behandelingen). De verklaring is juridisch bindend en heeft een onbeperkte geldigheid, tenzij ingetrokken of vervangen.

Om ervoor te zorgen dat deze wensen effectief worden gerespecteerd, is integratie in zorgsystemen noodzakelijk. Hulpverleners moeten snel toegang hebben tot deze informatie, bijvoorbeeld op de spoeddienst. Initiatieven zoals de 'gele doos' (de gele doos is een herkenbare doos die thuis in de koelkast wordt bewaard en waarin belangrijke medische en persoonlijke informatie zit, zodat hulpdiensten bij een noodgeval snel de juiste zorg kunnen verlenen) en de LEIF-kaart (de LEIF-kaart is een persoonlijke, gratis kaart ter grootte van een bankkaart die aangeeft welke wilsverklaringen je hebt opgesteld rond je levenseinde, bedoeld om in je portefeuille te bewaren zodat artsen en hulpverleners snel en correct kunnen handelen volgens jouw wensen) kunnen hierbij helpen, maar ook technische integratie in medische dossiers is nodig. Idealiter zouden wilsverklaringen centraal geregistreerd kunnen worden bij de lokale besturen, en gekoppeld worden aan het rijksregisternummer of identiteitskaart, zodat ze vlot raadpleegbaar zijn in acute situaties. De wetgeving rond hulp aan mensen in nood moet worden geactualiseerd, en bewustwording hierover moet deel uitmaken van opleidingen.

6. ACTUELE THEMA'S ROND EUTHANASIE VRAGEN ZORGVULDIG HANDELEN

6.1. Verworven wilsonbekwaamheid en euthanasie

In 2024 werden 112.029 overlijdens geregistreerd in België. In datzelfde jaar zijn 3.991 registratiedocumenten betreffende euthanasie genoteerd. 3,6% van de Belgen stierf vorig jaar dus na euthanasie. Van deze groep was 72,6% ouder dan 70 jaar^{xxix}.

Om over te kunnen gaan tot euthanasie, moet aan enkele voorwaarden voldaan worden: er moet een vrijwillig, uitdrukkelijk en herhaald verzoek van de wilsbekwame persoon zijn, deze persoon moet een ongeneeslijke medische aandoening hebben (niet noodzakelijk terminaal), deze persoon moet ondraaglijk lijden (fysiek of psychisch) - wat grotendeels beoordeeld wordt door de persoon zelf -, en er is geen uitzicht op verbetering, noch zijn er redelijke (behandel)alternatieven voorhanden, en er is sprake van een onomkeerbare toestand (zie ook: [LEIF](#)).

De Vlaamse Ouderenraad stelt vast dat het maatschappelijke en politieke debat over euthanasie aan intensiteit wint, zeker als het gaat om euthanasie bij verworven wilsonbekwaamheid. Denk hierbij aan het veelvuldige debat rond euthanasie bij personen met dementie. Momenteel laat de Euthanasiewet (2002) euthanasie bij personen met dementie enkel toe indien de betrokkene wilsbekwaam is. In 2024 waren 56 situaties van euthanasie uitgevoerd bij personen met dementie, ofwel 1,4% van alle euthanasie-uitvoeringen.

Voor de Vlaamse Ouderenraad is het cruciaal dat dit debat rond euthanasie bij verworven wilsonbekwaamheid niet blijft steken in ideologische tegenstellingen, maar effectief uitmondt in een wettelijk kader dat recht doet aan de complexiteit van euthanasie bij verworven wilsonbekwaamheid, én aan de rechten en noden van de verzoeker en de beoordelende en uitvoerende artsen.

Wij vragen dan ook aan de Federale regering uitdrukkelijk een wetswijziging die euthanasie bij verworven wilsonbekwaamheid onder voorwaarden en duidelijke waarborgen mogelijk maakt. Deze wetswijziging moet rekening houden met ethische, juridische en zorgkundige bezorgdheden, gestoeld op praktijkervaring en wetenschappelijke inzichten. We zien hierbij vraagstukken die wettelijk benaderd moeten worden op drie niveaus.

6.1.1. Het individu centraal: autonomie, wilsbekwaamheid en zorgplanning

De huidige wet voorziet in euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring, maar biedt onvoldoende houvast over wanneer en hoe deze kan worden uitgevoerd bij mensen met verworven wilsonbekwaamheid, zoals bij gevorderde dementie.

De Vlaamse Ouderenraad pleit daarom:

- Dat een juridisch en ethisch onderbouwde omschrijving van wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid, die ook praktisch bruikbaar is voor professionals zoals artsen en notarissen, wordt ontwikkeld.

- Dat de juridische waarde van een vroegere wilsverklaring bij een gewijzigde levenskwaliteit en context verduidelijkt wordt. Hoe kan men het 'vroegere zelf' en de 'huidige zelf' (then self vs now self) met elkaar in dialoog brengen? Daarbij is de nood aan verankering van vroegtijdige zorgplanning (VZP) als bv. essentieel proces vanaf de diagnose van dementie (en eigenlijk nog veel vroeger, zie punt 5.1.), waarbij niet enkel medische maar ook psychosociale aspecten worden besproken.
- Dat er aandacht is voor het risico van 'te vroeg moeten sterven' uit angst: mensen vragen euthanasie vaak vroeg in het ziekteproces, soms op basis van stereotiepe beelden van wat komen zal in het dementieproces, en uit schrik om te verglijden in volledige wilsonbekwaamheid, waarbij geen euthanasie meer kan verleend worden. Een correcte en genuanceerde beeldvorming van dementie is dan ook cruciaal. Wetgeving mag bovendien nooit een substituut worden voor het gebrek aan kwalitatieve zorg, noch een reactie op maatschappelijke onwetendheid of angstbeelden.

6.1.2. Betrokkenen ondersteunen: rol van naasten, zorgverleners en artsen

Bij wilsonbekwaamheid kan de wilsonbekwame persoon zelf niet langer een actueel euthanasieverzoek indienen. De uitvoering steunt dan op een voorafgaande wilsverklaring. Maar dit brengt ethische en praktische vragen met zich mee: wie activeert die verklaring, en onder welke voorwaarden?

Daarom vraagt de Vlaamse Ouderenraad:

- Dat in een wettelijk kader wordt voorzien, dat voorziet in een duidelijke omschrijving van de rollen van naasten, vertrouwenspersonen, vertegenwoordigers en artsen. Wie mag initiatief nemen? Wie moet betrokken worden in het initiëren van euthanasie bij verworven wilsonbekwaamheid?
- Dat er een zorgvuldige procedure is die artsen ondersteunt en hen de nodige rugdekking biedt bij het naleven van de wilsverklaring, met toetsing aan zorgvuldigheidscriteria, inclusief ondraaglijk lijden. Daarbij moet de wet ook duidelijkheid scheppen naar hoe artsen dit proces (al dan niet) documenteren.
- Dat er garanties zijn dat emotionele, ethische en existentiële afwegingen meegenomen worden, waarbij men vertrekt vanuit zorgethiek en multidisciplinair overleg. Dit voorkomt dat individuele artsen geïsoleerd beslissingen moeten of kunnen nemen. Elke arts moet de vrijheid behouden om te weigeren, maar dient in dat geval de patiënt door te verwijzen.

6.1.3. De samenleving: zorg en wetgeving zijn geen tegenpolen

Euthanasie mag nooit een alternatief worden voor gebrekkige zorg. De Vlaamse Ouderenraad benadrukt dat kwaliteitsvolle, geïntegreerde palliatieve zorg nooit vervangen mag worden door louter juridische opties die voortkomen uit structurele tekorten of angst. We mogen euthanasie nooit gebruiken voor een falend zorgsysteem.

Wij vragen dan ook:

- Dat er wordt geïnvesteerd in goede (dementie)zorg als structurele voorwaarde naast de mogelijkheid tot euthanasie bij verworven wilsonbekwaamheid. Wij pleiten voor de invoering van de verruimde euthanasiewetgeving, en dit gaat samen met de versterking van de zorgpraktijk.
- Dat er meer maatschappelijke bewustwording en correcte beeldvorming over dementie is, met ook nadruk op wat “nog” wél mogelijk is, dan louter op angst en verlies.
- Dat ondersteuning wordt voorzien voor zorgverleners en organisaties om VZP structureel in hun werking in te bedden – van thuissituatie tot ziekenhuis en woonzorgcentrum.
- Dat er meer onderzoek naar ethische thema's gebeurt, zodat de toekomstige praktijk blijvend versterkt wordt door robuuste wetenschappelijke inzichten.

VERGELIJKING MET NEDERLAND: TUSSEN WETTELIJKE MOGELIJKHEID EN PRAKTIJK^{xxx}

In Nederland is euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring bij mensen met wilsonbekwaamheid als gevolg van gevorderde dementie wettelijk mogelijk sinds 2002. Toch blijkt de toepassing daarvan in de praktijk uiterst beperkt. Van de ruim 8.500 jaarlijkse euthanasiegevallen in Nederland betreft dit slechts ongeveer drie gevallen per jaar. Deze realiteit staat in schril contrast met het publieke beeld dat vaak wordt opgehangen, waarin euthanasie bij gevorderde dementie als vanzelfsprekende optie wordt voorgesteld.

Uit onderzoek blijkt dat euthanasieverzoeken in Nederland bij dementie meestal worden ingediend vóór de persoon wilsonbekwaam wordt, vaak uit angst voor toekomstig lijden. Het daadwerkelijke ondraaglijk lijden waarop de wetgeving nochtans gebaseerd is, blijkt zelden het motief te zijn in deze specifieke context.

Bovendien ervaren artsen in Nederland grote terughoudendheid om euthanasie uit te voeren op basis van een schriftelijke wilsverklaring, wanneer de betrokkene zelf niet meer kan communiceren. In de praktijk stelt men zich vaak vragen als: Hoe zeker is men dat het lijden nog als ondraaglijk wordt ervaren? Hoe interpreteert men signalen van verzet of angst? Wat met het ‘huidige zelf’ dat nog sociale interacties beleeft of emoties ervaart?

De beruchte zaak-Arends, waarbij een verdovend middel in de koffie werd toegediend om verzet te vermijden, toont aan hoezeer zulke situaties ethisch, juridisch én emotioneel zwaarbeladen zijn.

Deze Nederlandse ervaring toont aan dat een louter juridische mogelijkheid onvoldoende is, als het medische en ethische kader niet helder en draagbaar is voor artsen, naasten én de samenleving. België kan hieruit lessen trekken: niet alleen over wat wenselijk is, maar ook over wat nodig is voor een haalbare en werkbare praktijk.

6.2. Levensmoeheid en euthanasie

Euthanasie bij levensmoeheid is wettelijk niet toegestaan in België. Dit neemt niet weg dat sociaal en mentaal welzijn van ouderen en bij uitbreiding van heel de bevolking hoog op de agenda moet worden gezet. In het debat hieromtrent zien we voornamelijk de vraag naar een versoepeling voor de huidige criteria voor euthanasie. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de vraag of het noodzakelijk is om aan een ongeneeslijke medische aandoening te lijden, of het noodzakelijk is dat er een aandoening aanwezig is, of er sprake moet zijn van 'ondraaglijk' lijden of het noodzakelijk is dat er een gebrek aan uitzicht op verbetering is.

In België bestaan, in tegenstelling tot Nederland, geen cijfers of onderzoek naar wie euthanasie bij levensmoeheid als optie overweegt, noch naar de onderliggende motieven. Uit Nederlandse data blijkt dat mensen die euthanasie vragen wegens levensmoeheid vaak ook een ernstige medische aandoening hebben. In het debat ontstaat dan ook gemakkelijk verwarring tussen levensmoeheid (niet wettelijk erkend) en polypathologie of multimorbiditeit (wel wettelijk erkend).

Een zorgzaam en zorgvuldig debat over levensmoeheid vereist meer dan juridische uitklaring. In een eerder advies over psychisch welzijn op oudere leeftijd formuleerde de Vlaamse Ouderenraad 22 beleidsaanbevelingen. Die aanbevelingen zijn essentieel om te integreren in het debat over levensmoeheid, gezien de duidelijke raakvlakken. Denk aan het belang van vroegtijdige detectie, het herkennen van signalen, en het bieden van psychosociale ondersteuning via de eerstelijnszorg.

De Vlaamse Ouderenraad vraagt daarom:

- Dat naast meer wetenschappelijke evidentie, een gedragen en zorgvuldige definitie van levensmoeheid wordt ontwikkeld. Het moet duidelijk zijn wat levensmoeheid inhoudt, hoe de diagnostiek gebeurt en door wie, en dat een multidisciplinaire aanpak wordt gehanteerd. Ook ouderen zelf moeten hierin gehoord worden. Pas dan is de weg richting een gefundeerde wetswijziging mogelijk.
- Dat, flankerend aan het juridische uitklaren van euthanasie bij levensmoeheid, er voldoende inzet op preventie rond psychisch welzijn bij ouderen is: aandacht voor psychosociale ondersteuning met voldoende aanwezigheid van eerstelijnszorg die signalen kan herkennen en kan doorverwijzen, aandacht voor de toegankelijkheid (ook financieel) van deze ondersteuning, maatregelen om levensmoeheid te kunnen vermijden en de oorzaken te kunnen identificeren, hoe levensmoeheid vroegtijdig te detecteren, waarbij dan het debat rond euthanasie bij levensmoeheid focust op toepassing wanneer er geen behandeling mogelijk of gewenst is.
- Dat de eerder geformuleerde beleidsaanbevelingen rond psychisch welzijn op oudere leeftijd ([advies van de Vlaamse Ouderenraad](#)) worden geïntegreerd in het debat over levensmoeheid, als noodzakelijke randvoorwaarden voor een zorgzame benadering.

“Our ultimate goal, after all, is not a good death but a good life to the very end.”

— **Atul Gawande**

7. REFERENTIES

- ⁱ Statistiek Vlaanderen, Bevolking, Sterfte, geconsulteerd juli 2025 ([LINK](#))
- ⁱⁱ Statbel, Sterftafer en levensverwachting, geconsulteerd augustus 2025 ([LINK](#))
- ⁱⁱⁱ Pearce C e.a. A silent epidemic of grief': a survey of bereavement care provision in the UK and Ireland during the COVID-19 pandemic ([LINK](#))
- ^{iv} Departement Zorg (Vlaanderen), Hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen, geraadpleegd juli 2025 ([LINK](#))
- ^v Illich, I. (1976). Medical Nemesis: The Expropriation of Health. Pantheon Books.
- ^{vi} [Universiteit van Vlaanderen](#) - Waarom moet je blij zijn als je palliatieve zorgen krijgt?).
- ^{vii} Meier EA, Gallegos JV, Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste DV. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. Am J Geriatr Psychiatry. 2016
- ^{viii} Van Cure naar Care. Tools, schema's palliatieve zorg en ziekte-trajecten ([LINK](#))
- ^{ix} Aoun, S.M., Breen, L.J., O'Connor, M., Rumbold, B. and Nordstrom, C. (2012), A public health approach to bereavement support services in palliative care. Australian and New Zealand Journal of Public Health, 36 ([LINK](#))
- ^x Johan Maes (auteur), Evamaria Jansen (auteur), Ze zeggen dat het overgaat : het boek dat je helpt omgaan met rouw en verdriet, Witsand Uitgevers, 2021
- ^{xi} <https://kopzorgen.be/blog/psychologische-hulpverlening-laagdrempelig-en-toegankelijk-ouderen/>
- ^{xii} Quintiëns, B. (2024). The development and evaluation of two compassionate cities. [PhD Thesis, Vrije Universiteit Brussel]. ([LINK](#))
- ^{xiii} Van Cure naar Care. Tools, schema's palliatieve zorg en ziekte-trajecten ([LINK](#))
- ^{xiv} Bron: onderzoek van FLIECE en INTEGRATE van de End-Of-Life Research Group.
- ^{xv} Palliatieve Zorg: nood aan educatie? Perspectief van de docent: curriculum analyse en Docentenbevraging – HOWEST Verpleegkunde, 2022
- ^{xvi} Matthys O., Support and wellbeing for people with serious illness and their family caregivers, 2024
- ^{xvii} Matthys O., Support and wellbeing for people with serious illness and their family caregivers, 2024
- ^{xviii} KCE, Performance of the Belgian health system – report 2024 ([LINK](#))

^{xix} Koning Boudewijn Stichting, Zoom! Barometer van de digitale inclusie 2024 ([LINK](#))

^{xx} KCE, Studie 2022-02 (HSR) De plaats van intermediaire palliatieve zorg in het Belgische palliatieve zorglandschap ([LINK](#))

^{xxi} Dierickx S, Beernaert K, Faes K, Verhaert R, Chambaere K. The added value of palliative day care centres: A full-population cross-sectional survey among clients and their family caregivers in Flanders, Belgium. Health SocCare Community. 2021

^{xxii} Onderzoeksnota: Vergroten gepaste zorg aan levenseinde: win-win, Cohen J, Chambaere K, VUB en UGent, 2021 ([LINK](#))

^{xxiii} Froggatt KA, Moore DC, Van den Block L, Ling J, Payne SA; PACE consortium collaborative authors on behalf of the European Association for Palliative Care. Palliative Care Implementation in Long-Term Care Facilities: European Association for Palliative Care White Paper. J Am Med Dir Assoc. 2020.

^{xxiv} Matthys, M., Chambaere, K., Beernaert, K., Cohen, J., Van Brussel, L., Deforche, B., Quintiens, B., Deliens, L., & Dhollander, N. (2023). What does the general public know about palliative care? A population-based survey. BMJ Supportive and Palliative Care

^{xxv} Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.

^{xxvi} Gilissen, J., Pivodic, L., Wendrich-van Dael, A., Cools, W., Vander Stichele, R., Van den Block, L., Deliens, L., & Gastmans, C. (2020). Nurses' self-efficacy, rather than their knowledge, is associated with their engagement in advance care planning in nursing homes: A survey study. Palliative Medicine ([LINK](#))

^{xxvii} Fednot - Ruim 100.000 Belgen sloten in 2023 een zorgvolmacht af, ook het aantal erfovereenkomsten zat in de lift ([LINK](#))

^{xxviii} Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie – FCEE, Cijfers van 2024 ([LINK](#))

^{xxix} Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie – FCEE, Cijfers van 2024 ([LINK](#))

^{xxx}KNMG-standpunt Vastgesteld door het Federatiebestuur van de KNMG op 18 november 2021 <https://knmg-standpunt.maglr.com/knmg-standpunt-levenseinde/standpunt-levenseinde>