

Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816
afgiftekantoor
9300 Aalst 1

Driemaandelijks tijdschrift van w.e.m.m.e.l. — expertisecentrum 'Waardig Levensende', vv. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 2 — nr.5 — jan-feb-maa 2018

Palliatieve sedatie

*"Spreek niet over palliatieve sedatie
maar over terminale sedatie."*

— Etienne Vermeersch

Peiler

is het tijdschrift van w.e.m.m.e.l.
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde'
en verschijnt 4 keer per jaar

Redactieadres

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Hoofdredactie

Wim Distelmans

Eindredactie

Peter Cremers, Désirée De Poot

Coördinatie

Inge De Hertogh

Redactie

Daevy Amerlynck, Sabien Bauwens,
Franky Bussche, Sten Delvaux,
Paul Destrooper, Frank Schweitser,
Linde Vande Castele, Hannie
Van den Bilcke, Vicky Van de Velde

Werken mee aan dit nummer

Robert Geeraert, Bert Keizer,
Kasper Raus

Huiscartoonist

Kamagurka

Fotograaf

Guy Puttemans

Vormgeving en druk

blowfish-eventsolutions.com

Verantwoordelijke uitgever

Wim Distelmans

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Lezers die graag op een artikel reageren
of een bijdrage willen leveren, kunnen
terecht op de redactie via
info@wemmel.center

Giften

Wie het wenst, kan ons door een vrijwillige
bijdrage helpen om de palliatieve zorg
verder uit te bouwen, op rekeningnummer
BE22 9799 4585 1247 van Forum Palliatieve
Zorg vzw. Voor bijdragen van 40 euro en
meer wordt een fiscaal attest uitgereikt.

Peiler kan ook online gelezen
worden op www.wemmel.center

**EDUCATION
PALLIATIVE
CARE**

DERDE CONGRES
"Teach as far as you reach :
leervormen in palliatieve zorg"

Donderdag 8 februari 2018
van 09:00 tot 17:00
Erasmushogeschool - VUB UZ, Jette

**Macht, onmacht en overmacht
bij het levenseinde**

Inleiding: Wim Distelmans

"Diagnostische verslaving en
de moeizame oversteek
naar palliatie"
Filosofische lezing door Bert Keizer
filosoof en levenseindekliniekarts Nederland

Paneldebat en
workshops met
diverse leervormen

info & inschrijven
www.epc-congres.be

od'nao, erasmus, forum palliatieve zorg, w.e.m.m.e.l., vub, fondis zuster leontine

maken deel uit van **w.e.m.m.e.l.** en **br.e.l.**
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde' Brusselse Expertise Levenseinde

forum
palliatieve zorg
www.forumpalliatievezorg.be

EIF
www.leif.be

**Leerstoel waardig
levenseinde**
de mens nu
www.waardiglevenseinde.eu

**TO
PAZ**
www.dagcentrum-topaz.be

ulteam
Uitklaring Levenseindevragen
www.ulteam.be

OMEGA vzw
www.vzwomega.be

2017



© UZ Brussel

het jaar dat de Wet patiëntenrechten, de Wet palliatieve zorg en de Euthanasiewet vijftien jaar oud zijn ligt achter ons. En dat hebben we geweten. De media hebben er gans het jaar - vooral aan de euthanasiepraktijk - ruim aandacht aan besteed. Ze lieten ook geen enkele gelegenheid voorbij gaan om te polariseren. Ieder interview of opiniestuk kon gegarandeerd rekenen op het publiceren van een tegenreactie van meestal dezelfde onbeduidende minderheid van hardnekkige opposenten die hierdoor onevenredig veel aandacht kregen. Vooral het psychisch lijden als reden voor euthanasie kreeg het hard te verduren en de vermeende partijdigheid en incompetentie van de Federale Commissie Euthanasie bleek voor deze minoriteit een doorn in het oog. Tot vervelens toe illustreerden ze dit met telkens dezelfde 'onterecht geëuthanaseerde' casussen op te voeren. Als ze er dan toch zo van overtuigd zijn, waarom leggen ze dan geen klacht neer bij het parket? Of gaat het hen enkel om het effect van stemmings- en verdachtmakerij? Dit slaat wellicht nog aan bij enkele schaarse politici met een eerder terughoudend standpunt over euthanasie, maar bij de bevolking boeken ze hoegenaamd geen succes. Integendeel, uit diverse onderzoeken blijkt dat mensen de euthanasiewet vooral willen zien uitbreiden. Een verpletterende meerderheid wil via

een voorafgaande wilsverklaring ook euthanasie kunnen krijgen in andere situaties dan onomkeerbaar coma. Hierbij wordt vooral dementie als voorbeeld aangehaald. De tekst van de Broeders van Liefde en ook die van de Vlaamse Vereniging van Psychiatrie (VVP) bewijst dat beide het bestaan van ondraaglijk, onbehandelbaar psychisch lijden én de ongeneeslijkheid van sommige psychiatrische ziekten erkennen. De impact hiervan is niet te onderschatten. Palliatieve sedatie kreeg eveneens op het einde van vorig jaar de volle aandacht. Aanzet waren de schrijnende getuigenissen van gefrustreerde familieleden op radio 1 bij Hautekiet. In tegenstelling tot euthanasie, waarbij de patiënt het initiatief neemt, blijft bij palliatieve sedatie de arts aan zet. In 70 procent zonder medeweten van de patiënt. Niemand betwist het nut van palliatieve sedatie als laatste redmiddel. Maar het wordt te vaak als alternatief voor euthanasie opgedrongen of als vermomming gebruikt om een levensbeëindiging (zonder verzoek) uit te voeren. Bovendien komt palliatieve sedatie veel méér voor dan euthanasie. En ten slotte is er weinig gekend van de impact op de patiënt zelf. Allemaal redenen om over deze praktijk meer te weten te komen. Registratie en het advies van een tweede arts, net zoals bij euthanasie, zou een eerste stap in de goede richting zijn. Het is onbegrijpelijk dat juist zij die de euthanasiepraktijk onvoldoende 'gecontroleerd' achten, elke evaluatie van palliatieve sedatie ronduit afwijzen. Genoeg levensbelangrijke onderwerpen om onze Vlaamse éminence grise Etienne Vermeersch in dit nummer te interviewen.

_____ Wim Distelmans

Een innovatieve en unieke vorm van bemiddelen!

ConnFinity bemiddelt bij conflicten in levenseindsituaties

ConnFinity is een jonge vzw, gestart in december 2016, en legt zich toe op bemiddeling bij conflicten in levenseindsituaties. Wanneer je in je laatste levensfase komt, of verneemt dat je palliatief bent, kan dit je in conflict brengen met je naasten en/of met jezelf. Ook als naaste

(familie, vrienden, ...) kan je in conflict komen. Het kan gaan om conflicten naar aanleiding van het levenseinde zelf, zoals het maken van medische keuzes. Maar ook om conflicten die opgebouwd werden in de loop van het leven, die al lang sluimerden, en die in de laatste levensfase of bij het levenseinde plots een scherp en

dwingend karakter krijgen. Die conflicten kunnen het afscheid zodanig bemoeilijken dat je als stervende onrustig of in eenzaamheid sterft, en/of dat je als naaste er niet toe komt om het verlies werkelijk te verwerken. Bij ConnFinity staan een tiental bemiddelaars klaar om mensen in deze situatie een veilige context te

bieden, waarin het conflict bespreekbaar wordt. Op die manier biedt ConnFinity een specifieke dienstverlening die zich duidelijk onderscheidt van en een aanvulling is op wat andere professionals aanbieden op het vlak van medische zorg, psychologische begeleiding, palliatieve hulpverlening, ...

Meer informatie vind je op www.connfinity.be.

— save the date

12-15 april 2018

Studiereis n.a.v.

15 jaar LEIF!



De studiereis van W.E.M.M.E.L. en de Leerstoel 'Waardig LevensEinde' staat dit voorjaar helemaal in het teken van 15 jaar LEIF met haar LEIFartsen, LEIFnurses en LEIFconsulenten. Het lag voor de hand om hiervoor naar Nederland te trekken. In Nederland bestaat immers het gelijkaardig SCEN systeem met SCENartsen dat trouwens vorig jaar zijn 20 jarig bestaan herdacht. Reden temeer om de gelijkenissen en verschillen na te gaan, kennis te maken met de Levenseindekliniek en de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig LevensEinde (NVVE) met haar meer dan 160.000 leden. En natuurlijk is er zoals steeds ruim tijd voor sociale contacten en schitterende culturele aangelegenheden in Amsterdam en Utrecht. Meer info op info@wemmel.center.

“ Palliatieve sedatie is euthanasie voor de tegenstanders van euthanasie. ”
— Bert Keizer

652,53€

is het forfait palliatieve zorg dat tweemaal kan worden uitgekeerd.

Adviestekst i.v.m. een euthanasieverzoek van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP)

In december 2017 lanceerde de VVP haar adviestekst, die ze uitdrukkelijk geen richtlijn wilde noemen, met zorgvuldigheidscriteria op een moment dat het debat over euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening volop woedde. VVP-voorzitter Frieda Matthys benadrukt echter dat de tekst geen ideologisch standpunt wil innemen. 'Onze adviestekst gaat niet in op de vraag of euthanasie omwille van ondraaglijk psychisch lijden thuishoort in de wet. Wél spreken we ons als beroepsgroep uit over wat zorgvuldig handelen bij een euthanasieverzoek bij ondraaglijk psychisch lijden betekent. Zo hebben alle collega-psychiaters die op een of andere manier betrokken zijn bij zo'n verzoek, iets concreets in handen.' Psychiater en LEIFarts Koen Titeca leidde samen met psychiater Joris Vandenberghe de werkgroep en

twee feedbackgroepen waarin de adviestekst vorm kreeg. Voor die uitwerking baseerde de VVP zich op de bestaande Nederlandse richtlijn van 2009. Die laatste denkoefening is terug te vinden op '<https://www.nvvp.net/website/onderwerpen/detail/euthanasie>

De Vlaamse adviestekst nodigt psychiaters uit om een euthanasievraag niet uit de weg te gaan. Vandenberghe: 'Kijk wat zo'n vraag betekent. Vaak betekent die vraag niet noodzakelijk dat de patiënt dood wil. Hij of zij wil alleen niet meer verder leven op een bepaalde manier. Een euthanasievraag is dus zeker ook een hulpvraag. Je hoeft als psychiater geen voorstander van euthanasie te zijn om die hulpvraag ter harte te nemen.'

De integrale adviestekst is terug te vinden op <http://www.vvp-online.be/bibliotheek.php>

Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek is eensgezind over palliatieve sedatie en voltooid leven

Het Comité heeft zijn 73ste advies klaar over euthanasie bij niet-terminale patiënten. Haar allereerste advies inspireerde tot het schrijven van de euthanasiewet van 2002.

Volgens het Comité is euthanasie geen antwoord op een voltooid leven en zal het nooit zijn. Voor euthanasie moet er immers een fysieke of psychiatrische aandoening zijn, al dan niet terminaal, en onbehandelbaar ondraaglijk lijden.

Er is nog eensgezindheid: de artsenopleiding moet meer vorming voorzien over levenseindezorg en er moet meer onderzoek gebeuren naar de praktijk van palliatieve sedatie.

— (Bron: De Standaard, 14 december 2017)

Volledig afbreekbare uitvaartkisten van bioplastic

De Nederlandse Marieke Havermans maakt met haar bedrijfje Onora volledig afbreekbare uitvaartkisten van bioplastic. Ze wil de dood, de natuur én het leven eren met deze duurzame kisten, die geen vervuiling in de grond of in de lucht na verbranding veroorzaken. De kisten worden - volgens de filosofie from cradle to grave - in Nederland vervaardigd met slechts één materiaal: bioplastic korrels. Havermans besteedt ook veel aandacht aan het design



van de kisten die ze met vloeiende lijnen en afgeronde hoeken ontwerpt en die door diverse kunstenaars in verschillende stijlen zijn beschilderd.

De kisten zijn ook betaalbaar (ca.800 €) en worden grootschalig geproduceerd. Havermans wil het taboe op de dood afzwakken, zodat mensen niet bang zijn om er over na te denken en het gewoon als iets natuurlijks, als 'een organisch proces' gaan zien.

Meer info op www.onora.eu

“Spreek niet over palliatieve sedatie, maar over terminale sedatie...”

“Men heeft het de hele tijd over het probleem van palliatieve sedatie... maar eigenlijk heeft men het over terminale sedatie. Dat is het geval wanneer men niet de bedoeling heeft dat de patiënt nog ontwaakt, maar wel dat hij stilletjes 'wegglijd'. Terminale sedatie is een vorm van euthanasie en moet ook zo behandeld worden: dit moet met de patiënt besproken worden.” Een gesprek met professor en filosoof Etienne Vermeersch is altijd een verrijking.

We vinden Etienne Vermeersch bij hem thuis, omringd door honderden boeken en een veelvoud aan papieren en notities waar alleen een man als Vermeersch nog aan uit geraakt. “Ik was niet ouder dan 12 jaar toen mijn tante Brigitta, de oudste zus van mijn moeder, ernstig ziek werd. Ik denk dat het op dat precieze moment was, dat de basis gelegd werd voor datgene waar ik nu nog altijd voor sta. Tante Brigitta leed heel veel pijn. Maar slechts één keer per dag kwam een verpleegster met morfine om die pijn te verlichten. Tussen de spuiten door leed ze zoveel pijn dat mijn moeder aan de verpleegster vroeg of ze niet méér

kon doen om haar pijn te verlichten. Ze kreeg een duidelijk antwoord: ‘dat mogen we niet’. Ik begreep er niets van. Dat heeft een blijvende indruk op mij gemaakt: ik vond geen zinnige reden voor die onwil om de pijn van een lijdende mens te verlichten.”

geestelijke brancardiers. Tijdens mijn opleiding moest ik ook enkele maanden in een ziekenhuis werken. Op een nacht kreeg ik de opdracht om bij een man te waken die aan terminale pancreaskanker leed. Over ‘t leger kun je veel zeggen, maar vooral dat

“Ik ben niet bang voor de dood.”

De kleine Vermeersch werd ouder en hij trad in bij de Jezuïeten. “In die tijd was de legerdienst er nog voor iedereen, zelfs voor een geestelijke, al kreeg die een aparte taak. We moesten niet vechten, maar er was een speciaal opleidingscentrum voor

ze er alles aan deden om iemand niet dood te laten gaan, zelfs al was er geen enkele kans op genezing. ‘Mijn’ patiënt was doodziek en ik moest om de vijf minuten zijn bloeddruk meten. Was die te laag of te hoog, dan spotten ze er iets bij. Die man had pijn, hij was op. Toen

hij even heel alert was, keek hij naar mij en vroeg hij mij waarom hij om de vijf minuten die spannende en voor hem zeer pijnlijke band rond zijn arm moest verdragen terwijl hij echt wel wist dat hij zou sterven. Voor mij was dat heel confronterend en ik besloot dan ook om zijn bloeddruk niet meer te nemen. Een uur later is die man overleden, heel rustig. En ik? Ik moest bij de kolonel-geneesheer komen die mij de leviëten las omdat ik mijn taak niet had uitgevoerd. Toch ben ik nooit van mijn leven meer zo fier geweest over iets wat ik niet gedaan heb..."

Nodeloos lijden

Die ervaringen gaven de filosoof wel stof tot nadenken en reflecteren: moeten mensen nodeloos lijden? "We waren ondertussen in de jaren '60. Ik was geen Jezuïet meer. Aan de universiteit van Gent kwam ik in contact met grote filosofen zoals Jaap Kruithof en Leo Apostel, die beiden aan de wieg van de vakgroep moraalwetenschappen stonden, en met Hugo Van den Enden. Het was Jaap Kruithof die ons liet discussiëren over de pro's en de contra's van euthanasie. Toen heb ik, samen met Hugo Van den Enden, mijn mening daarover gevormd en later heb ik dan ook met hem geijverd om de weg vrij te maken voor de euthanasiewet."

Etienne Vermeersch heeft een geheugen als een paard. Zonder probleem somt hij, chronologisch, alle stappen die zijn gezet. Zonder aarzelen geeft hij de samenstelling van de werkgroepen en de signatuur van de leden ervan. Hij weet waar we vandaan komen en welke richting we uitgaan. En daar heeft hij soms ernstige bedenkingen bij.

"De laatste tijd worden we geconfronteerd met de vraag of

euthanasie om psychisch lijden wel verantwoord kan worden. Weet iemand eigenlijk wel, wat dat is: psychisch lijden? Persoonlijk ben ik ervan overtuigd dat het lijden zo erg kan zijn, dat iemand beslist dat het 'genoeg' is. Maar dat is mijn persoonlijke mening en je zult zien dat er, in deze materie, vaak een verschil is tussen wat iemand persoonlijk denkt en wat maatschappelijk mag en kan. Als individu aanvaard ik dat iemand suïcide pleegt, maar als maatschappij is men in algemene regel verplicht

om dat te beletten door de nodige omringing. Het is belangrijk dat de wetten die daarover gaan ook worden nageleefd. Zo moet de maatschappij verhinderen dat iemand die in een opwelling euthanasie vraagt, die ook zomaar krijgt. Wie in een psychotische depressie om euthanasie vraagt - en we weten dat die mens op dat moment echt lijdt - is niet wilsbekwaam. We weten ondertussen dat dit een fase is en dat die fase voorbij gaat. En de noodzakelijke voorwaarde om in te gaan op een euthanasievraag is de >>>

Etienne Vermeersch

- filosoof, ethicus, klassiek filoloog, scepticus en opiniemaker
- is emeritus-hoogleraar en ere-vice-rector aan de Universiteit Gent



© károly effenberger

>>> wilsbekwaamheid van de verzoeker. Maar zodra die er is, dan moeten we die vraag ook ernstig nemen."

Voltooid leven

De grote discussie en de discussie die er nu in Nederland oplaait over het recht om voor euthanasie te kiezen bij voltooid leven, is niet aan professor Vermeersch voorbij gegaan. "Maar wanneer is een leven voltooid? Als

iemand stelt dat hij een behoorlijke leeftijd heeft, dat hij niets meer heeft aan het leven dat hij nu leidt, dat hij zich onwel voelt en het leven hem niets meer zegt... is dat leven dan voltooid? Het leven is geen verzameling van opgaven die je moet voltooien. Neen, je kunt hoogstens zeggen dat hij of zij vindt dat er niets positiefs meer te beleven valt. Het is echter bijzonder moeilijk om hierover goede criteria op

te stellen. Wat betekent het als iemand 'onherroepelijk' klaar is met het leven? Sommige mensen zeggen op hun 60ste dat ze alles al eens hebben meegemaakt en dat het genoeg is geweest. Dat lijkt me zwaar overtrokken! Dat iemand van ver in de 80, zonder netwerk, zonder sociale contacten, halfblind, doof en overladen met allerlei kwaaltjes waar geen oplossing voor bestaat, vindt dat hij zo niet verder kan leven...

Verschilt de professor en filosoof Etienne Vermeersch van de mens Etienne Vermeersch?

Professor Vermeersch klikt in zijn PC zonder aarzelen één document open. "Kijk", zegt hij. "Dit is nu mijn levenstestament." Het is een bladzijden lang document met bollen en punten, uitgeschreven, geordend en georchestreerd zoals alleen maar iemand kan doen die daar al heel lang mentaal mee bezig is.

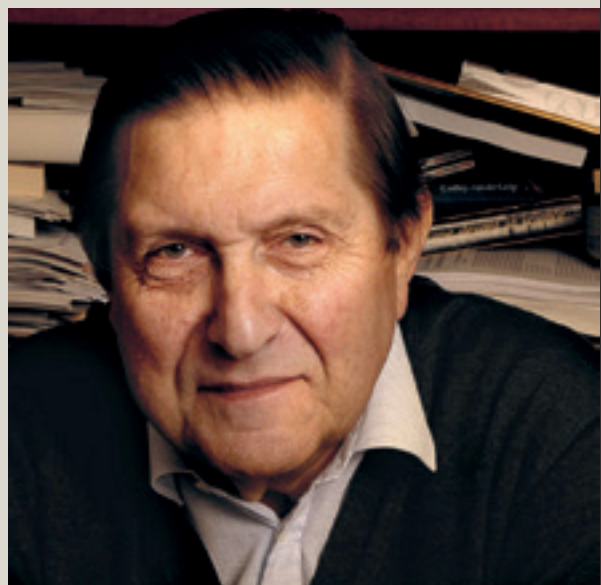
"Je vraagt me of mijn visie op euthanasie doorheen de jaren veranderd is? Of ik, nu ik zelf geconfronteerd word met ouderdom en ziekte, anders tegen het levenseinde aankijk? Als mens evolueer je, je verandert en dat is normaal. Ik ben nu 83 jaar. Ik heb altijd gezegd dat ik niet bang ben voor de dood. Weinigen geloven dat, maar als ik één ding zeker weet en voel, dan is het dat ik niet bang ben om dood te gaan.

Tegelijkertijd zeg ik even categoriek dat ik niet wil lijden. Als ik moet kiezen tussen leven en dood, dan kies ik categoriek voor het leven want ik leef ontzettend graag. En mocht ik hier of daar een kleine handicap hebben, dan blijft er nog zo veel over om te ontdekken... Maar als ik moet kiezen tussen langer leven met lijden enerzijds en de dood anderzijds, dan kies ik voor de dood..."

Het levenstestament van professor Vermeersch is bladzijden lang. "Ik heb er al mijn wensen en verlangens in gezet en de inhoud wordt geregeld aangevuld of aangepast als er nieuwe wetenschappelijke inzichten zijn", zegt hij. "Wat voor mij essentieel is, is dat ik niet het risico wil lopen op een verregaande aftakeling. Daarom staat er ook in

dat, als de kans dat ik met definitief negatieve gevolgen uit een operatie kom, hoger is dan 25 procent... dan hoeft een behandeling niet. Zelfs al schatten dokters in dat de kans op verbetering zeven op de tien is, dan ga ik niet mee in het verhaal. En ja, dat zijn mijn eigen criteria en het is een 'als, als, als'-verhaal." "Mijn levenstestament ligt ook bij mijn huisarts, een

arts die ik voor een volle honderd procent vertrouw... Maar eigenlijk reken ik er niet op dat zij er snel een beroep op zal moeten doen... Eerst wil ik immers nog mijn boek over informatie afwerken... Allez, afwerken... het zit in mijn hoofd, maar ik moet het nog beginnen opschrijven..." En professor Vermeersch kennende, zal het een meerjarenplan zijn...



© etienne vermeersch



Tussen april en september Tomas Espedal

Het laatste halfjaar merken we een ware golf van literaire 'getuigenisboeken' over het levenseinde, zowel uit eerste (patiënten) als uit tweede hand (naasten). De boeken van onder meer Paul Kalanithi ('Wanneer adem lucht wordt', autobiografie van een chirurg met hersentumor), Rosa Montero ('Het absurde idee je nooit meer te zien', waarin ze omgaat met de dood van haar man door het rouwproces van Marie Curie te beschrijven), Ariel Levy ('De regels gelden niet', over de verwerking van de dood van haar pasgeboren kindje en de teloorgang van haar relatie), Susanne Leisegang ('Slaapwel, lieve vriendin', over de strijd van twee vriendinnen tegen borstkanker waarbij één de strijd moet staken) zijn stuk voor stuk zeer de moeite, maar wat er voor mij bovenuit steekt is toch wel 'Tussen april en september' van de Noorse schrijver Tomas Espedal.

Hij wordt in zijn vaderland vaak in één adem genoemd met zijn bekende collega en landgenoot Karl Ove Knausgård. Beiden verheffen de eigen biografie tot literatuur. Maar terwijl Knausgård elke gebeurtenis uit zijn leven in alle details weergeeft, profileert Espedal zich als een minimalist die alle verhalen uitbeent. Het uitgangspunt ervan is eigenaardig en pijnlijk. Na de dood van zijn ex-vrouw Agnete heeft de ik-figuur, een alter ego van de schrijver, de zorg over zijn tienerdochter op zich genomen en heeft hij zijn intrek genomen in het huis van zijn ex. Ook zijn – sterk aanwezige – moeder is pas overleden, wat hem doet opmerken: 'Wij hebben gemeen, mijn dochter en ik, dat we allebei onze moeder hebben verloren. Ik mijn moeder in april, zij haar moeder in september.' Verdriet en zorg om zijn dochter, het huishouden, het leven,... strijden om voorrang. De gedachten, angsten en denkbeelden van Espedal zijn soms chaotisch, af en toe zelfs onbegrijpelijk, maar geven altijd blijk van een bepalende melancholie. Heel vaak resulteert dit in prachtige



poëtische natuurbeschrijvingen. Soms lezen de gedachten als een gedicht, dan weer waad je door een mist van droeve gevoelens.

Espedal probeert grip op zichzelf te krijgen door - op een meeslepende wijze - in de levensgeschiedenissen van zijn ouders, grootouders, overgrootouders,... te duiken. In die verhalen resonanceert het verlies van de verteller. En als hij vertelt hoe zijn grootvader altijd maar weer het huis uit wou om te wandelen - wellicht omdat hij zich een ander leven voorstelde - dan weerklinkt daarin de persoonlijkheid van de schrijver, die zich voortdurend afvraagt 'of hij niet ergens anders had moeten wonen of een ander leven had kunnen leiden'. De parallellen en verschillen tussen zijn eigen leven en dat van zijn (voor)ouders zijn gemakkelijk te herkennen, maar worden gelukkig niet uitgekauwd. Het is ontroerend tijdens het lezen te merken dat dit boek geschreven moest worden: de schrijver had geen keuze: 'Het lukte me niet om te stoppen met schrijven (...) de woorden en de zinnen joegen door mijn hoofd alsof de binnenkant van mijn oogleden een omgekeerd blad papier was waarop iemand schreef, een donker blad papier waarop de woorden met volle kracht insloegen en oplichtten. Die inslagen van woorden, van hele zinnen, hielden me wakker.'

Ze doen hem pijn, het schrijven doet hem pijn, het leven doet hem pijn. Dat sijpelt in alle woorden en zinnen door. Toch is het geen voortdurend tranendal: juist door zijn pijn blijkt de schoonheid van het leven.

Daevy Amerlynck

Ja, dat kan. Maar net daarom laat men in de toepassing van de euthanasiewet ook polypathologie toe als criterium om euthanasie te vragen. Maar polypathologie is niet hetzelfde als een voltooid leven."

Professor Vermeersch vindt echter niet dat de maatschappij aan die vraag naar euthanasie bij een voltooid leven moet toegeven. "De pil van Drion (nvdr: een hypothetische pil waarmee iemand die vindt dat zijn leven voltooid is op een 'humane' manier zelfmoord pleegt), de sarcofaag,... noem het maar op... Het zijn allemaal middelen die de mens zouden moeten toelaten op een zogenaamd humane manier het leven te beëindigen... "Dat is gevaarlijk. De maatschappij mag hier niet aan toegeven want in een plotse periode van wanhoop, zelfs onder invloed van alcohol of drugs, zou men daarnaar kunnen grijpen." Etienne Vermeersch is zeer duidelijk: "Het is ondenkbaar dat je deze middelen op een eenvoudige manier beschikbaar zou maken. Dit betekent een vrije toegang tot suicide, terwijl euthanasie in onze optiek binnen een beschermend kader moet gebeuren."

Maar is de wet op de euthanasie zoals ze zou moeten zijn? "Ze is vrij goed", zegt professor Vermeersch. "Vrij goed, maar ontoereikend in het geval van dementie. Ook de 'geldigheidsperiode' van vijf jaar (nvdr: een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie moet om de vijf jaar vernieuwd worden) is niet zoals het zou moeten zijn. En in de marge: wisten jullie dat de Nederlandstalige en de Franstalige wettekst verschillen? Dat er in het Nederlands 'wilsverklaring' staat en in het Frans 'déclaration anticipé' (voorafgaande verklaring)?

Désirée De Poot en Wim Distelmans

getuigenis Lieve Vande Putte

Haar papa was 83 jaar, hij leed aan Alzheimer. Dat de man geen 100 jaar zou worden, had niemand verwacht, laat staan – in zijn toestand – gewild. Maar dat hij, zonder medeweten noch akkoord van de familie, zou overlijden door wat men zelfs weigerde om het palliatieve sedatie te noemen (maar het wel was), is voor de nabestaanden onaanvaardbaar. Lieve Vande Putte en haar familie hebben een strijd gevoerd om – op zijn minste – erkenning te krijgen voor hun leed. "Wij hebben geen kans gekregen om afscheid te nemen, en dat weegt nog het zwaarste door".

Zeven jaar na de feiten blijft er bij Lieve en haar familie nog altijd een zeer wrang gevoel achter. Er is gesproken met experts, de zorginspectie is ingelicht, een geneesheer-expert aangeduid. "Maar ze hebben ons vrank gezegd dat het zeer moeilijk zal zijn om te bewijzen dat papa's leven door de interventies in het ziekenhuis verkort is. Het zou een lang en duur proces worden zonder enige zekerheid op resultaat. Daarom vertel ik mijn verhaal. Dat een andere familie dit nooit mag meemaken." Maar dat laatste gelooft dokter Vande Putte zelf eigenlijk ook niet. "Een verplichte registratie en

eenduidige protocollen zijn een eerste en noodzakelijke stap. Een eerste stap die hand in hand moet gaan met een mentaliteitswijziging en het inzicht dat een zorgvuldige communicatie met alle partners niet alleen onontbeerlijk is voor en tijdens de sedatie, maar ook nadien tijdens het rouwproces", zegt ze.

Het verhaal van de papa van Lieve Vande Putte is vele bladzijden lang: een veelbeleden, intelligente, zorgzame leraar, echtgenoot, vader en grootvader bij wie drie jaar voor zijn overlijden de diagnose van ouderdomsdementie werd gesteld. Hij werd thuis opgevangen en verzorgd tot de zorg zijn echtgenote – de moeder van Lieve – na een CVA echt te veel werd. Een opname in een WZC volgde. Papa Vande Putte takelde verder af en dat besefte hij ook. Voor hem hoefde het niet meer, zo stelde hij zelf bij verschillende gelegenheden. Hij had momenten van agitatie, agressie en hallucinatie. Op zo'n moment liet het WZC verstaan dat een

opname op psychogeriatric oververmijdelijk was.

"Tussen het moment van opname en zijn overlijden waren er twaalf dagen", getuigt dochter Lieve.

"Wij brachten papa binnen om een moeilijke fase te overbruggen, maar hij werd gesedeerd en vastgebonden. We mochten hem niet bezoeken omdat

dat de man overleed, wel de manier waarop. Het schuldgevoel dat ze hem in de steek hebben gelaten, hakt er stevig in. "Ze hebben mijn man afgepakt, ik heb hem alleen gelaten in zijn lijden, niet kunnen bijstaan in die laatste momenten. Ik heb altijd voor hem gezorgd en op het einde mocht ik dat niet", zegt

“Wij hebben geen kans gekregen om afscheid te nemen, en dat weegt nog het zwaarste door.”



hij zagezegd geen prikkels mocht krijgen. En zijn medicatie werd aangepast: hij kreeg haldol, dormicum en morfine in dosissen die voor elke mens tot de dood zouden leiden. Papa had momenten waarop hij dat ook besefte. Maar wij kregen geen gehoor. Integendeel: de dosissen medicatie werden zondermeer verhoogd. We hebben er toen op aangedrongen dat papa naar het woonzorgcentrum zou terugkeren. Dat is uiteindelijk ook gebeurd, maar zijn medicatie werd niet aangepast. De trein stond op de sporen en bolde onherroepelijk naar het einde. Vier dagen later is papa overleden..."

Voor de familie Vande Putte gaat het er niet om

zijn echtgenote. "Ze hebben papa doodgespoten", besluit Lieve Vande Putte. "Ik stond erbij – ik ben zelf arts – en ik keek ernaar. Het was zo menonwaardig."

Aan het einde van deze rit blijft er maar één conclusie, één advies. "Communiqueer en ga zorgvuldig te werk!" Praat met de familie! Betrek hen bij de behandeling! Op elk terrein – het ziekenhuis, de huisarts, het WZC, de geriatr... – liep de communicatie mis. Samen hadden we kunnen kiezen voor de beste oplossing. Een oplossing waar iedereen vrede mee had kunnen hebben. Nu blijft alleen verdriet, frustratie en schuldgevoel over..."

_____ Désirée De Poet

Communicatie rond het besluitvormingsproces palliatieve sedatie

De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG) stelde een multidisciplinaire richtlijn op i.v.m. palliatieve sedatie. De leidraad beschrijft wanneer palliatieve sedatie medisch verantwoord is.

In dit artikel bespreken we enkele fases binnen het besluitvormingsproces van palliatieve sedatie met de focus op de cruciale rol van goede communicatie.

• **Tijdige en open communicatie over de (on)mogelijkheden van beslissingen rond het levenseinde.**

Openheid van de arts over zijn opstelling is hierbij belangrijk.

• **De aanleiding om palliatieve sedatie te overwegen.**

Verschillende actoren kunnen de vraag stellen naar palliatieve sedatie: **patiënt, naasten** maar ook **betrokken hulpverleners**. Er zijn echter strikte voorwaarden om een beroep te kunnen doen op palliatieve sedatie.

• **De indicatiestelling voor palliatieve sedatie.**

Palliatieve sedatie is een medische interventie en is daarom de verantwoordelijkheid van de behandelende arts. De factoren waarmee rekening gehouden moet worden, zijn **het doel** en **de aard** van de sedatie, de **keuze van de juiste middelen** en de **doseringen**.

• **Overleg met de patiënt en/of zijn vertegenwoordiger.**

Een besluit tot palliatieve sedatie is geen geïsoleerde momentopname, maar maakt deel uit van een proces. De continuïteit van de samenwerking, (proactief) informatie uitwisselen en communiceren zowel tussen hulpverleners onderling, als met de patiënt en zijn omgeving is van cruciaal belang. In de praktijk kan het zijn dat de sedatie besproken wordt met de **wilsbekwame** patiënt of met de **vertegenwoordiger** van de **wilsonbekwame** patiënt. Er kunnen zich ook acute (levensbedreigende)

situaties voordoen die ondraaglijk lijden veroorzaken waarin overleg met de patiënt of zijn vertegenwoordiger niet mogelijk is. In dat geval ligt de verantwoordelijkheid voor een zorgvuldige beslissing bij de behandelende arts.

De vertegenwoordiger moet zo snel mogelijk geïnformeerd worden over de situatie.

Tijdens alle fases is het van cruciaal belang **oog te hebben voor de naasten van de patiënt**. Want zowel de patiënt als de naasten moeten op de palliatieve sedatie worden voorbereid om het proces zo sereen mogelijk te laten verlopen. Informatie geven aan en samenwerken met de naasten zijn essentieel voor een goed verloop, sereen afscheid en rouwverwerking.

— Vicky Van de Velde
klinisch psycholoog

Bron: KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie (2009).
Amsterdam: buro-Lamp.

Boek 'Palliatieve Sedatie' van Wim Distelmans uitverkocht!

Het boek 'Palliatieve Sedatie. Trage euthanasie of sociale dood', uitgegeven door Houtekiet, was in amper één maand uitverkocht. Dit bewijst hoe groot de nood bij de bevolking is naar objectieve informatie en hoeveel frustraties hieromtrent leven. Het boek werd ook genomineerd als boek Liberales 2017. De herdruk is intussen beschikbaar.



Een filosofische beschouwing over het levenseinde

Ik heb angst voor de dood. Volgens Epicurus, de Griekse filosoof uit de klassieke oudheid, is doodsangst de hoofdoorzaak van menselijk lijden en is het de taak van de filosofie om dat lijden te verlichten. Hij formuleerde verschillende argumenten om met doodsangst om te gaan, waarvan de volgende de bekendste zijn. Hij was aanhanger van de atomische leer die stelt dat de natuur uit een oneindig aantal deeltjes (atomen) bestaat die zich kunnen vasthechten aan elkaar en uiteen kunnen vallen. Uit die leer trok Epicurus de conclusie dat de ziel sterfelijk is, omdat de ziel, zoals het lichaam, uiteenvalt en daardoor ophoudt te bestaan. Als wij sterfelijk zijn en onze ziel niet overleeft, volgt daaruit dat we geen angst hoeven te hebben voor de dood, omdat we de dood nooit zullen kunnen waarnemen. Iets wat versnipperd is, kan niet waarnemen en iets wat niet wordt waargenomen, betekent niets voor ons. We zullen dus nooit weten dat we dood zijn omdat 'ik' en 'de dood' niet samen kunnen bestaan. Met de woorden van Epicurus: waar de dood is, ben ik niet en waar ik ben, is de dood niet. Verder observeerde hij dat we zo veel angst hebben voor de periode na het sterven en ons zo weinig zorgen maken over de periode voor onze geboorte. Epicurus wijst ons op de gelijkheid van beide toestanden van niet-zijn. Ideeën hebben kracht en deze drie argumenten – sterfelijkheid van de ziel, dood als ultiem niets, en symmetrie – hebben me al steun geboden op momenten wanneer doodsangst mij terroriseerde.



— Sten Delvaux
Klinisch psycholoog

Continue sedatie bij het levenseinde

Palliatieve sedatie is in de grond een medische praktijk waarbij het bewustzijn van een terminale patiënt verlaagd wordt, vaak zover dat de patiënt zich in een comateuze toestand bevindt. Ondanks de verstrekkende aard van de praktijk, is het gebruik ervan in de levenseindezorg de laatste jaren zeer sterk toegenomen.

In 2013 werden in Vlaanderen 12% van alle overlijdens voorafgegaan door continue diepe sedatie, de meest doorgedreven vorm van palliatieve sedatie (*Chambaere et al. 2015*). In Nederland in 2015 was dat zelfs 18% van de overlijdens (*van der Heide et al. 2017*).

De praktijk wordt vaak voorgesteld als ethisch minder problematisch, om twee redenen.

Ten eerste wordt vaak gesteld dat het gaat over een 'natuurlijk overlijden' en dat patiënten zouden 'overlijden in hun slaap'. Het lijkt hier echter voornamelijk te gaan om een zekere mate van eufemistisch labelen. In palliatieve sedatie is er doorgaans een continue toediening van sedatieve medicatie om het bewustzijn van patiënten te verlagen. Dat kan bezwaarlijk als 'natuurlijk' worden gezien. Bovendien hoeft het feit dat iets natuurlijk is niet noodzakelijk te betekenen dat het daardoor niet problematisch is.

Een tweede vaak aangehaalde redenering om palliatieve sedatie als ethisch minder problematisch te zien, is dat in tegenstelling tot euthanasie, de arts bij palliatieve sedatie het leven van de patiënt niet verkort, of toch alleszins niet de *intentie* heeft om het leven te verkorten. Dit vormt dan een contrast met euthanasie waar die intentie wel duidelijk aanwezig is. We weten echter uit zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek dat in vele gevallen van sedatie er wel degelijk een intentie tot levensverkorting is. Bovendien is intentie ook een notoir onbetrouwbaar criterium voor ethische evaluatie aangezien het volledig afhankelijk is van zelfevaluatie.

Uit ons onderzoek, de UNBIASED interviewstudie, naar ervaringen van artsen, verpleegkundigen en naasten, bleek dat er vaak wel degelijk **gelijkenissen zijn tussen euthanasie en palliatieve sedatie** (*Anquinet et al. 2013; Sterckx & Raus 2017*).

Het onderzoek suggereert dat in vele gevallen:

- er een duidelijke start van de sedatie is,
- er een afscheidsmoment kan zijn met naasten,
- wordt gekozen voor diepe sedatie waarbij de patiënt buiten bewustzijn is en ook blijft tot het overlijden en
- sedatie gepaard gaat met het onthouden van vocht en voeding. In deze gevallen is de lijn tussen palliatieve sedatie en euthanasie mogelijk eerder dun te noemen.

In dat opzicht is de verschillende manier waarop palliatieve sedatie en euthanasie behandeld worden opmerkelijk. **Terwijl er voor euthanasie een duidelijke wettelijke procedure is met een verplichte melding aan de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, is die afwezig voor palliatieve sedatie. Daardoor kan in sommige gevallen palliatieve sedatie worden toegepast als manier om de euthanasieprocedures te vermijden.** En dat kan problematisch zijn. Bijvoorbeeld, terwijl euthanasie steeds moet uitgaan van het verzoek van de patiënt, is dat

bij palliatieve sedatie niet zo. We weten ook uit onderzoek dat sedatie inderdaad geregeld wordt toegepast zonder toestemming van de patiënt. Gezien de vooruitgang die we hebben geboekt met het juridisch bestendigen van de rechten voor patiënten, moeten we erop attent zijn niet zomaar terug te keren naar een paternalistische visie.

— Kasper Raus

Referenties

- Anquinet, L., Raus, K., Sterckx, S., Smets, T., Deliens, L., & Rietjens, J. (2013). Similarities and differences between continuous sedation until death and euthanasia: professional caregivers' attitudes and experiences: a focus group study. *Palliative Medicine*, 27(6), 553-561.
- Chambaere, K., Vander Stichele, R., Mortier, F., Cohen, J., & Deliens, L. (2015). Recent Trends in Euthanasia and Other End-of-Life Practices in Belgium. *New England Journal of Medicine*, 372(12), 1179-1181.
- Sterckx, S., & Raus, K. (2017). The practice of continuous sedation at the end of life in Belgium: how does it compare to UK practice, and is it being used as a form of euthanasia? In *Euthanasia and assisted suicide: lessons from Belgium* (pp. 86-100). Cambridge: Cambridge University Press.
- van der Heide, A., van Delden, J. J. M., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2017). End-of-Life Decisions in the Netherlands over 25 Years. *New England Journal of Medicine*, 377(5), 492-494.



'Zolang ik leef. Over ongeneeslijk ziek zijn, herinneringen nalaten en blijvende verbondenheid'

— Goedele Van Edom



Goedele Van Edom begeleidt als pastor in het Imelda ziekenhuis te Bonheiden al meer dan vijftien jaar mensen tijdens de laatste maanden van hun leven. In dit boek toont ze wat er gebeurt als je te horen krijgt dat je nooit meer beter wordt, hoe je in die tijd samen met je naasten kostbare herinneringen kunt verzamelen, en waarom dat zo belangrijk is in het rouwproces. Want niemand wil immers vergeten worden, niemand wil voor niets geleefd hebben en niemand wil zijn geliefden in leegte achterlaten. Het boek is slim opgedeeld in 3 delen (Buitenwereld, Verhuizen, Binnenwereld) en is tegelijk diepzinnig en heel praktisch van aard. De auteur put verhalen uit haar eigen praktijk, maar ook uit literaire getuigenissen, muziek en film. Het verhuizen van de 'buitenwereld' (het ziekteproces) naar de 'binnenwereld' (de herinneringslaan) wordt verteld aan de hand van vele voorbeelden. Onder andere wordt de kracht van rituelen belicht en het belang van sporen nalaten. Zij laat zien dat bewust bezig zijn met je afscheid kan helpen in je eigen rouwproces. Daarnaast is het boek ook voor nabestaanden zeer waardevol met een uitgebreide literatuurlijst, 'verhuistips' voor een herinneringsdoos, en achterin kaartjes met teksten om uit te knippen.

— Daevy Amerlynck

Voorkeurshouding bij overlijden

Ieder mens heeft een eigen, vertrouwde houding om ontspannen in bed te liggen. Voor veel mensen is 'het lekker kunnen liggen' in bed een voorwaarde om in slaap te vallen. Tijdens het stervensproces kunnen mensen meestal zelf niet meer in hun vertrouwde (slaap) houding gaan liggen. Zij overlijden vaak op hun rug.

In het Nederlandse Academisch Hospice Demeter in De Bilt is door Cathelijne Verboeket (verpleegkundige en sociologe) en Saskia Teunissen (hoogleraar palliatieve zorg UMC Utrecht) een verkennend onderzoek gevoerd naar de mogelijkheid tot het innemen en ondersteunen van de voorkeurshouding.

In westerse landen beperkt de aandacht voor houding tijdens het stervensproces zich tot het toepassen van protocollaire wisselhouding of als interventie tegen reutelen. Niet eerder onderzocht maar aannemelijk is, dat het overlijden van de patiënt in zijn vertrouwde (slaap)houding – de zogenaamde voorkeurshouding – meer comfort en ontspanning geeft. Hierdoor wordt de kwaliteit van sterven mogelijk verbeterd. Daarnaast biedt het naasten wellicht troost wanneer zij hun dierbare in een vertrouwde houding zien liggen tijdens het stervensproces.

In 2015 werd dit onderzocht middels een pilootproject in het academisch Hospice Demeter en dit via corelijsten voor het observeren van comfort, semi-gestructureerde interviews met 22 patiënten en het nemen van foto's voor en na het stervensproces.

Uit het pilootproject komt naar voren dat patiënten graag en open spreken over hun voorkeurshouding in bed: ze voelen zich hierdoor

'veilig', 'vertrouwd', 'geborgen', 'voelt gewoon goed voor mijn lijf'. Van de 22 patiënten is 64% overleden in de eigen voorkeurshouding. Redenen waardoor dit bij 36% niet gerealiseerd werd zijn: onverwacht overlijden, ontslag naar huis, en nog niet overleden in hospice en zorgverleners. In het algemeen willen mensen op hun linker- en/of rechterzijde liggen. Soms -door lichamelijke ongemakken, zoals ascites en pijn door botmetastasen- kunnen zij die houding niet meer of beperkt aannemen (het wordt "een gedwongen houding in plaats van een gewenste houding"). Opvallend is dat geen enkele patiënt buikligging als voorkeurshouding noemt. Ook de houding van armen, handen en voeten speelt een belangrijke rol zoals opgetrokken benen en een hand onder de wang. Andere belangrijke aspecten die worden genoemd zijn: het hebben van een eigen kussen of deken of dekbedovertrek, de stand van de hoofdsteen van het bed, de ligging van het hoofdkussen en kussens ter ondersteuning van rug, zij of benen.

Wanneer naasten worden geïnformeerd over de deelname van hun dierbaren aan het houdingsonderzoek, reageren zij allen positief. **Naasten geven aan dat ze het een vertrouwd en troostend beeld vinden wanneer patiënten in hun voorkeurshouding sterven.** In samenspraak met de zorgverlener

wordt er soms voor gekozen om de patiënt ook in deze houding op te baren.

Hoewel zorgverleners het ondersteunen van patiënten in de voorkeurshouding als positief ervaren, lijken zij zich meer te richten op wisselhouding dan op de voorkeurshouding tijdens het stervensproces. Zorgverleners vragen zich immers af of éénzelfde houding wel comfortabel genoeg is voor de patiënt.

Onderzoek rondom en met patiënten in de stervensfase en hun naaste(n) wordt vaak kritisch beschouwd. Deze kleine interventiestudie laat zien dat zowel patiënten als naasten een open gesprek over een kwetsbaar onderwerp waardeerden. Geen van de geïncludeerde patiënten trok zich uit het onderzoek terug. Een vervolgstudie – in meerdere hospices – zou een meerwaarde kunnen zijn voor de opdracht binnen het domein van de palliatieve zorg tot het optimaliseren van comfort en het anticiperen op de verwerking van verlies.

— **Bewerking: Daevy Amerlynck**

Bron: Pallium, multidisciplinair tijdschrift over palliatieve zorg, nr. 4, sept. 2017

Meer info op <https://hospicedemeter.nl/kenniscentrum/onderzoek/stervenshouding/>

Morfine

Onlangs werd ik gebeld door een vriendin van wie de verwarde en nauwelijks nog aanspreekbare moeder ergens op de Veluwe het tijdelijke voor het eeuwige trachtte te verwisselen.

Ik zeg "trachtte", want ze werd flink gedwarsboomd in haar pogingen door een Bijbels geïnspireerde arts die niet van plan was het de stervende makkelijk te maken. Het ging om een 93-jarige vrouw bij wie het lot, na een lang en moedig gedragen leven, op het punt stond alle zwaarigheid definitief van haar schouders te nemen.

Ik lijk wel geniaal, want als mijn vriendin mij op dinsdagavond om elf uur belt over haar vergeefse pogingen de arts van zinloze initiatieven te weerhouden – antibiotica, vernevelen, prednison, furosemide – dan weet ik door de telefoon heen al dat haar moeder hier niet meer uit gaat komen. Hoe kom ik zo slim? U gelooft niet in mijn helderziendheid? Ik ook niet, dus richten we onze blik op de beslagen brillenglazen van de daar heersende collega. Er zijn twee redenen waarom artsen in het zicht van de dood nog een hoop handelingen verrichten waarvan ze mogelijk wel weten, maar niet willen toegeven, dat ze in die laatste dagen allemaal Dr. Vogel zijn.

De eerste is hun onjuiste idee over wat we nog kunnen bewerkstelligen in het lichaam van stervenden. Ook als de Dood in onmiskenbare gestalte aan het voeteneind staat, denken ze dat ze hem op de loop krijgen met pufjes, amoxicilline, prednison of lasix.

Vooraf jonge artsen hebben het daar moeilijk mee. Als alles goed gaat, leren ze dat snel af en schakelen ze in zulke situaties hoe langer hoe makkelijker over op adequate palliatie. De tweede reden is angst. Je bent bang een dood te veroorzaken. Dat lijkt voor beginners net zo erg als regelen dat iemand

uit een raam valt. Zoiets doe je niet. Die angst raak je moeilijker kwijt, maar het helpt als je beseft dat er aan het einde van elk leven gestorven moet worden. Er is één angst in deze angstenwinkel die het moeilijkst uitdooft: de vrees voor de mogelijkheid dat God jou straks te grazen neemt als iemand nu door jouw toedoen eerder overlijdt dan ze gedaan zou hebben als jij je er niet mee had bemoeid. Die angst lees je af uit de zogeheten protestantse morfinedosering in de palliatieve fase: 4 x 5 mg per etmaal – soms tref je een waaghals die er 6 x 5 mg tegenaan gooit. Die dosering houdt in dat er nog altijd ruimte wordt gelaten om een beetje te lijden. Wij leven immers niet voor de lol. Dit contrasteert sterk met de katholieke dosering: 6 x 10mg per 24 uur, liefst met 6 x 10 mg Dormicum erbij, medicatie waaronder het nog een hele klus wordt om te lijden, mocht je dat willen. Ik kan u verzekeren, op grond van zeer betrouwbare bron, dat deze dosering ook in godloze kringen gebruikelijk is.

Goede palliatieve zorg is onmogelijk als je niet met een zekere koelbloedigheid de mogelijkheid van levensverkorting onder ogen ziet. Ik zeg koelbloedigheid, niet onverschilligheid.

Ten slotte, mocht ik ooit in uw handen vallen, doe dan alstublieft niet benauwd met opiaten, ik verzeker u van eeuwige erkentelijkheid voor de dagen of uren lijden die u mij daarmee bespaart.



Bert Keizer

- geboren in Amersfoort in 1948
- studeerde in 1968 filosofie in Nottingham, keerde daarna terug naar Nederland en studeerde geneeskunde in Amsterdam
- nadien werkte hij korte tijd in Kenia. Later werd hij verpleeghuisarts in Amsterdam.
- zijn doorbraak als schrijver kwam in 1994 met 'Het refrein is Hein', een zeer openhartige schets van gebeurtenissen en mistoestanden in een verpleegtehuis inclusief stukken over euthanasie die stof deden opwaaien. Dit werd hem niet altijd in dank afgenomen. Hij werd door zijn werkgever zelfs op non-actief gesteld. Zijn meest recente boeken zijn 'Tumult bij de uitgang' en 'Vroeger waren we onsterfelijk'. Hij is hoofdspreker op het derde Congres 'Education in Palliative Care' (EPC) op 8 februari.

— Bert Keizer

Palliatieve zorg in België vond haar oorsprong in Brussel, net de plaats waar toewijding en idealisme maar ook veerkracht en weerbaarheid een dagelijkse realiteit zijn.

Palliatieve zorg in het jongste en meest multiculturele gewest

***Much to do about* huisarts zijn in Brussel. De redenen daarvoor zijn legio, maar die worden al voldoende besproken door literaire pennen en mondige stemmen. In dit artikel laten we nu net een geëngageerde arts aan het woord die modellen zoekt (en vindt) om als huisarts in Brussel – ondanks die uitdagingen – zo goed mogelijke zorg te kunnen aanbieden. Het BHG mag dan wel het jongste gewest zijn, het aantal 65-plussers en het aandeel ouderen van niet-Belgische origine daarin, neemt snel toe. Reden te meer om alert te zijn voor de vele uitdagingen en op zoek te gaan naar werkbare vormen om als huisarts aan de slag te kunnen gaan en blijven. Het model van de (wijk)gezondheidscentra, waar dokter Demirkapu in werkt, biedt mogelijk één van de antwoorden.**

Biedt het multidisciplinair samenwerken van huisartsen, tandartsen, verpleegkundigen, psychologen, intercultureel bemiddelaars, etc. voordelen voor palliatieve zorg waarin we de patiënt op een holistische wijze benaderen?

We laten Dr. Demirkapu aan het woord.

Wat roept (werken in de) palliatieve zorg bij je op?

Als huisarts denk ik bij palliatieve zorg meteen aan de **extra aandacht** die ik geef aan de mens die schuilgaat achter de patiënt en aan zijn omgeving. Het betekent voor mij dat ik nog iets extra "geef" aan mijn patiënt, nóg beter tracht te **luisteren en empathisch** te zijn. Normaal geef ik mijn telefoonnummer niet, maar in die laatste maanden moet dat wel kunnen. Sommige patiënten volg je als huisarts al jaren. Je krijgt een band en dat zorgt ervoor dat het ook voor ons soms triestige momenten

zijn, momenten waar ook wij de emoties voelen opkomen.

Palliatieve zorg doet me vooral ook **veel denken**. Soms doe je al eens iets doms in het leven, maar als je weet dat er op een dag een eind aan komt ... Het stimuleert me om stil te staan bij mezelf, goed te leven, nuttig te zijn voor mijn omgeving.

Wat drijft je of motiveert je om 's ochtends uit je bed te komen?

Huisarts, of zorgverlener in het algemeen, is volgens mij een hele mooie job omdat we mensen kunnen helpen in hun zwakste en slechtste momenten. Ik ben geen dokter geworden om rijk te zijn. Natuurlijk zou ik dagelijks 40 patiënten kunnen ontvangen en mij daar

Levensindegesprekken met multiculturele patiënten

"Levensindegesprekken vragen altijd tijd en empathie. Cultuursensitief werken houdt hoe dan ook in dat je om te beginnen alert moet zijn voor je eigen referentiekader. Beseffen dat jullie anders zijn opgevoed maar niet overculturaliseren. De ene Turk is de andere niet. Natuurlijk spelen cultuur en religie zeker een rol. Moslims bv. moeten nog vergiffenis vragen in de laatste levensfase, dus zijn ze als "de

dood" voor bewustzijnsverlies, want dan zouden ze dat niet meer kunnen doen. Dat heeft tot gevolg dat ze soms liever pijn zouden lijden en afzien dan gepaste medicatie te nemen of na te denken over bv. palliatieve sedatie. Er bestaat niet één manier om dergelijke zaken te bespreken. Maar wat ik altijd aanraad is: luister naar de ander. Bevrage je patiënt waarom hij iets wel of niet wil. Vaak hoor ik dat men schrik heeft om zaken te bevragen net uit angst om te

een Porsche mee kopen, maar dat is mijn ding niet. Ik kan leven en reizen dus wil ik vooral **van nut zijn voor mijn omgeving**. De kansen gebruiken die ik gekregen heb en nog steeds krijg. Komt daarbij dat ik al jaren zeg dat – als ik herboren zou kunnen worden – ik graag zou terugkeren als leraar. Sinds kort ben ik dus zo mogelijk **nog gemotiveerder** dan vroeger om op te staan want ik geef nu af en toe les aan studenten verpleegkunde en vroedkunde. Mijn droom komt dus uit want elke keer als ik les heb gegeven, voel ik me fantastisch. Het idee dat ik 80 studenten iets heb aangeleerd en dat zij met die kennis anderen kunnen helpen, maakt me intens gelukkig!

Waar ligt volgens jou de kracht van Brussel?

Om eerlijk te zijn, ik ben eigenlijk een beetje weggevlucht naar Brussel om te kunnen studeren en niet te moeten blijven werken in de horecazaak van mijn ouders. De **vlucht** van mijn leven want **Brussel is super!** Een multiculturele stad waar je dagelijks bijleert over andere culturen en religies. Het is ook een enorme verrijking voor je talenkennis.

beledigen. Maar nee, integendeel, net door interesse te tonen in de ander, toon je dat je begrip probeert op te brengen voor de verschillen. Probeer in gesprek te gaan zonder vooroordelen, besef dat je manier van kijken, van aanspreken, je houding, een impact heeft op je patiënt. En leg dan heel goed jouw medische visie uit. Als jij goed geluisterd hebt naar je patiënten, zullen zij meestal ook goed luisteren naar jou. En levenseindegesprekken voer je niet in een paar minuten, mentale flexibiliteit en geduld zijn dus sleutelwoorden. Besef dat wij de zorg**VERLENERS** zijn en we dus de patiënt moeten helpen om ons te begrijpen."

Om nog niet te spreken van wat er allemaal te beleven valt. Als Nederlandstalige huisartsen kunnen we ook een **echte meerwaarde** betekenen, onze patiënten zijn zo dankbaar dat ze geholpen kunnen worden in hun eigen taal. Komt daar nog bij dat wij – de Nederlandstalige zorgverleners – elkaar goed kennen, wat dus **enorme opportuniteiten** biedt om goede zorg te geven.

En als ik er toch nog iets aan mag toevoegen: in Vlaanderen weten ze niet hoe Brussel echt in elkaar zit, de media zetten alles in een negatief daglicht en dat is niet zo. Het is hier leuk werken dus bij dezen: zeker een oproep om naar Brussel te komen!

Hoe zou je je (of je organisatie) nog verder willen ontwikkelen?

Ik wil vooral goed leven en mezelf voortdurend uitdagen en stimuleren. Ik heb ons gezondheidscentrum van nul uit de grond gestampt, ik ben subsidies en patiënten gaan zoeken. In het begin heb ik alles zelf gedaan en ondertussen is het zoiets moois geworden dat het gewoon draait zonder mij. Dus nu zou ik het evengoed op een nieuwe plaats kunnen uitbouwen of kan ik mij op andere zaken focussen zoals lesgeven of mijn doctoraat. Ik probeer elke dag een steentje bij te dragen door een goed mens te zijn en een maatschappelijke bijdrage te leveren.

Hakki Demirkapu

- geboren Gentenaar met Turkse roots heeft zijn hart verloren aan Brussel
- **huisarts** in het gezondheidscentrum MediSina, een multidisciplinair centrum dat hij enkele jaren geleden oprichtte in Schaarbeek
- door zijn vele (vrijwillige) engagementen en professionele ervaring met een multiculturele patiëntengroep geeft dokter Demirkapu ook **vorming over medische zorg in een multiculturele context**
- recent is hij een **doctoraatsonderzoek** gestart naar **voorafgaande zorgplanning** bij patiënten met een migratieachtergrond



Wat wil je dat de lezer blijft over jou en/of je organisatie?

Door mijn werk en vrijwilligerswerk heb ik al veel triestige situaties meegemaakt. Patiënten bv. die al wenend in mijn praktijk zitten. Ze kunnen hun (fysieke) job niet meer uitoefenen wegens

hun aandoening en omdat ze geen diploma hebben moeten ze nu met 900 euro rondkomen om zichzelf en hun dierbaren te kunnen onderhouden. Je moet echt niet naar Afrika gaan om dergelijke schrijnende situaties mee te maken. Voor wie het goed heeft, kan het leven soms heel verleidelijk zijn en dan veranderen mensen. Ze trekken zich niets meer aan van de ander. Maar of je nu gelovig bent - waardoor er een extra motivatie is om goed te leven, zijnde het hiernamaals - of ongelovig, iedereen zou moeten trachten een positieve bijdrage te leveren aan de maatschappij. Want ook in dit leven zal er – als je anderen helpt- een dag komen dat de anderen jou helpen of jij hun hulp zal kunnen gebruiken.

— Hannie Van den Bilcke

(Wijk)gezondheidscentra richten zich op toegankelijke zorg door o.a. te werken met een forfaitair betalingssysteem waardoor patiënten zorgverleners kunnen consulteren zonder persoonlijke financiële bijdragen te moeten betalen. Voor meer info over de Vereniging van Wijkgezondheidscentra, neem een kijkje op <http://vwgc.be/>.

Informatie over het centrum van Dokter Demirkapu is te vinden op www.medisina.be.



De dood: 15 deskundigen
over ons levenseinde
— Elke Veldkamp



De dood heeft allerlei facetten, praktische, medische en filosofische, die deel uitmaken van het leven zonder dat we ons daarvan bewust zijn. Journaliste Elke Veldkamp wilde weten welke en sprak

daartoe met vijftien 'experten' die zich beroepshalve of uit interesse met de dood bezighouden. Zo komen onder meer medische, psychologische, biologische, maatschappelijke, economische en spirituele vragen aan de orde als: Wat is de dood eigenlijk? Hoe gaat sterven? Hoe gaan we ermee om? Wat gebeurt er met het stoffelijk overschot? En zijn wij meer dan ons fysieke lichaam?

— Daevy Amerlynck

Februari 2018: Maand van de Palliatieve Zorg

Om de palliatieve en levenseindezorg in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest meer in de kijker te zetten, roept Brusselse Expertise Levenseinde (Br.E.L.) de maand februari 2018 opnieuw uit tot de Maand van de Palliatieve Zorg. In de rand van het 3de EPC (Education in Palliative Care) congres bieden we in samenwerking met diverse Brusselse actoren een 15-tal activiteiten aan waaronder de feestelijke opening met de gitzwarte komedie over euthanasie *The Farewell Party* op 1 februari, het lunchdebat over mantelzorg bij personen met dementie op 23 februari en zoveel meer.

Meer info en inschrijven op www.brelcenter

Hoog tijd om het palliatief supportteam van een woonzorgcentrum nieuw leven in te blazen

De ouderenzorg werd door een recente Pano-reportage weer eens in een slecht daglicht gesteld. Dat is zeer frustrerend voor de duizenden zorgverleners die zich elke dag met liefde en engagement inzetten voor bewoners van woonzorgcentra. Die frustratie is begrijpelijk, maar mag niet verhinderen dat de woonzorgcentra zich permanent blijven inspannen om hun zorgverlening te verbeteren. Een goed functionerend palliatief supportteam is hiertoe een belangrijke hefboom, het implementeert en versterkt de palliatieve cultuur en staat garant voor kwaliteitsbewustzijn, vernieuwing en participatie.

Een palliatief supportteam bestaat bij voorkeur uit een CRA, moreel consultant, pastor, maatschappelijk werker, psycholoog, zorgcoördinatoren en een vertegenwoordiger van de bewoners en alle personeelsgroepen. Idealiter nemen ook de directie en een lid van de raad van bestuur deel. Het is immers noodzakelijk dat het PST een mandaat en de nodige financiële middelen krijgt.

Wanneer het PST erin slaagt om in de eigen organisatie een breed draagvlak te creëren, gaan medewerkers in diverse werkgroepen hun eigen werking kritisch evalueren, initiatieven voorstellen en verbeterprojecten uitvoeren. Onze ervaring leert dat op die manier

de aanwezige klaagmentaliteit ("wij hebben geen tijd", onze werkdruk is te hoog") kan worden omgebogen in een dynamische en positieve werksfeer. Medewerkers die verantwoordelijkheid kunnen opnemen, hun expertise zowel binnen als buiten de organisatie kunnen delen, bijkomende vormingen volgen, zelf een studiedag mogen organiseren, enz. zijn meer geëngageerd en creatiever; zij brengen hun enthousiasme over op hun collega's.

Palliatieve zorg moet veel vroeger en veel breder worden aangeboden aan alle mensen met een ongeneeslijke aandoening, zo luidt de conclusie van het wetenschappelijk Flice-project. Te veel palliatieve patiënten worden in hun laatste weken nog

gehospitaliseerd of krijgen, tegen hun eigen wil, pijnlijke ongepaste behandelingen. In een palliatieve cultuur staat de bewoner echt centraal en kan hij de regie over zijn eigen (levenseinde)zorg echt opnemen. Medewerkers zijn gericht op het realiseren van de integrale zorgdoelen die de bewoner, in dialoog met hen, gekozen heeft (lichamelijk, sociaal, cognitief, emotioneel, spiritueel). Zij zullen tijdig de voorafgaande zorgplanning en palliatieve zorg opstarten en erover waken dat de autonomie en het beslissingsrecht van de bewoners worden gerespecteerd.

Een goed palliatief supportteam kan echter alleen gedijen in een bewonersgerichte voedingsbodem met een cultuur van eindigheid. Dat is geen evidentie. Om die te realiseren zal een woonzorgcentrum zich opnieuw moeten richten op zijn kernwaarden. In een context van procedures en andere (overbodige) administratieve verplichtingen is op vele plaatsen de essentie vergeten. Hoog tijd ook om de eigen visie, in dialoog met alle stakeholders (ook bewoners en mantelzorgers) te actualiseren. Die visie en waarden moeten de dagelijkse praktijk (rekrutering, coaching, evaluatie, vorming) voortdurend aansturen. Dat lukt des te beter in een woonzorgcentrum dat bewoners en medewerkers heeft gestimuleerd om die waarden en visie in concreet waarneembare gedragingen en checklists te vertalen.

Minister Vandeurzen is erg bekommerd om de kwaliteit van zorg in woonzorgcentra. Hij werkt aan een ambitieus plan om hun financiering beter af te stemmen op de



Robert Geeraert

- lid van de raad van bestuur van LEIF en het Forum Palliatieve Zorg
- oprichter van het eerste palliatief supportteam in een woonzorgcentrum

toegenomen zorglast. Een uitstekende gelegenheid om de levenseindezorg een extra duwtje in de rug te geven. Gezien de grote meerwaarde zou elk woonzorgcentrum moeten beschikken over een interdisciplinair palliatief supportteam dat, om degelijk te kunnen werken, nood heeft aan een grotere financiering dan momenteel (0,27 euro per dag per bewoner) aan de palliatief referentie wordt toegekend. Een goede levenseindezorg is een garantie voor een kwaliteitsvolle ouderenzorg. Woonzorgvoorzieningen hebben hierbij nood aan ondersteuning vanuit het nieuw op te richten Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn. Het LevensEindeForum (LEIF) is hierin een noodzakelijke partner.

— Robert Geeraert

Het Forum Palliatieve Zorg biedt woonzorgcentra ondersteuning bij de oprichting en uitbouw van een palliatief supportteam



Tentoonstelling "Hugo Claus, CON AMORE", in BOZAR 28/02 -27/05

Tien jaar na zijn dood (een veelbesproken en nog altijd geciteerde euthanasie bij vroegementie) en vijftig jaar na mei '68 wijdt BOZAR een museale tentoonstelling aan Vlaanderens meest bekroonde auteur: Hugo Claus. De multidisciplinaire expo toont Claus in al zijn facetten: schrijver, schilder, theatermaker, filmregisseur. Toch wordt het geen traditioneel overzicht van een leven en een oeuvre. Curator Marc Didden maakt met liefde - con amore - een hoogst persoonlijke tentoonstelling, niet óver Claus, maar vóór Claus. Een eigenzinnig portret, samengesteld uit nauwkeurig geselecteerde archiefbeelden, foto's, tekstfragmenten en kunstwerken van o.a. Appel, Raveel en Ensor, maar ook hedendaagse kunstenaars als Borremans, De Cordier, Dillemans en Vanriet.



REQUIEM POUR L., van Companie Ballets C. De la B., van 9/02 tot 13/02, www.demunt.be

"Ik schrijf dit requiem voor mezelf", zou Mozart gejammerd hebben, uitgeput maar wetende dat zijn dodenmis een muzikaal testament zou worden dat zijn passage naar het hiernamaals zou verzekeren. Dit requiem, het mythische eindpunt van Mozarts leven, is vandaag het uitgangspunt van de nieuwste creatie van jazzmuzikant Fabrizio Cassol en regisseur Alain Platel, binnenkort opgevoerd in de vernieuwde Brusselse Muntscouwburg. Fabrizio Cassol verkent hybride muzikale vormen en brengt Afrikaanse, westerse en oosterse muzikanten samen waarvan de persoonlijke invloeden zich mengen met jazz en opera. Op dramatisch vlak zoekt Alain Platel samen met zijn dansers naar een fysieke en visuele vertaling van de thema's 'dood' en 'afscheidsrituelen'. De helden van Mozarts laatste opera, in dezelfde periode gecomponeerd als het requiem, zeggen het al: "We wandelen dankzij de kracht van de klank vrolijk door de duistere nacht van de dood."

Patiëntenrechten en palliatieve zorg: wat kan ik hiermee als zorgverlener?

Datum
25 januari 2018 van 9u30 tot 12u30

Locatie
W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

Docent
Jan Blockhuys

Info en inschrijvingen
www.forumpalliatievezorg.be
of secretariaat@
forumpalliatievezorg.be

LEIFnurses: 5-daagse vorming voor verpleegkundigen en andere zorgverleners

Data
5 dinsdagen van 9u30 tot 16u:
6 februari, 20 februari, 6 maart,
20 maart, 17 of 24 april 2018

Locatie
W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

Info en inschrijvingen
www.leif.be of info@leif.be

3de EPC (Education Palliative Care) congres

Over macht, onmacht en overmacht in de Palliatieve Zorg

Datum
8 februari 2018 van 9u tot 17u

Locatie
Erasmus Hogeschool en VUB
Health Campus, Laarbeeklaan,
1090 Jette

Info en inschrijvingen
www.epc-congres.be

Basiscursus Palliatieve Zorg voor vrijwilligers

Data
8 vrijdagvoormiddagen
van 9u30 tot 12u30:
2 maart, 9 maart, 16 maart,
23 maart, 30 maart, 20 april,
27 april en 4 mei 2018

Locatie
W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

Info en inschrijvingen
www.forumpalliatievezorg.be
of vrijwilligers@
forumpalliatievezorg.be

Slechtnieuwsgesprek: training via simulatie

Datum
20 februari 2018 van 9u tot 13u

Locatie
Huis voor Gezondheid Brussel,
Lakensestraat 76, 1000 Brussel

Docenten
Vicky Van de Velde en
Hannie Van den Bilcke

Info en inschrijvingen
www.forumpalliatievezorg.be
of secretariaat@
forumpalliatievezorg.be

Basiscursus palliatieve zorg voor zorgverleners

Data
5 donderdagen van 9u30 tot 16u:
22 februari, 1 maart, 8 maart, 15
maart en 22 maart 2018

Locatie
W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

Info en inschrijvingen
www.forumpalliatievezorg.be
of vrijwilligers@
forumpalliatievezorg.be

Communiceren over voorafgaande zorgplanning

Datum
27 februari 2018 van 9u30 tot 13u

Locatie
W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

Docent
Paul Destrooper

Info en inschrijvingen
www.forumpalliatievezorg.be
of secretariaat@
forumpalliatievezorg.be

Toedieningswegen van medicatie bij patiënten met slikstoornissen (werking subcutane spuitandrijver)

Datum
13 maart 2018 van 13u tot 16u

Locatie
W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

Docent
Bie Lambrechts

Info en inschrijvingen
www.forumpalliatievezorg.be
of secretariaat@
forumpalliatievezorg.be

Sessies Voorafgaande Zorgplanning (VZP)

Vormingssessie Voorafgaande Zorgplanning voor zorgverleners

Een sessie bedoeld voor zorgverleners (in de thuiszorg, residentiële zorg, ziekenhuizen, ...) en omvat o.a. toelichting bij de 5 correcte wilsverklaringen en tot welke mogelijkheden ze leiden, voor wie zijn ze bestemd, met wie worden ze ingevuld? Welke zijn de troeven en hindernissen van deze wilsverklaringen?

Uitleg over vertegenwoordiger en vertrouwenspersoon. Hoe brengen we deze wilsverklaringen aan bij de zorgvragers: hoe communiceren met de zorgvrager en zijn naasten?

De vormingssessie is opgevat als een tweeluik, met een luik vorming (1u) en een luik training (2 uur interactief en met roloefeningen a.d.h.v. casussen). Dit wordt begeleid door een procesbegeleider (van LEIF) en een acteur/actrice.

Een sessie duurt 3u. Er wordt uitgegaan van een voorkennis betreffende medische beslissingen bij het levenseinde. Voor elke deelnemer wordt een brochure met de correcte wilsverklaringen en een handleiding voorzien.

Infosessie Voorafgaande Zorgplanning voor het brede publiek

LEIF biedt infosessies aan over voorafgaande zorgplanning, op maat van je organisatie of van een bepaalde doelgroep (bv. verenigingen, OCMW's, gemeentes, dienstencentra, mutualiteiten, woonzorgcentra, mantelzorgorganisaties, scholen, etc.).

Je hebt de mogelijkheid om een sessie in je eigen voorziening te organiseren of in de lokalen van LEIF.

Aan de hand van voorbeelden en interactie worden de deelnemers ruim geïnformeerd over hun mogelijkheden om nu een zorgplanning te maken voor later indien ze hun wil niet meer kunnen uitdrukken. Deze informatie wordt ook aanschouwelijk door voorbeelden en een praktijkoefening.

Meer informatie?
info@wilsverklaringen.be of
via 02/456.82.09

