



Onderzoek 'Levensende in Rusthuizen'

Iedereen heeft recht op betaalbare en
toegankelijke gezondheidszorgen van
goede kwaliteit.



**Socialistische
Mutualiteiten**

Onderzoek 'Levensende in Rusthuizen'

Informereren Vlaamse woonzorgcentra hun (toekomstige) bewoners en hun familie duidelijk over hun beleid inzake levensende? Dit behelst de mogelijkheden van palliatieve zorg en het recht op euthanasie binnen hun instelling.

Het Socialistisch Ziekenfonds wilde het antwoord op die vraag kennen, en ging op objectieve en representatieve manier na in hoeverre de websites van de woonzorgcentra hier aandacht aan besteden.

Auteurs:

Daniëlla Verbruggen (Juridische Dienst)
Rik Thys (Studiedienst)
Aaron Van den Heede (Onderzoek & Ontwikkeling).

Inhoud

| | |
|---|----|
| ① Samenvatting onderzoek | 4 |
| Vaststellingen | 4 |
| Conclusies en voorstellen | 5 |
| ② Het onderzoek | 6 |
| Onderzoeksvraag | 7 |
| ③ Methodiek | 8 |
| Tabel 1 | 8 |
| ④ Resultaten | 10 |
| Algemeen | 10 |
| Tabel 2 | 11 |
| Statuut | 12 |
| Tabel 3 | 14 |
| Tabel 4 | 15 |
| ⑤ Voorstellen | 16 |
| Voorstel 1: Vooraf informeren | 16 |
| Voorstel 2: Duidelijkheid door een maatschappelijk en politiek debat | 16 |
| Voorstel 3: Garanderen van voldoende middelen voor kwaliteitszorg | 16 |
| ⑥ Bijlagen | 17 |
| Tekstsuggestie voor de website | 17 |
| Drie reële, goede voorbeelden van informatie over het "levenseinde" via website | 17 |

① Samenvatting Onderzoek

Slechts 13% van de Vlaamse woonzorgcentra informeert (toekomstige) rusthuisbewoners of hun familie duidelijk over hun beleid inzake levensende via hun website. Dat blijkt uit een onderzoek van het Socialistisch Ziekenfonds. 'Het is voor ons cruciaal dat rusthuizen open communiceren, ook over delicate onderwerpen zoals levensende of euthanasie. Die informatie moet ook op de website staan, gezien dit vaak een eerste en neutraal screeningsinstrument is voor mensen op zoek naar een geschikt rusthuis', weet Paul Callewaert van het Socialistisch Ziekenfonds. Hij roept alle rusthuizen op om heldere informatie over levensende te verschaffen. Dat dit mogelijk is, bewijzen een aantal goede voorbeelden.

Het Socialistisch Ziekenfonds ging na in hoeverre de websites van de Vlaamse woonzorgcentra informatie verstrekken rond "levenseinde". Dit behelst de mogelijkheden van palliatieve zorg en het recht op euthanasie binnen hun instelling.

De onderzoeksvraag is relevant, om drie redenen:

1. Er bestaat vandaag onduidelijkheid of instellingen zoals woonzorgcentra of ziekenhuizen, het recht hebben om bv. euthanasie te weigeren binnen hun muren. Deze onduidelijkheid maakt het belang en de noodzaak van eerlijke en correcte informatie des te belangrijker. Maar zelfs bij duidelijkheid, blijft het als bewoner belangrijk om weten of de instelling zijn of haar keuze in de praktijk faciliteert of niet.
2. De keuze om dit onderzoek te doen bij woonzorgcentra sluit aan bij de vaststelling dat rusthuisbewoners fragiele patiënten zijn, die zeker in hun laatste levensfase nog moeilijk (zowel praktisch als menselijk) kunnen geconfronteerd worden met een keuze voor een andere verblijfplaats. Ter informatie: meer dan een vierde van alle sterfgevallen vindt plaats in een woonzorgcentrum.
3. Er wordt - en terecht - beleidsmatig veel belang en waarde gehecht aan het recht op informatie van de patiënt en over communicatie over de kwaliteit van de geleverde of mogelijke medische zorg. Ook om die reden is het interessant om weten in welke mate instellingen zoals woonzorgcentra hieraan tegemoet komen, ook wanneer het gaat over de mogelijke keuzes bij het levenseinde.

De onderzoeksvraag werd enkel beperkt getoetst via de informatie die woonzorgcentra verstrekken via hun website. Paul Callewaert: 'We zijn er ons van bewust dat de informatie die via websites wordt verstrekt niet alles zegt over hoe het er werkelijk aan toegaat in het woonzorgcentrum. Maar een website is voor velen (ook ouderen) een eerste belangrijke, praktische en toegankelijke informatiebron is.'

Vaststellingen

Het ziekenfonds trok een representatieve steekproef van 203 woonzorgcentra op een totaal van 810 (Vlaanderen en Nederlandstalige woonzorgcentra in Brussel). De meest opvallende vaststellingen zijn:

4. Bij slechts 26 rusthuizen of 13% is het écht duidelijk waar men als (toekomstige) bewoner aan toe is in verband met levensende en respect voor euthanasievragen. Paul Callewaert: 'Het goede nieuws van ons onderzoek is dat correcte en passende informatie over het delicate thema van "levenseindekeuzes" wel degelijk mogelijk is en nu reeds gebeurt door een aantal woonzorgcentra. Jammer genoeg, gaat het hier maar over een veel te kleine minderheid van de woonzorgcentra. Bij het merendeel van de centra, kan dit nog veel beter.'
5. 78% van de onderzochte rusthuizen heeft een website, wat op zich een goede score is. Slechts 63 van die 158 woonzorgcentra boden informatie met betrekking tot "levenseinde". Bekeken op het totale aantal van 203 is dat 31% of 1 op 3.
6. Bij de rusthuizen die informatie verstrekken rond levensende, beperkt 49 procent zijn informatie tot palliatieve verzorging. 51% verstrekt informatie verstreken over palliatieve zorg en euthanasie.
7. Kijken we naar het statuut van het woonzorgcentrum, dan merken we dat privé vzw instellingen vaker dan openbare instellingen of commerciële instellingen enkel spreken over palliatieve zorg en niet over euthanasie. De commerciële instellingen zijn het meest open over hun beleid inzake levensende, alhoewel ook hier nog veel verbetering mogelijk is: 21 procent informeert duidelijk op de website, tegenover 16 procent bij openbare instellingen en 9 procent bij privé vzw's.

Conclusies en voorstellen

Het Socialistisch Ziekenfonds doet drie concrete aanbevelingen:

1. Woonzorgcentra moeten rond levensendekeuzes en respect voor euthanasievragen, open en correct informeren, ook via de website. Niemand stelt vandaag nog in vraag dat de burger en de patiënt ruim geïnformeerd moet worden over zijn rechten als patiënt en over wat hij als kwaliteit van zorg mag en kan verwachten. Dat deze vraag niet onhaalbaar is, wordt aangetoond door goede voorbeelden van zowel openbare, private als commerciële woonzorgcentra. Het Socialistisch Ziekenfonds biedt rusthuizen ook een concreet tekstvoorstel in verband met levensende dat ze op hun website kunnen plaatsen.
2. Er is nood aan duidelijkheid over de vraag of een instelling (woonzorgcentra, ziekenhuizen, ...) het recht heeft om bv. euthanasie te bemoeilijken/te weigeren binnen zijn muren. Tot op vandaag is er hierover geen juridische consensus. Wij vinden dat alle voorzieningen de wettelijke mogelijkheid tot de vraag naar euthanasie zouden moeten respecteren binnen hun muren. Dit geldt bij uitstek voor de bewoners van woonzorgcentra, waar een eventuele transfer van de bewoner naar een andere woonplaats, ook vanuit moreel en menselijk oogpunt moeilijk te verdedigen is.
3. Kwaliteit van zorg heeft een prijs. Opkomen voor kwalitatieve zorg veronderstelt ook voldoende middelen en personeel. De Vlaamse regering zal hiervoor de komende jaren extra budgetten moeten voor vrijmaken. Een verdere toename van de bewonersprijs is hierbij voor ons geen optie.



② Het onderzoek

Rond het “levenseinde” heeft ons land drie relevante wetgevingen, met name:

1. De wet op de rechten van de patiënt, die onder meer voorziet dat patiënten recht hebben op de “eerbiediging van de menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking (...)” en “op kwaliteitsvolle dienstverlening die beantwoordt aan zijn behoeften”. Deze wet omvat eveneens het recht om “geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar” evenals om deze toestemming voor een behandeling te “weigeren of in te trekken”¹ of het recht op een negatieve wilsverklaring;
2. Het recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde, evenals het recht op “informatie over zijn gezondheidstoestand en de mogelijkheden van de palliatieve zorg”²;
3. De euthanasiewet die geen recht van de patiënt is (waarmee bedoeld wordt dat ze niet afdwingbaar is) maar wel een zelfgekozen levenseinde – uitgevoerd door een arts en mits er voldaan wordt aan bepaalde voorwaarden - wettelijk mogelijk maakt.

Aansluitend bij voorgaande wetgevingen⁴ beschikt de Vlaamse overheid eveneens over wetgevingen en initiatieven waar woonzorgcentra door gevat zijn m.b.t. het levenseinde, en die voor dit onderzoeksthema relevant zijn:

- Het Decreet Kwaliteitszorg met bepalingen over “verantwoorde zorg” waar het belang wordt onderschreven van “informatie aan gebruikers maar ook iedere belanghebbende uit zijn leefomgeving”⁵
- Het Vlaams indicatorenproject voor de woonzorgcentra, waar bij de omschrijving van het begrip “kwaliteit” wordt vastgesteld dat “ouderen zelf en de publieke opinie vragen naar meer transparantie: welke zorg en dienstverlening kan men krijgen?”⁶
- Specifiek voor palliatieve zorgverlening voorziet de Vlaamse overheid twee indicatoren met name “overlijden in het woonzorgcentrum” en aanwezigheid van een plan ‘zorg voor levenseinde’. Deze laatste indicator geeft een beeld van de mate waarin er een neergeschreven, gedocumenteerd plan is voor de zorg rond het levenseinde. Op 20 maart 2013 hadden volgens de laatste registratiegegevens 22,1% van de bewoners van de door de Vlaamse overheid erkende woonzorgcentra een up-to-date plan voor zijn of haar levenseinde⁷.

Kortom, er zijn naast morele ook vele wettelijke gronden en motieven waarom van een zorginstelling en woonzorgcentrum in het bijzonder, aandacht en communicatie mag verwacht worden inzake “levenseinde” kwesties.

Onderzoeksvraag

Voorgaande vaststellingen vormden de basis voor volgende onderzoeksvraag:

In welke mate wordt door Vlaamse woonzorgcentra begrijpelijke informatie verstrekt over de zorg bij “het levenseinde”, zodat de (potentiële) bewoner kan weten waar hij/zij aan toe is m.b.t. palliatieve zorg en in het bijzonder ook euthanasie?

Vanuit het belang van de potentiële bewoner en patiënt en zijn naasten is deze vraag naar onze mening relevant om drie redenen:

1. De in vorig punt opgesomde wetgevingen en andere initiatieven, bevestigen dat er heel wat informatie te verstrekken is over hoe omgegaan wordt met het “levenseinde” (wetgeving palliatieve zorg, euthanasiewet, patiëntenrechten). Dit geldt ook voor initiatieven van de Vlaamse overheid zoals het aanmoedigen van “voortijdige zorgplanning”;
2. Onverminderd de wetgevingen rond negatieve wilsbeschikking, palliatieve zorg en euthanasie, is er in algemene zin een toenemende consensus binnen de gezondheidszorg dat er meer aandacht moet zijn voor openheid en transparantie inzake de geleverde kwaliteit van de verstrekte zorg⁸. Begrijpelijke en correcte informatie over het respect voor “levenseinde keuzes” hoort daar naar onze mening bij⁹ en wordt zelfs bij ons weten, door niemand nog in vraag gesteld;
3. Mocht iemand twijfelen aan de relevantie van respect voor “levenseinde keuzes” voor de bewoners van woonzorgcentra, is het nuttig om weten dat meer dan een vierde van de sterfgevallen in Vlaanderen daar plaatsvindt¹⁰. Binnen het totaal van de geregistreerde euthanasiegevallen, vinden er niettemin 44% plaats in het ziekenhuis, 43% thuis en (slechts?) 11% in het woonzorgcentrum¹¹.

De keuze om dit onderzoek te richten op woonzorgcentra (en niet op bv. het ziekenhuis waar bijna 48% van de sterfgevallen plaatsvinden) is ingegeven door de overweging dat personen verblijvend in woonzorgcentra bij uitstek een hoge kwetsbaarheid hebben en over minder mogelijkheden beschikken om nog andere keuzes te maken inzake voorziening of zorgverstrekker wanneer keuzes moeten gemaakt worden bij het levenseinde.

Tot slot en voor alle duidelijkheid: dit onderzoek gaat niet in op de (juridische/deontologische/ethische) discussie of een voorziening al dan niet mag tussenkomen inzake “arts – patiënt” relaties én “levenseinde” keuzes. Over dit vraagstuk bestaat er juridisch geen volledige overeenstemming, zo blijkt uit een recent en zeer interessant advies van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek¹².

¹ “Wet betreffende de rechten van de patiënt”, 22 augustus 2002, artikel 5

² Idem, artikel 8 § 1 en § 4

³ “Wet betreffende de palliatieve zorg”, 14 juni 2002, artikels 2 en 7

⁴ Decreet betreffende de kwaliteit van de gezondheids- en welzijnsvoorzieningen van 17 oktober 2003, het Woonzorgdecreet van 13 maart 2009, het Besluit van 24 juli 2009 betreffende de programmatie, de erkenningsvoorwaarden en de subsidieregeling voor woonzorgvoorzieningen en verenigingen van gebruikers en mantelzorg

⁵ Decreet Kwaliteitszorg van 17 oktober 2003, artikel 3 § 2

⁶ Vlaams indicatorenproject woonzorgcentra: handleiding, p. 9

⁷ Antwoord van Jo Vandeurzen op vraag nr. 331 van Jan Bertels, 4 februari 2015

⁸ Vlaams indicatorenproject woonzorgcentra, www.zorg-en-gezondheid.be/indicatorenprojectwzc.

⁹ Zie ook visietekst werkgroep Metaforum “Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid”, KUL Leuven, p.51, voorgesteld op het symposium van 19 november 2013, waar gesteld wordt dat zowel zorgverstrekkers als instellingen in hun beleid openheid en ruimte moeten creëren om met vragen rond levenseinde om te gaan.

¹⁰ Waar overlijden de mensen? Thuis: 23,1%, Ziekenhuis: 47,8%, Woonzorgcentrum: 26% en andere plaats: 3,1%. Bron: Sterftecertificaten Vlaams Gewest, 2012, Agentschap Zorg en Gezondheid.

¹¹ Federale controle en evaluatiecommissie euthanasie, 2012-2013.

¹² Advies nr. 59 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek van 27 januari 2014 betreffende de ethische aspecten van de toepassing van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie.

3 Methodiek

Voor het beantwoorden van onze onderzoeksvraag ("op welke manier infomeren woonzorgcentra hun (toekomstige) bewoners rond het "levenseinde" i.c. palliatieve zorg en euthanasie) maakten we omwille van de representativiteit gebruik van een proportioneel gestratificeerde aselechte steekproef volgens provincie en statuut (openbaar, privé vzw privé commercieel).

De steekproef (zie tabel 1) omvatte 203 rust- en verzorgingstehuizen van de in totaal 810 geregistreerde en door het RIZIV erkende instellingen in het Vlaamse en Nederlandstalig Brussels Hoofdstedelijk Gewest op 8 oktober 2014¹³.

Tabel 1: Steekproef RVT/ROB

| Provincie | Statuut | Steekproef (Populatie) | Aandeel in totaal |
|--|--------------------|------------------------|-------------------|
| Antwerpen | OCMW | 13 (51) | 6,3% |
| | Privé VZW | 27 (108) | 13,3% |
| | Privé Commercieel | 11 (45) | 5,6% |
| Vlaams-Brabant | OCMW | 7 (29) | 3,6% |
| | Privé VZW | 15 (58) | 7,2% |
| | Privé Commercieel | 9 (36) | 4,4% |
| West-Vlaanderen | OCMW | 14 (56) | 6,9% |
| | Privé VZW | 21 (85) | 10,5% |
| | Privé Commercieel | 5 (21) | 2,6% |
| Oost-Vlaanderen | OCMW | 16 (62) | 7,7% |
| | Privé VZW | 24 (97) | 12,0% |
| | Privé Commercieel | 8 (33) | 4,1% |
| Limburg | OCMW | 6 (22) | 2,7% |
| | Privé VZW | 11 (45) | 5,6% |
| | Privé Commercieel | 6 (25) | 3,1% |
| Brussel Hoofdstedelijk gewest (NL-talig) | OCMW ¹⁴ | 0 (0) | 0,0% |
| | Privé VZW | 2 (7) | 0,9% |
| | Privé Commercieel | 8 (30) | 3,7% |
| Totaal | | 203 (810) | 100% |

De steekproef laat ons toe met 90% zekerheid de waarden van de volledige populatie in te schatten met een foutenmarge van 5 procentpunten. In **Tabel 1** geven we een overzicht van de uiteindelijke steekproef naar de twee gehanteerde strata provincie en statuut.

¹³ http://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/rusttoorden/Paginas/default.aspx#Wat_is_een_rustoord?, geraadpleegd op 24 december 2014).

¹⁴ Bij persoonsgebonden instellingen onder de bevoegdheid van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie. De selectie van ROB's en RVT's in het Brussels gewest gebeurde op basis van het adres (Nederlandstalig of Franstalig). Wellicht hanteren quasi alle openbare instellingen een Franstalig adres waardoor er ogenschijnlijk geen Nederlandstalige openbare instellingen zijn. De bevindingen uit deze steekproef zijn dus niet eenvoudigweg door te trekken naar het volledige Brussels gewest.

Het onderzoek zelf bestaat uit een beknopte lijst van drie vragen. Deze drie vragen werden beantwoord aan de hand van de informatie die de instellingen beschikbaar stellen op hun website. Om de objectiviteit zoveel mogelijk te garanderen werden de vragen door twee onderzoekers beantwoord en daarna werd in onderling overleg naar één gezamenlijk antwoord per vraag gewerkt. Op die manier werd betracht om de intersubjectiviteit te maximaliseren. Het onderzoek van de websites vond plaats in de week van 23 februari 2015.

De drie vragen zijn:

1. Is er een website (ja of neen)?
2. Is er informatie over "eindeleven" in de brede betekenis van het woord (palliatieve, euthanasie, voorafgaande zorgplanning, ...) met als subvragen:
 - a. Is de info makkelijk te vinden?
 - b. Hoe wordt de info verstrekt (website, downloadbare brochure, allebei)?
 - c. Waarover wordt informatie verstrekt: alleen euthanasie, alleen palliatieve of de volledige info?
3. Weet je waar je aan toe bent inzake respect voor je keuze bij het levenseinde?



4 Resultaten

Eerst bespreken we de algemene vaststellingen van ons kwalitatief onderzoek. In een volgende stap gaan we na of er systematische verschillen zijn tussen instellingen met een verschillend statuut (openbaar, privé vzw, privé commercieel).

Algemeen

De algemene bevindingen worden weergegeven in tabel 2. Uit deze tabel kunnen we aflezen dat 78% van de 203 onderzochte instellingen een website hebben, wat op zich een goede score is.

We vinden echter slechts op 63 van die 158 (40%) websites informatie terug met betrekking tot “levenseinde”. Bekeken op het totale aantal woonzorgcentra betekent dit dat slechts 63 van de 203 (31%) of 1 op de 3 daadwerkelijk informatie ter beschikking stelt van de (potentiële) inwoner of zijn/haar belangenbehartiger.

Goed nieuws is wel dat de informatie vrij eenvoudig te vinden is. Indien er een website met informatie is, dan vinden we die informatie in driekwart van de gevallen (48/63 of 76%) eerder gemakkelijk tot zeer gemakkelijk terug. Slechts bij 10 van de 63 websites (16%) is het moeilijk om informatie te vinden. Bij de 5 overige websites is het noch makkelijk, noch moeilijk.

Deelvraag 2b peilt naar de manier waarop de informatie wordt meegedeeld: gebeurde dit op de website of via een te downloaden brochure of via beide kanalen? Uit de resultaten van onze steekproef blijkt dat de meeste instellingen hun bezoekers uitsluitend informeren via de website. Slechts 13 op 63 instellingen (21%) geven informatie mee in de vorm van een downloadbare brochure. Nog minder instellingen in onze steekproef (2/63 of 3%) bieden informatie aan op zowel de site als via een downloadbare brochure. Dit betekent dat de resterende 48 instellingen (76%) enkel informeren via de website.

Met de laatste deelvraag wordt gepeild naar de inhoud van de informatie. Indien een instelling info verstrekt rond levenseinde, waarover gaat het dan? Wordt er enkel gesproken over palliatieve zorg of wordt ook het begrip euthanasie gehanteerd? Of vermelden de meeste instellingen beide?

Uit onze steekproef blijkt dat 31 van de 63 ROB's/RVT's (49%) met een website waarop informatie terug te vinden is, het enkel hebben over palliatieve verzorging. Geen enkele instelling vermeldt uitsluitend euthanasie als stervensbegeleiding. De 36 overige instellingen (51%) vermelden telkens beide vormen.

Finaal trachten we een eindoordeel te vellen over de kwaliteit van de verstrekte informatie per instelling. Het criterium hierbij is of de informerende na het bezoeken van de website weet waar hij of zij aan toe is omtrent de visie van de instelling over het levenseinde. Weet hij of zij met name of het recht van de patiënt om euthanasie te bespreken, geëerbiedigd wordt dan wel stevast verworpen wordt.

Als we enkel de instellingen met een website in beschouwing nemen kunnen we zeggen dat dit slechts in 26 van de 158 gevallen zo is (15%).

Ofwel is de informatie helemaal onduidelijk of eerder onduidelijk (dat is bij 118 op de 158 of 45% van de instellingen met een website het geval). Ofwel wordt er helemaal geen informatie gevonden op de site (bij 6 instellingen op de 158 met een website of 4%).

Gekeken naar de **totale steekproef** van 203 instellingen spreken de cijfers nog harder. Gezien het beperkte aantal instellingen met een website waarop informatie te vinden is, kunnen we stellen dat de patiënt slechts duidelijk is geïnformeerd in 13% van de gevallen: 20 instellingen scoren zeer duidelijk en 6 duidelijk, of slechts 26 instellingen op de 203 onderzochte geven duidelijke informatie.

De **algemene conclusie** na het bekijken van de algemene resultaten is dat slechts een kleine minderheid van de onderzochte instellingen via hun website hun visie rond het levenseinde van de inwoners bekend maken.

Tabel 2: Algemene bevindingen

| Vraag1: Is er een website? | | | | |
|----------------------------|---------------------|-----|--|--|
| | Alle woonzorgcentra | | | |
| | Aantal | % | | |
| Ja | 158 | 78 | | |
| Neen | 45 | 22 | | |
| Totaal | 203 | 100 | | |

| Vraag 2: Is er informatie over “eindeleven” in de brede betekenis van het woord? | | | | |
|--|---------------------|-----|--------------------------------|-----|
| | Alle woonzorgcentra | | Alleen woonzorgcentra met site | |
| | Aantal | % | Aantal | % |
| Ja | 63 | 31 | 63 | 40 |
| Neen | 95 | 47 | 95 | 60 |
| Niet van toepassing (geen site) | 45 | 22 | | |
| Totaal | 203 | 100 | 158 | 100 |

| Vraag 2a: Is de info “makkelijk” te vinden? | | | | |
|---|-----|-----|----|-----|
| Ja, (zeer) gemakkelijk | 48 | 24 | 48 | 76 |
| Neutraal | 5 | 2 | 5 | 8 |
| Neen, (zeer) moeilijk | 10 | 5 | 10 | 16 |
| Site, maar geen info beschikbaar | 95 | 47 | | |
| N.V.T. (geen site) | 45 | 22 | | |
| Totaal | 203 | 100 | 63 | 100 |

| Vraag 2b: Hoe wordt de info verstrekt? | | | | |
|--|-----|-----|----|-----|
| Enkel site | 48 | 24 | 48 | 76 |
| Enkel brochure | 13 | 6 | 13 | 21 |
| Beide | 2 | 1 | 2 | 3 |
| Site, maar geen info beschikbaar | 95 | 47 | | |
| N.V.T. (geen site) | 45 | 22 | | |
| Totaal | 203 | 100 | 63 | 100 |

| Vraag 2c: Waarover wordt er specifieke info verstrekt? | | | | |
|--|-----|-----|----|-----|
| Palliatieve zorg | 31 | 15 | 31 | 49 |
| Euthanasie | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Beide | 32 | 16 | 32 | 51 |
| Site, maar geen info beschikbaar | 95 | 47 | | |
| N.V.T. (geen site) | 45 | 22 | | |
| Totaal | 203 | 100 | 63 | 100 |

Vraag 3: Is de informatie kwalitatief duidelijk - weet de bewoner waar hij/zij aan toe is?

| | Alle woonzorgcentra | | Alleen woonzorgcentra met site | |
|----------------------------------|---------------------|-----|--------------------------------|-----|
| | Aantal | % | Aantal | % |
| Zeer duidelijk | 20 | 10 | 20 | 13 |
| Eerder duidelijk | 6 | 3 | 6 | 2 |
| Neutraal | 8 | 4 | 8 | 3 |
| Eerder onduidelijk | 29 | 14 | 29 | 10 |
| Zeer onduidelijk | 89 | 44 | 89 | 35 |
| Site, maar geen info beschikbaar | 6 | 3 | 6 | 4 |
| N.V.T. (geen site) | 45 | 22 | | |
| Totaal | 203 | 100 | 158 | 100 |

Statuut

Na de algemene bevindingen gingen we ook na of er relevante verschillen zijn tussen de instellingen naargelang het statuut: openbaar, privé-vzw of commerciële vzw.

Voor de bespreking van vraag 2 en bijhorende deelvragen nemen we steevast **enkel** de instellingen met een website waarop informatie terug te vinden is als referentiepunt. De cijfers en percentages waarbij alle instellingen, ook diegene zonder website, in rekening worden genomen vindt u terug in appendix.

In onze steekproef vinden we significante verschillen tussen het al dan niet hebben van een website naargelang het statuut van de instellingen. We stellen vast dat van de 56 openbare instellingen maar liefst 47 een website hebben (84%). Een gelijkaardig cijfer vinden we onder de privé-vzw's. Hier hebben 82 van de 100 instellingen een website. Beide types scoren aanzienlijk beter dan de commerciële instellingen waar slechts 29/47 of 62% een website hebben.

Het hebben van een website wil echter niet zeggen dat er ook relevante informatie op terug te vinden is. Uit de antwoorden op vraag 2 blijkt dat duidelijk. Bij de openbare instellingen met een website vinden we slechts in 15 van de 47 (32%) gevallen informatie omtrent het levenseinde (palliatieve zorg/euthanasie). De instellingen beheerd als vzw scoren hier beduidend beter, met 13/29 (45%) en 35/82 (43%) voor respectievelijk de commerciële instellingen en de privé-vzw's.

Opvallend is dat de informatie doorgaans gemakkelijker te vinden is op de websites van commerciële instellingen en privé-vzw's dan op websites van openbare instellingen. In 71% van de privé-vzw's met een website waarop informatie te vinden is, vinden we die eerder gemakkelijk tot zeer gemakkelijk terug. Bij commerciële instellingen vinden we zelfs dat alle websites klaar en duidelijk zijn opgezet. Deze scores dus bijzonder goed. De openbare instellingen scoren iets minder met 67% van de websites waar we gemakkelijk informatie terugvinden.

We kunnen dus stellen dat hoewel de commerciële instellingen en privé-vzw's minder vaak een website hebben, we wel vaker informatie terugvinden over het levenseinde in de brede betekenis van het woord en deze informatie blijkt ook eenvoudiger te vinden.



Gekeken naar het type informatie dat wordt aangeboden, zien we dat geen enkele van de onderzochte commerciële instellingen een downloadbare brochure aanbiedt. De enige beschikbare informatie is terug te vinden op de website zelf. Dit in tegenstelling tot de openbare instellingen waar 9 van de 15 instellingen met een website enkel berichten over het levenseinde aan de hand van een brochure. In woonzorgcentra beheerd als privé-vzw's merken we dat in regel enkel de website als informatiebron wordt gebruikt (83%), 6 privé-vzw's bieden eveneens een brochure aan. De overige 11 privé-vzw's geven enkel informatie via een te downloaden folder. Opvallend is het verschil in type informatie tussen de instellingen met een andere beheersinstantie.

De informatie van de privé-vzw's handelt vaker over palliatieve zorg. Bij 22 van de 35 websites (63%) van privé-vzw's vinden we enkel informatie omtrent dit type zorg. De overige 37% bespreekt zowel haar visie ten opzichte van palliatieve zorg als van euthanasie.

In openbare instellingen wordt in 4 van de 10 websites enkel over palliatieve zorg gesproken, net zoals dat het geval is in een kwart van de commerciële instellingen.

De hamvraag blijft of de patiënt na het bezoeken van de website van de instellingen duidelijk weet waar hij of zij aan toe is. Ook hier vinden we duidelijke verschillen naargelang het statuut. Enkel de instellingen met een website in ogenschouw genomen, zien we dat de commerciële instellingen het best scoren: 10 van de 29 gevallen (34%) geven we een goede tot uitstekende score. Onder de openbare instellingen behalen 9 van de 47 (19%) een dergelijke score, onder privé-vzw's slechts 7 van de 82 (9%).

Bekijken we **alle** rusthuizen en woonzorgcentra, **inclusief** diegene zonder website en diegene met een site, maar zonder informatie omtrent het levenseinde, dan valt de score bijzonder mager uit. Slechts in 16% van de onderzochte openbare instellingen vinden we dat er op een duidelijke tot zeer duidelijke manier een beeld kan gevormd worden van de houding van de instelling tot het levenseinde. Onder woonzorgcentra beheerd als privé-vzw valt het percentage met een gunstig eindoordeel nog een pak lager uit met 7%. De commerciële instellingen scoren nog het best met 10 op de 47 (21%) instellingen die een goede score behalen.

Tabel 3: Bevindingen naar statuut instelling

| Alle woonzorgcentra | | | | | | |
|---|------------------|-------------------|-----------|------|-------------------|-----------|
| | Absolute cijfers | | | % | | |
| | OCMW | Privé commercieel | Privé VZW | OCMW | Privé commercieel | Privé VZW |
| Vraag 1: Is er een website? | | | | | | |
| Ja | 47 | 29 | 82 | 84 | 62 | 82 |
| Neen | 9 | 18 | 18 | 16 | 38 | 18 |
| Totaal | 56 | 47 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Vraag 2: Is er informatie over “eindeleven” in de brede betekenis van het woord? | | | | | | |
| Ja | 15 | 13 | 35 | 27 | 28 | 35 |
| Neen | 32 | 16 | 47 | 57 | 34 | 47 |
| Niet van toepassing (geen site) | 9 | 18 | 18 | 16 | 38 | 18 |
| Totaal | 56 | 47 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Vraag 2a: Is de info “makkelijk” te vinden? | | | | | | |
| Ja, (zeer) gemakkelijk | 10 | 13 | 25 | 18 | 28 | 25 |
| Neutraal | 2 | 0 | 3 | 4 | 0 | 3 |
| Neen, (zeer) moeilijk | 3 | 0 | 7 | 5 | 0 | 7 |
| Site, maar geen info beschikbaar | 32 | 16 | 47 | 57 | 34 | 47 |
| N.V.T. (geen site) | 9 | 18 | 18 | 16 | 38 | 18 |
| Totaal | 56 | 47 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Vraag 2b: Hoe wordt de info verstrekt? | | | | | | |
| Enkel site | 6 | 13 | 29 | 11 | 28 | 29 |
| Enkel brochure | 9 | 0 | 4 | 16 | 0 | 4 |
| Beide | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 2 |
| Site, maar geen info beschikbaar | 32 | 16 | 47 | 57 | 34 | 47 |
| N.V.T. (geen site) | 9 | 18 | 18 | 16 | 38 | 18 |
| Totaal | 56 | 47 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Vraag 2c: Waarover wordt er specifieke info verstrekt? | | | | | | |
| Palliatieve zorg | 6 | 3 | 22 | 11 | 6 | 22 |
| Euthanasie | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Beide | 9 | 10 | 13 | 16 | 21 | 13 |
| Site, maar geen info beschikbaar | 32 | 16 | 47 | 57 | 34 | 47 |
| N.V.T. (geen site) | 9 | 18 | 18 | 16 | 38 | 18 |
| Totaal | 56 | 47 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| Vraag 3: Is de informatie kwalitatief duidelijk - weet de bewoner waar hij/zij aan toe is? | | | | | | |
| Zeer duidelijk | 6 | 10 | 4 | 11 | 21 | 4 |
| Eerder duidelijk | 3 | 0 | 3 | 5 | 0 | 3 |
| Neutraal | 7 | 0 | 1 | 13 | 0 | 1 |
| Eerder onduidelijk | 5 | 3 | 21 | 9 | 6 | 21 |
| Zeer onduidelijk | 26 | 16 | 47 | 46 | 34 | 47 |
| Site, maar geen info beschikbaar | 0 | 0 | 6 | 0 | 0 | 6 |
| N.V.T. (geen site) | 9 | 18 | 18 | 16 | 38 | 18 |
| Totaal | 56 | 47 | 100 | 100 | 100 | 100 |

Tabel 4: Bevindingen naar statuut instelling

| Alleen woonzorgcentra met site | | | | | | |
|---|------------------|-------------------|-----------|------|-------------------|-----------|
| | Absolute cijfers | | | % | | |
| | OCMW | Privé commercieel | Privé VZW | OCMW | Privé commercieel | Privé VZW |
| Vraag 1: Is er een website? | | | | | | |
| Ja | | | | | | |
| Neen | | | | | | |
| Totaal | | | | | | |
| Vraag 2: Is er informatie over “eindeleven” in de brede betekenis van het woord? | | | | | | |
| Ja | 15 | 13 | 35 | 32 | 45 | 43 |
| Neen | 32 | 16 | 47 | 68 | 55 | 57 |
| Niet van toepassing (geen site) | | | | | | |
| Totaal | 47 | 29 | 82 | 100 | 100 | 100 |
| Vraag 2a: Is de info “makkelijk” te vinden? | | | | | | |
| Ja, (zeer) gemakkelijk | 10 | 13 | 25 | 67 | 100 | 71 |
| Neutraal | 2 | 0 | 3 | 13 | 0 | 9 |
| Neen, (zeer) moeilijk | 3 | 0 | 7 | 20 | 0 | 20 |
| Site, maar geen info beschikbaar | | | | | | |
| N.V.T. (geen site) | | | | | | |
| Totaal | 15 | 13 | 35 | 100 | 100 | 100 |
| Vraag 2b: Hoe wordt de info verstrekt? | | | | | | |
| Enkel site | 6 | 13 | 29 | 40 | 100 | 83 |
| Enkel brochure | 9 | 0 | 4 | 60 | 0 | 11 |
| Beide | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 6 |
| Site, maar geen info beschikbaar | | | | | | |
| N.V.T. (geen site) | | | | | | |
| Totaal | 15 | 13 | 35 | 100 | 100 | 100 |
| Vraag 2c: Waarover wordt er specifieke info verstrekt? | | | | | | |
| Palliatieve zorg | 6 | 3 | 22 | 40 | 23 | 63 |
| Euthanasie | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Beide | 9 | 10 | 13 | 60 | 77 | 37 |
| Site, maar geen info beschikbaar | | | | | | |
| N.V.T. (geen site) | | | | | | |
| Totaal | 15 | 13 | 35 | 100 | 100 | 100 |
| Vraag 3: Is de informatie kwalitatief duidelijk - weet de bewoner waar hij/zij aan toe is? | | | | | | |
| Zeer duidelijk | 6 | 10 | 4 | 13 | 34 | 5 |
| Eerder duidelijk | 3 | 0 | 3 | 6 | 0 | 4 |
| Neutraal | 7 | 0 | 1 | 15 | 0 | 1 |
| Eerder onduidelijk | 5 | 3 | 21 | 11 | 10 | 26 |
| Zeer onduidelijk | 26 | 16 | 47 | 55 | 55 | 57 |
| Site, maar geen info beschikbaar | 0 | 0 | 6 | 0 | 0 | 7 |
| N.V.T. (geen site) | | | | | | |
| Totaal | 47 | 29 | 82 | 100 | 100 | 100 |

⑤ Voorstellen

Voorstel 1: Vooraf informeren

Het Socialistisch Ziekenfonds vindt het essentieel dat (potentiële) bewoners (en hun naasten) vooraf kunnen weten hoe voorzieningen zoals woonzorgcentra omgaan met “levenseinde keuzes”. Dit sluit ook aan op enerzijds het consensus advies van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek – en we citeren – “*de patiënt moet tijdig worden geïnformeerd, op een transparante en expliciete wijze, over de verschillende mogelijkheden inzake levenseindezorg. Die transparantie houdt ook vanwege de instellingen in dat zij hun zorgbeleid wat betreft de begeleiding bij het levenseinde binnen hun muren toelichten*”, en anderzijds het elementair fatsoen om pijnlijke situaties en misverstanden op het laatst van iemand zijn of haar leven maximaal te vermijden. Onze belangrijkste vraag naar de sector van de woonzorgcentra is dan ook om rond “levenseinde-keuzes” werk te maken van een transparante, eerlijke en begrijpelijke informatie. En dat via alle bestaande en passende communicatiemiddelen (website, brochure, ...). Deze vraag formuleren wij ook des te urgenter vanuit sociale overwegingen: vooral kwetsbare patiënten hebben soms onvoldoende tijd, energie of ondersteuning en kracht om in de laatste fase van hun leven nog van instelling of “woonplaats” te veranderen.

Voorstel 2: Duidelijkheid door een maatschappelijk en politiek debat

Het Socialistisch Ziekenfonds is ook vragende partij voor een maatschappelijk en politiek debat over de vraag of woonzorgcentra (en ziekenhuizen) euthanasie mogen (helpen) weigeren of niet. Hierbij sluiten wij ons aan op het advies van het Belgisch Raadgevend Comité voor bio-ethiek, dat stelt dat het “*wenselijk zou zijn*” dat de “*wetgever zijn werk herzielt en zijn intenties verduidelijkt*”¹⁵ ten aanzien van de vraag of instellingen bij “euthanasie” tussen beide mogen komen. Deze uitklaring zou eveneens tegemoetkomen aan de wens die het Europees Hof voor de Rechten van de Mens heeft uitgesproken dat de Staten “*hun gezondheidsdiensten zodanig organiseren dat de effectieve uitoefening van de gewetensvrijheid van de professionele zorgverstrekkers in den professionele context de patiënten niet belet om toegang te hebben tot de diensten waarop ze wettelijk recht hebben*”¹⁶. Ons ziekenfonds meent dat alle gezondheidsinstellingen de toepassing van de wettelijke mogelijkheden ook inzake euthanasie zouden moeten respecteren. De eventuele transfer van de zieke naar een andere instelling, gesteld dat dit mogelijk is, beschouwen wij niet als een aanvaardbare oplossing, en dit voor zowel de zieke als zijn naasten. Dit geldt bij uitstek voor een bewoner van een rusthuis die als een thuisvervangende omgeving kan worden beschouwd.

Voorstel 3: Garanderen van voldoende middelen voor kwaliteitszorg

Kwaliteit heeft een prijs. Opkomen voor kwalitatieve zorg inclusief passende en tijdige voorafgaande zorgplanning, palliatieve zorg en voldoende omkadering bij levenseinde keuzes vereist eveneens opkomen voor voldoende middelen die deze kwaliteit mogelijk maken. Het een kan niet zonder het ander. De terechte maatschappelijke verwachting dat woonzorgcentra kwaliteitszorg garanderen, ook wanneer het gaat over alle aspecten m.b.t. levenseinde zorg, gaat onvermijdelijk samen met een voldoende financiering van deze centra. De Vlaamse Regering zal hier de komende jaren extra budgetten voor moeten vrijmaken. Zowel de noodzakelijke capaciteitsuitbreiding als de toenemende zorgzwaarte en de anciënniteit van het zorgpersoneel binnen de instellingen vragen extra investeringen. Een verdere toename van de bewonersprijs, die nu reeds ver boven het gemiddelde pensioen ligt, is hierbij voor ons geen optie.

⑥ Bijlagen

Tekstsuggestie voor de website

Het Socialistisch Ziekenfonds doet een concreet voorstel van minimale tekst die woonzorgcentra op hun website kunnen plaatsen:

“Ons woonzorgcentrum engageert zich voor een menswaardig levenseinde. De wijze waarop mensen naar het einde toe (willen) worden begeleid, is zeer verscheiden. Eenieder heeft hierbij het recht op respect voor zijn of haar keuze. Wij willen u een waardig levenseinde garanderen, dat zo dicht mogelijk aanleunt bij uw eigen wensen. Onze visie en begeleiding bij het levenseinde omvat:

- Bij opname of op elk later tijdstip naar uw keuze, een persoonlijk gesprek over “voortijdige zorgplanning”(of uw verwachtingen en wensen over uw toekomstige zorg);*
- Palliatieve zorg gericht op het verbeteren van uw levenskwaliteit is bij een levensverkortende aandoening beschikbaar wanneer nodig;*
- Een vraag voor een zelfgekozen levenseinde (euthanasie) wordt beantwoord met respect van de geldende wettelijke voorwaarden.”*

Dat onze vraag wel degelijk haalbaar is, bewijzen nu reeds een aantal openbare, non-profit vzw's als commerciële woonzorgcentra.

Drie reële, goede voorbeelden van informatie over het “levenseinde” via website:

EEN NON-PROFIT VZW

“In de andere stappenplannen waarover sprake in het inleidend kader, gaan we verder in op: Pijn- en symptoomcontrole: Goede zorg bestaat in een correcte toepassing van pijn- en symptoomcontrole. Hiervoor is een zorgequipe aanwezig met deskundigheid op dat vlak, gesteund door intense en open communicatie met bewoner/familie en de behandelende artsen. Palliatieve sedatie: In duidelijke afspraak met de bewoner/familie, de artsen en met alle gegevens vanuit de vroegtijdige zorgplanning, kan indien dit de wens is of was, overgegaan worden tot palliatieve sedatie. Euthanasie: Binnen ieder GVO-woonzorgcentrum is er ruimte om euthanasiewensen bespreekbaar te maken, zowel voor terminale als niet-terminale bewoners. Als gastheer willen we sparring partner zijn: actief luisteren en vrijmoedig spreken om de grond van die vraag te begrijpen, correct aan te voelen in alle rust en sereniteit. Na overleg creëren we desgewenst het kader om euthanasie uit te voeren zoals aangegeven in de wettelijke procedure.”

(bron: <http://www.woonzorggroepgvo.be/>)



¹⁵ Advies nr. 59 Belgisch Raadgevend Comité voor bio-ethiek, p. 35

¹⁶ Advies nr. 59 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek van 27 januari 2014 betreffende de ethische aspecten van de toepassing van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, p. 35.

EEN OPENBAAR WOONZORGCENTRUM

“6.7. Palliatieve zorg: “Sterven behoort bij het leven”: Ook in hun laatste levensfase dienen de residenten bescherming, comfort en geborgenheid te krijgen. Indien de palliatieve fase is ingetreden, wordt de resident dus niet noodzakelijk naar een ziekenhuis overgebracht. De resident kan op zijn kamer blijven, in gezelschap van familie, vrienden of gespecialiseerd personeel. Het palliatief supportteam is opgeleid tot het geven van de nodige ondersteuning. De nadruk wordt dan gelegd op comfortzorg, het wegnemen van pijn, maar ook op de psychologische en sociale begeleiding van de resident en zijn familie. Familieleden kunnen tijdens deze moeilijke periode dag en nacht bij de resident blijven. Indien nodig of gewenst kan de resident naar een palliatieve eenheid van een ziekenhuis worden overgebracht.

6.8 Euthanasie: Het personeel zal de vraag tot euthanasie ernstig nemen en er discreet en respectvol mee omgaan. De behandelende arts bekijkt dan alle mogelijkheden en volgt correct de voorziene procedure, in overleg met de directeur, de hoofdverpleegkundige en de teamleden.”

(Bron: <http://www.moerbeke.be/ocmw/115-www/362-www.html>)

EEN COMMERCIEEL WOONZORGCENTRUM

“Het levenseinde. De dood is net zozeer een deel van het leven als alle andere sleutelmomenten, en moet daarom met evenveel openheid kunnen worden besproken en voorbereid. Onze directie en palliatieve medewerkers staan er dus voor klaar. Uiteraard gebeurt dit altijd met respect voor ieders privacy, wensen en verwachtingen, en in samenspraak met uw familie, huisarts en de centraal coördinerende arts (bekend als de CRA). Elk armonea-woonzorgcentrum heeft het personeel en de know-how om palliatieve zorgen te verlenen en te coördineren, zodat een overbrenging naar het ziekenhuis niet nodig is en de betrokken persoon waardig kan sterven in een vertrouwde omgeving. Laat het woonzorgcentrum euthanasie toe? Euthanasie in een rusthuis is zeker mogelijk, maar daar oordeelt het woonzorgcentrum zelf niet over. Het al dan niet toepassen van euthanasie wordt samen met de resident, familie, huisarts en de centraal coördinerende arts (CRA) besproken. Het woonzorgcentrum respecteert elke beslissing hieromtrent en doet er alles aan om de uiteindelijke keuze zo goed mogelijk te omkaderen.”

(Bron: <http://www.armonea.be/nl/nuttige-informatie/woonzorgcentra>)



Iedereen telt mee. Altijd.

Ziek, gezond. Dik en dun. Groot en klein. Jong en oud. Man en vrouw. Gehuwd, of niet. Wit, gekleurd. Welgesteld en arm. Iedereen telt mee. Altijd. Van in het begin, tot aan het einde. Als het slecht gaat en als het goed gaat. Wij zijn er. Altijd. Voor iedereen. Voor jou.

www.socmut.be



**Socialistische
Mutualiteiten**