

Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816
afgiftekantoor 9300
Aalst 1

Driemaandelijkse tijdschrift van w.e.m.m.e.l. _ expertisecentrum 'Waardig Levenseinde', v.u. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel _ jaargang 7 _ nr.30 _ apr-mei-jun 2024



MISVERSTANDEN

*“Het is toch jammer
dat ik nu al moet sterven.”*

— Ingrid Verhelst

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

Sabien Bauwens, Lindsay Cool,
Eva Jacobs, Ann Peuteman, Amber
Vanbeneden, Linde Vande Castele

Werkten mee aan dit nummer

Arne De Jaegere, Jacinta De Roeck

Huiscartoonist

Kamagurka

Huisfotograaf

Guy Puttemans

Vormgeving en druk

www.kikerviz.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
BE29 9792 4912 1364 van LEIF vzw.

Gratis abonneren via
info@wemmel.center

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



w.e.m.m.e.l.
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde'

scan deze code
om naar de website te gaan



www.wemmel.center

Hier vindt u informatie over het **vormingsaanbod in W.E.M.M.E.L.**
met o.a. de LEIFopleiding, PALM-opleiding,
basiscursussen palliatieve zorg, postgraduaat palliatieve zorg, online lesmodules
en mogelijkheden tot vorming-op-maat in uw organisatie.

Met permanente vormingen zetten we in op communicatie
(met familie na overlijden, in existentiële zorg, met artsen)
en cultuursensitieve palliatieve zorg.

Vragen over het vormingsaanbod?

vorming@forumpalliatievezorg.be
of 02 456 82 07

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



www.forumpalliatievezorg.be



www.leif.be



www.waardiglevenseinde.eu



www.dagcentrum-topaz.be



www.ulteam.be



www.vzwomega.be



© jan de meuleneir



Barbara Ceuleers lanceerde eind februari haar boek 'Doodgewoon' over de 'vroegtijdige' dood van haar vader Jan Ceuleers, voormalig directeur-generaal van de vroegere BRT. Sindsdien is de

maatschappelijke discussie rond het al dan niet aanpassen van de euthanasiewet naar wilsonbekwamen zoals mensen met dementie weer helemaal terug van weg geweest. Het blijft inderdaad een hardnekkig misverstand dat de voorafgaande wilsverklaring euthanasie, die samen met de andere wilsverklaringen via het LEIFplan in alle apotheken, LEIFpunten, huizenvandeMens e.d. gratis verkrijgbaar is, geldig zou zijn in alle situaties waarin men onherroepelijk zijn verstand is verloren. Hoe goed en hoe dikwijls je het uitlegt, mensen begrijpen nog steeds niet dat deze wilsverklaring euthanasie enkel toelaat bij onomkeerbaar coma. Dus niet wanneer men wilsonbekwaam is geworden door alzheimer, of na een hersenbloeding, of door een hersentumor, en ga zomaar door. Ze geldt enkel bij coma. Dit lijkt bij veel mensen nog steeds niet door te dringen. Vóór het boek van Barbara Ceuleers refereerde men ongelooflijk naar Hugo Claus. 'Ja, maar hij had toch alzheimer en heeft wél euthanasie gekregen?' Nu kan men ook naar Jan Ceuleers verwijzen of naar Ingrid Verhelst, deelneemster aan het televisieprogramma 'Restaurant Misverstand', die aan jongdementie leed en op 21 maart - het begin van de lente - te vroeg haar

euthanasie heeft gekregen. Allemaal voorbeelden van mensen die perfect wisten dat het niet meer zou kunnen wanneer de wilsonbekwaamheid door dementie was ingetreden en ze het dus noodgedwongen te vroeg moesten vragen - voor ze het niet meer zélf konden vragen. Te vroeg sterven vooral eer het te laat is. Een delicaat onderwerp dat toch zeker een zorgvuldige maatschappelijke discussie waard is. Uit diverse bevolkingsonderzoeken blijkt steevast dat meer dan tachtig procent die wetsaanpassing nodig acht. En op www.leif.be loopt al enige tijd een petitie waarin we het parlement enkel vragen hierover op een democratische manier van gedachten te wisselen. We krijgen het zelfs niet op de politieke agenda. Maar op 14 maart werd een wetsvoorstel van Robby De Caluwé (Open VLD) en Karin Jiroflée (Vooruit) neergelegd.

Daarom besteden we in deze Peiler aan dit misverstand zoveel aandacht. Jacinta De Roeck bespreekt het boek van Barbara Ceuleers en we brengen hulde aan Ingrid Verhelst via haar laatste interview, afgenomen door Arne De Jaegere. Maar er is ook ruime aandacht voor andere frequent voorkomende misverstanden. Vooreerst bestaat er nog veel onwetendheid in de woonzorgcentra rond de diverse wilsverklaringen. Martine De Laat, anesthesiste, verantwoordelijk voor de palliatieve eenheid van het UZ Gent en voorzitter van het Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo weerlegt duidelijk het vermeend levensverkortende effect van morfine en aanverwanten. Palliatieve sedatie wordt vervolgens onderscheiden van euthanasie en ten slotte krijgt u een bloemlezing van courant gehoorde misvattingen bij de LEIFlijn.

— Wim Distelmans

Procedurele fouten door artsen bij euthanasie niet langer 'gifmoord'

Op 29 maart werden enkele belangrijke wijzigingen binnen de Euthanasiewet aangenomen. Hierdoor zal er niet langer één strafmaat, namelijk die van gifmoord, gelden, zelfs niet voor het niet naleven van de procedurele vereisten bij euthanasie. Een arts die een grote of kleine inbreuk op de euthanasiewet pleegt, kon tot nu alleen maar vervolgd worden voor gifmoord. Daar staat een levenslange gevangenisstraf op. Omdat de euthanasiewet tot nog toe maar één strafmaat kende, liep ook een arts die een kleine procedurefout maakte het risico om zich voor het hof van assisen te moeten verantwoorden. In de aangepaste wet wordt een getrappt strafsysteem in de euthanasiewet ingeschreven. Grosso modo komt het hier op neer:

Er zijn drie verschillende strafmaten opgenomen, afhankelijk van de ernst van het gepleegde feit:

- De niet-naleving van de grondvoorwaarden (bv. ongeneeslijke aandoening) om euthanasie uit te voeren wordt bestraft met 10 tot 15 jaar gevangenisstraf.
- Een inbreuk tegen de procedurele voorwaarde van de verplichte consultatie van een tweede arts of kinderpsychiater wordt bestraft met een celstraf tot maximaal 3 jaar.
- Inbreuken tegen andere procedurele voorwaarden en vormvereisten (bv. niet tijdig indienen van het registratieformulier) zijn niet langer strafrechtelijk strafbaar. Dit zijn dus geen misdrijven

meer, maar ze kunnen wel via tucht- en burgerlijk recht worden afgehandeld.

Tegelijk werd ook aangepast dat de (LEIF) arts die het verplichte, maar niet bindende advies aan de uitvoerende arts geeft, niet meer kan gestraft worden voor de feiten waaraan de uitvoerder zich schuldig zou gemaakt hebben. Een scenario waarbij niet alleen de uitvoerende arts maar ook de twee adviserende artsen - zoals bij het assisenproces van Tine Nys - kunnen beschuldigd worden is dus niet meer mogelijk.

Daarnaast wordt de werking van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie transparanter. Artsen die in de Euthanasiecommissie zetelden, konden soms oordelen over hun eigen dossier omdat het registratieformulier bij de uitvoering van de euthanasie anoniem was. Het registratieformulier wordt nu digitaal en niet langer geanonimiseerd, en de arts die de euthanasie heeft uitgevoerd en in de commissie zetelt, zal ook niet mogen deelnemen aan de beraadslaging.



41

mensen kregen in 2023 vroegtijdig euthanasie bij dementie

Begin februari keurde de Kamer enkele wijzigingen aan de wet op de patiëntenrechten goed.



Het Vlaams Patiëntenplatform vatte de veranderingen aan de wet kort en bondig samen. Je kan ze nalezen op www.vlaamspatiëntenplatform.be of scan de QR code



‘Psychiaters moeten de euthanasie niet aan anderen overlaten’

De meeste psychiaters zijn huiverig om euthanasie te bespreken met een patiënt en verwijzen liever door. Maar die terughoudendheid is niet nodig. Door het gesprek aan te gaan kunnen psychiaters juist zelfdoding voorkomen, meent Cassandra Zuketto, psychiater en systeemtherapeut, in een opiniestuk in het Nederlands dagblad “De Volkskrant” eind 2023.

Ze stelt dat hoewel euthanasie sinds 2002 is toegestaan in Nederland, de meeste psychiaters huiverig blijven. Ze verwijzen hun patiënten liever naar het Expertisecentrum Euthanasie in Den Haag. Jaarlijks zijn daar zo’n 750 nieuwe aanmeldingen. De wachtlijst is ruim twee jaar. De oplossing voor deze onmenselijke situatie? Psychiaters moeten zelf de euthanasiewens van hun patiënten bespreken.

Gemiddeld plegen per jaar 1.500 mensen suïcide in Nederland. Een groot deel

heeft een psychische aandoening en is onder behandeling. Psychiaters beseffen onvoldoende dat hun terughoudendheid bij euthanasievragen ook tot suïcides kan leiden. Voor veel collega’s speelt onbekendheid, onervarenheid en angst voor de publieke opinie een rol.

Psychiaters moeten zich niet verschuilen achter het excuus dat ze te weinig weten van euthanasie. Ze kunnen zich inlezen. Er bestaat de richtlijn ‘Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis’ uit 2018. Hierin staat stap voor stap beschreven hoe het hele proces verloopt van het eerste gesprek over euthanasie tot de uitvoering.

Ook onervarenheid van de psychiater is geen reden om een patiënt met een euthanasiewens te verwijzen. Het Expertisecentrum Euthanasie heeft consulenten die een onervaren psychiater van begin tot eind kunnen begeleiden en ondersteunen.

Tot slot is de angst voor de publieke opinie over euthanasie in de psychiatrie achterhaald. De samenleving is al verder dan de beroepsgroep. In februari stelde D66 in de Tweede Kamer vragen aan minister Kuipers (Volksgezondheid) over de lange wachtlijst voor mensen met een euthanasiewens bij psychische aandoeningen. Zijn antwoord: psychiaters moeten minder terughoudendheid tonen bij euthanasievragen.

Als beroepsgroep moeten we euthanasiezorg voor onze patiënten niet aan anderen overlaten. Niet elke psychiater hoeft zelf euthanasie te verlenen. Maar psychiaters moeten wel de richtlijn volgen en het gesprek over euthanasie aangaan met hun patiënten. In de kern gaat euthanasiezorg vooral over het erkennen van het lijden. De doodswens verdwijnt vaak als er ruimte is om deze te bespreken. Praten over euthanasie blijkt, dan levenshulp te zijn.

“Zonder vreugde verdient het leven de naam van leven niet.”

— Erasmus (1469-1536)



Media-actie: ‘Hou het recht op een kwalitatief einde levend’

Actie Palliatieve Zorg lanceert vanaf nu via diverse media-kanalen – zowel de socials als de klassieke – een oproep naar de politiek om de palliatieve zorg niet meer stiefmoederlijk te behandelen maar er nu eindelijk eens genoeg in te investeren.

De Actie Palliatieve Zorg pleit daarom voor een staatsstructuur en/of verankerde

Vlaams-Federale overlegstructuur met een gezamenlijke visie met ‘eenheid van commando’ in het uitvoerbaar maken ervan.

Politici: luister naar wat mensen willen. Zet de zorg bij het levenseinde eindelijk op de politieke agenda. Voer het maatschappelijk debat dat zorg haalbaar en betaalbaar houdt. Alle argumenten

werden trouwens al uitvoerig belicht in Het Palliatief Debat van Kom op tegen Kanker in 2020. Het warm water moet niet nogeens uitgevonden worden. Investeer bovendien in preventieve, persoonsgerichte en nabijge, geïntegreerde zorg. Ga bovendien het ethisch debat over beslissingen bij het levenseinde niet meer uit de weg.

“Als de wet anders zou nog langer kunnen leven

“Maar ja! Waarom niet, hé?” Dat is het antwoord dat je zo goed als altijd krijgt van Ingrid. Het was hoe ze reageerde toen ik haar in 2018 vroeg om mee te doen met ‘De Loteling’, een theaterproductie met acht mensen met jongdementie in de hoofdrol. Het was hoe ze reageerde toen ze voor ‘Iedereen Beroemd’ uitgenodigd werd om te gaan skydiven met Pascal Braeckman, de sympathiekste klankman van het land. Het was hoe ze reageerde op het aanbod om mee te doen met ‘Restaurant Misverstand’ op VRT 1.

haar papieren in orde waren’ en dat alles geregeld zou kunnen worden. Niet dus.

En zo zei Ingrid enkele maanden later nog een keer ‘ja’. ‘Ja’ om op een waardige manier dit leven los te laten. ‘Ja’ om hierover te getuigen. “Voor mij zal een wetswijziging te laat komen, maar misschien kan het nog iets betekenen voor anderen in mijn situatie.” Op 21 maart, de eerste dag van de lente, krijgt Ingrid euthanasie. Drie weken voor haar dood zit ze aan mijn keukentafel. Naast ons wat toastjes, olijven en vooral: bubbels. ‘Om dit mooie leven te vieren’.

Maar nog veel belangrijker dan deze drie ‘maar ja, waarom niet’-antwoorden, zijn al haar ‘ja’s’ op de tientallen dagelijkse kleine vragen des levens. Ook dan blijft Ingrid consequent de enthousiaste ja-zegger. ‘Ja’ om iedere morgen op te staan, ‘ja’ om iedere dag met opgeheven hoofd het leven te verwelkomen, ‘ja’ om altijd alles te doen wat in je macht ligt om er het beste van te maken.

Dit laatste is voor de ene al wat uitdagender dan voor de andere. Het leven kan soms genadeloos hard toeslaan. Al zal Ingrid de laatste zijn om zulke woorden te gebruiken. Ook al

kreeg ze in 2016 op 56-jarige leeftijd de gruwelijke diagnose alzheimer. Ook al verloor ze enkele jaren na die diagnose haar man Joost na een intense strijd tegen slokdarmkanker. Ook al verliest Ingrid de laatste jaren zelf steeds meer grip op het leven.

Ingrid blijft ‘ja’ zeggen. Ook toen ik haar vorige zomer vroeg om deel te nemen aan een panelgesprek over euthanasie en dementie. Ze wist niet wat ze hoorde toen dat ander panellid, ene professor uit het Brusselse, Wim Distelmans, zei dat euthanasie in een gevorderd stadium van dementie niet meer mogelijk is. Net zoals vele andere mensen in haar situatie dacht Ingrid ‘dat

Zwarte muizen en pastel de nata

Ik heb lang nagedacht over hoe ik dit gesprek zou starten. Welke toon sla je aan? Kan je gewoon vragen hoe het gaat? Begin je met smalltalk? Maar al snel blijkt dat die gedachtecronkels nergens voor nodig waren. Voor ik het goed en wel besef, is Ingrid met ogen vol vuur aan het vertellen over het ‘bedankingsfeest’ dat ze enkele dagen eerder had georganiseerd. Over hoe iedereen letterlijk een roze bril droeg. Over hoe haar levenslied ‘Always look on the bright side of life’ werd gedraaid en al haar lievelingseten werd geserveerd. Van hutsepot met worst tot zwarte-muizensnoepen en portugese pastel de

zijn, zou ik en genieten.”

nata. Wat ons naadloos bij één van haar grote liefdes brengt: Portugal. Ze ging er vaak op reis met haar geliefde Joost en enkele weken geleden trok ze er voor het laatst naartoe met enkele vriendinnen. “Het weer was schitterend”, glundert ze. “Een week later ging mijn zoon met zijn gezin ook naar Portugal en zij hadden slecht weer. Om maar te zeggen hoeveel geluk ik wel niet heb.”

Dat laatste is iets wat ze de komende twee uur nog vaak zal herhalen. Het voelt soms onwezenlijk aan. Tegenover mij zit iemand die enkele jaren terug een gruwelijke diagnose heeft gekregen, die

veel te vroeg afscheid moest nemen van haar man, die zichzelf iedere dag een beetje meer voelt aftakelen en die nu aan haar laatste drie weken op deze bol is begonnen. En toch lijkt ze te stralen van geluk. In zo'n situatie zeggen dat je geluk hebt en dankbaar bent, dat doe je wellicht om jezelf overeind te houden, denk ik dan. Maar die fonkels in haar ogen, die liegen niet. Ingrid meent wat ze zegt: ze is gelukkig.

Enkele maanden geleden was het anders, vertelt ze. “Ik zag hoe zoveel mensen rond mij, die dezelfde ziekte hebben, vreselijk aftakelden. Het >>>





»» was verschrikkelijk om te zien. Hoe ze van de wereld weg zijn, hoe ze zelf niets meer te zeggen hebben, hoe ze afzien ... Dat is toch geen leven meer. Dat wou ik echt niet.”

En dus ging Ingrid op zoek naar artsen die haar wilden helpen. Alles om te vermijden dat het ‘te ver’ zou komen. “Ik was echt bang dat ik te laat was. Ik kreeg veel stress waardoor ik moeilijk uit mijn woorden geraakte. Ik was echt bang dat de dokters zouden zeggen dat ik te laat was met mijn verzoek.” Ze vertelt dat ze bij vier verschillende dokters moest langsaan. Dat één dokter weigerde, doordat ze door de stress niet altijd de juiste woorden vond. Dat dat haar nog meer stress gaf. Dat ze uiteindelijk wel de nodige goedkeuringen kreeg van drie verschillende artsen.

De tango van het blote kontje

“Ik heb opnieuw zoveel geluk gehad”, zegt ze breed glimlachend. “Vanaf het moment dat de dokters zeiden dat het zou lukken, kon ik weer blij zijn, weer volop genieten.” De datum werd geprikt en er werden volop plannen gesmeed: een bedankingsfeest, een reünie met de vrienden van Restaurant Misverstand, een familieweekend, een etentje met

Dieter Coppens in het restaurant van Seppe Nobels, nog een laatste keer naar Portugal, ... “Correctie: een voorlaatste keer naar Portugal. Ik ga er na mijn dood nog één keer naar toe. Mijn as wordt daar uitgestrooid, op dezelfde plaats als de as van mijn man Joost.”

Of ze er soms aan denkt om de datum uit te stellen, vraag ik haar. “Nee jong, neen! Ik vind het zo erg dat ik mijn kleinkinderen niet zal zien opgroeien. Dat doet zo’n pijn. Maar het kan niet anders. Nu moet ik het doen. Het is nu of nooit.” Of ze het niet te vroeg vindt? “Ja. Nu kan ik nog lachen. Het is toch jammer dat ik nu al moet sterven. Het zou beter zijn als ik op papier zou kunnen zetten: als ik niet meer kan lachen, als ik niet



© givy puttemans

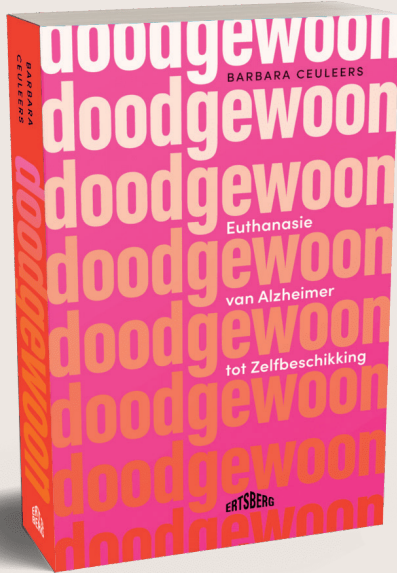
‘Doodgewoon’ is één boeiend verhaal. De emotie is gematigd, de woede overduidelijk. Barbara schreef dit boek voor zichzelf en voor ons, vooral voor de politici die al jarenlang weggijken. Barbara steekt een beschuldigende vinger op omdat “het hiaat in de wetgeving, een dolk in mijn hart” is.

Euthanasie van Alzheimer tot Zelfbeschikking is verplichte lectuur voor elke zorgverlener, voor alle parlementsleden. Ook voor wie een weloverwogen keuze wil maken bij het levenseinde. Dit boek moet je uitlezen tot de laatste zin: ‘Spread the word!’.

België heeft een euthanasiewet en Barbara een duidelijk standpunt: “Voor mij staat het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt centraal. Ik nodig mensen uit om na te denken over voorafgaande zorgplanning.” Ze reconstrueert hoe de wet tot stand kwam, ook de gemiste kans, want ‘dementie’ viel erbuiten nadat senator Vandenberghe (CVP) het politieke spel juridisch gewiekt had

meer waardig kan leven, dan is het het moment. Dat zou toch een grote verbetering zijn? Als de wet anders zou zijn, zou ik nog langer kunnen leven en genieten.”

We zwijgen lang. Plots kijkt ze me aan. “Waarom passen ze die wet eigenlijk niet aan?” vraagt ze me. We hebben het over de ‘ethische frigo’ die cd&v afdwong bij de vorige regeringsonderhandelingen. Over de weerstand bij veel artsen en ziekenhuizen. Over de kerk. “Ik was heel mijn leven een zeer gelovige vrouw, maar ik heb mijn vertrouwen in de kerk



medicijn Leqembi. Genezen zal het niet, maar het kan het ziekteproces met 30% vertragen. Toch blijft een uitbreiding van de wet nodig: "Het is al erg genoeg dat de ziekte je zelf ontmantelt, nu word je een tweede keer gestraft doordat de wetgever je gezonde "ik" van weleer niet wenst te geloven."

Wie nieuwsgierig is hoe zo een 'euthanasie'-procedure verloopt, wat de rol is van de LEIFvrijwilligers, moet dit boek lezen. Zeker zorgverleners zullen er baat bij hebben. Zelfs de 'palliatieve sedatie' komt aan bod. Artsen bevestigen anoniem dat ze al eens 'te' veel sedativa toedienen, met de dood tot gevolg. Een detail, verzwegen door de supporters van deze 'katholieke euthanasie'. Hoog tijd om palliatieve sedatie te registreren en controleren. Ook politici krijgen het woord. De Caluwé (Open Vld) en Jiroflée (Vooruit) spreken er open over, zij willen vooruit en dienden samen een wetsvoorstel in. Een weloverwogen voorstel (lees het via de QR-code), na overleg met experts (LEIFarts, neuroloog, jurist, ethicus), LEIFvrijwilligers en... ervaringsdeskundigen. Het wetsvoorstel

biedt een degelijk kader, legt een zorgvuldige procedure op. Trouwens, wij respecteren de wens van degenen die de hele weg, inclusief aftakeling, willen gaan. Kunnen zij onze wens respecteren om die weg niet te moeten gaan? Barbara verwoordt het goed: "Hij wou als mijn papa kunnen gaan, niet als een vreemde man... Zijn ziekte was niet alleen van hem, maar ook van ons. Het feit dat hij afhankelijk zou worden, bezorgde hem ondraaglijk lijden." Ook de herinnering die je nalaat kan 'lijden' zijn.

Omdat waargebeurde verhalen en het verhaal van Jan Ceuleers, het verschil maken lees je uit een bundeling van waargebeurde verhalen, ze verduidelijken dat een uitbreiding van de wet geen inbreuk is op onze vrijheid, geen schending van het mensenrecht. Iedereen is vrij om een wilsverklaring op te stellen, elke arts is vrij om uit te voeren of niet. Dit zelf beleefde 'doodgewoon' verhaal vertelt zoveel meer dan een wettekst. Al kan het ene niet zonder het andere.

— Jacinta De Roeck

gespeeld. Toch stemde de meerderheid de 'onvolmaakte' wet, vastbesloten om dat 'foutje' tijdens de volgende legislatuur te corrigeren. 20 jaar later is de wet nog steeds 'onvolmaakt'.

Dementie, een verwoestende ziekte, je leest er alles over: de behandeling, het dementieproces en zelfs jongdementie. Een al bij al hoopgevend verhaal, want professor Engelborghs is positief over het

verloren. Het is toch niet juist. Zij moeten dat toch niet bepalen voor ons? Ze zouden beter naar de mensen zelf luisteren. Hopelijk verandert er iets voor hen die na mij komen."

Ingrid is niet de enige die het moeilijk kan begrijpen. Pascal Braeckman, die haar kwam verrassen op haar bedankingsfeest, kan het ook niet vatten. "Dit klopt toch niet, dat we nu al afscheid moeten nemen van 'ons Ingrid'. Ze heeft een hele namiddag zitten genieten en lachen. Dit is toch niet juist?"

De sfeer klaart op. Ingrid wil duidelijk niet langer energie geven aan iets waar ze niets aan kan doen. "Het is goed

geweest. Misschien wat kort, maar goed. En nu gaan we in schoonheid afronden."

Of ze haar uitvaart al heeft voorbereid, wil ik nog weten. Ze begint te bulderlachen. "Jaja, wees daar maar zeker van! Ik heb zelfs al de muziek gekozen. En weet je welk nummer er gedraaid zal worden? 'De tango van het blote kontje' van Toon Hermans." Al snel klinkt Toon Hermans door de boxen. "Dit is de tango van het blote mensje, hij zoekt zichzelf en stapt pardoes uit zijn peignoir. Zij draagt haar eigen borstjes, hij zijn eigen pensje. Waar eerst een dassie zat, zit nu een plukkie haar. We hebben afgerekend met een vroom

verleden. Hier lopen mensen als herborren kinderen rond. En je voelt je zoveel vrijer. En je voelt je zoveel blijer. En die blijheid zit hem in die blote kont."

Ik vraag me af of ze het echt meent. Ik probeer uit haar blik af te leiden of ze me in de maling neemt, maar Ingrid geeft niets prijs. We lachen samen als kleine kinderen. Plots besef ik dat ik binnen nauwelijks drie weken zal weten of ze me al dan niet beetnam. Ik merk dat ik moet slikken en dat mijn lach wat verkrampd. Die van haar schittert breder dan ooit.

— Arne De Jaegere

Misvattingen over palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie en euthanasie zijn beide belangrijke redmiddelen voor mensen die onbehandelbaar en ondraaglijk lijden door een ernstige, ongeneeslijke aandoening. Bij euthanasie wordt het leven van de persoon in kwestie opzettelijk beëindigd op zijn uitdrukkelijke vraag. Palliatieve sedatie brengt de persoon in een kunstmatige slaap of coma tot hij spontaan overlijdt aan zijn ziekte. Palliatieve sedatie heeft dus niet de bedoeling het leven te beëindigen. Er leven nochtans hardnekkige misverstanden.

Palliatieve sedatie: enkel bij terminale patiënten

Euthanasie kan uitgevoerd worden bij mensen die terminaal ziek zijn maar ook wanneer ze ondraaglijk lijden door een niet-terminale aandoening zoals een ongeneeslijke psychiatrische ziekte. Palliatieve sedatie beperkt zich enkel tot terminale patiënten die nog maximaal twee weken te leven hebben. Het kan dus niet worden toegepast op iemand met dementie die zichtbaar lijdt, maar wellicht nog jaren kan leven.

Palliatieve sedatie is ook levensverkortend

Bij euthanasie is er een duidelijke intentie tot levensbeëindiging op vraag van de patiënt. Bij palliatieve sedatie is die intentie er niet, hoewel palliatieve sedatie ook levensverkortend kan zijn. Tijdens de palliatieve sedatie moet men immers geregeld de slaapverwekkende of verdovende medicatie in dosis verhogen. Patiënten wennen namelijk aan die medicijnen en riskeren opnieuw wakker te worden. Door verhoging van de dosis kunnen ze - hoewel wellicht niet bedoeld - sneller overlijden. Bovendien stopt men tegelijk de voeding

en de vochttoediening omdat voortzetting ervan zinloos wordt beschouwd. Dit kan ook het stervensmoment beïnvloeden.

Palliatieve sedatie kan met of zonder overleg met de patiënt

In tegenstelling tot euthanasie kan palliatieve sedatie ook zonder medeweten van de patiënt gebeuren. Zolang de patiënt aanspreekbaar is, moet de arts zijn toestemming vragen. Is de patiënt niet meer wilsbekwaam - bv. door een hersentumor - kan de arts bij onbehandelbaar lijden zelf beslissen tot palliatieve sedatie.

Uit onderzoek blijkt echter dat in 90 % van alle palliatieve sedaties de arts beslist: in 70 % is de patiënt niet op de hoogte - wellicht omdat hij wilsbekwaam is geworden - en in de resterende 20 % deelt de arts zijn beslissing mee aan de patiënt. Men kan besluiten dat bij palliatieve sedatie de arts het initiatief neemt en bij euthanasie de patiënt.



kaartjes

zijn te bestellen via

info@forumpalliatievezorg.be

Palliatieve sedatie als alternatief voor euthanasie

In sommige ziekenhuizen of woonzorgcentra is de uitvoering van euthanasie nog steeds niet evident. Dit wordt vaak toegeschreven aan het christelijk karakter van de instelling,

palliatieve sedatie

maar het kan evengoed de bezorgdheid van de directie voor mortaliteit weer spiegelen. Ze wil liever een zo laag mogelijk sterftecijfer omwille van de reputatie van de zorginstelling. Om dezelfde reden wordt ook in sommige ziekenhuizen een verplicht advies van de ethische commissie geëist. Hierdoor zullen artsen bijkomend meer neigen naar palliatieve sedatie die ze dan gebruiken om euthanasie te ontwijken, vaak tot grote frustratie van de patiënt en zijn familie.

Palliatieve sedatie als vermomming van opzettelijke levensbeëindiging

Terwijl de patiënt in kunstmatige slaap wordt gehouden, gebeurt het dat de naasten na een tijd van waken en afscheid nemen voorzichtig polsen hoelang de arts verwacht dat dit proces nog zal duren en of hij hieraan 'niets kan doen'. Iedereen weet immers dat de

patiënt uiteindelijk zal overlijden. Het komt voor dat artsen van intentie veranderen en de dosis van de medicatie buiten proportie verhogen waardoor de patiënt sneller overlijdt. Naar de buitenwereld toe noemt de arts dit nog steeds 'palliatieve sedatie' terwijl hij in feite is overgegaan tot een levensbeëindiging (zonder verzoek). Wanneer dit gebeurt zonder overleg met de betrokken zorgverleners of de familie kan dit opnieuw tot frustraties en een moeilijk rouwproces leiden.

Palliatieve sedatie komt veel meer voor dan euthanasie

Sinds de euthanasiewet (2002) is het aantal palliatieve sedaties verdubbeld. Artsen en zorgverleners zijn zich meer bewust van het zinloos lijden bij het levenseinde. Maar er schuilen zeker onbeantwoorde euthanasie-verzoeken onder en levensbeëindigingen zonder medeweten van de patiënt. Onderzoek

suggereert dat in Franstalig België palliatieve sedatie tweemaal meer voorkomt dan in Vlaanderen. Omgekeerd worden tot 80 % van alle geregistreerde euthanasies uitgevoerd in Vlaanderen en slechts 20 % in Franstalig België.

Palliatieve sedatie lijkt beter op 'natuurlijk inslapen'

Sommigen verkiezen deze 'zachte' manier van overlijden boven het 'bruuske, abrupte' einde van euthanasie. Maar ze realiseren zich niet dat euthanasie – indien de patiënt dit wenst – ook op een tragere manier, verspreid over uren of zelfs dagen, kan worden uitgevoerd. Het volstaat de dosis lethale middelen langzamer toe te dienen. De meeste medicijnen die gebruikt worden voor euthanasie zijn bovendien dezelfde als die voor palliatieve sedatie.

— Wim Distelmans



Misverstand

Verrassend, grappig, hemeltergend, hardnekkig, pijnlijk: misverstanden zijn er in alle soorten en maten. Aan de LEIFlijn worden misverstanden over levens-eindebeslissingen van de baan geruimd. Of daar streven we toch minstens naar.

“Ben ik bij LEIF?” Deze openingszin legt al onmiddellijk een even onbeduidend als veel voorkomend misverstand bloot: sommigen maken er 'life' van,

anderen 'leifheit', maar wij houden het simpelweg op 'lijf'. Geen probleem natuurlijk, als we het maar eens zijn over het doel.

Er zijn de wijdverbreide misverstanden die met één zin ongedaan gemaakt kunnen worden: “een LEIFkaart moet niet na vijf jaar vervangen worden, want zolang de vermelde informatie nog correct is blijft deze kaart onbepaald geldig”. Opgelost.

Grappige misverstanden kleuren de dag. Er zijn mensen die 'wilsverkrachting-

en' invullen, informatie zoeken over de mogelijkheden bij een 'onontkoombaar' coma, zich hardop afvragen welke papieren nodig zijn om 'eunathasie', of 'anasthasie' of nog een andere creatieve variant te krijgen. Maar ook hiermee gaan we onverstoord aan de slag.

Er bestaan – gelukkig zeldzaam – ook onthutsende misverstanden die je even met stomheid slaan: “Mijn buurman is een erg vervelend man en haalt het bloed onder mijn nagels vandaan. Hij heeft MS, zou hij euthanasie kunnen krijgen?” >>>

»» Wat een slechte grap leek, blijkt pure ernst.

En dan is er de grote categorie van halsstarrige, taaie misverstanden, zo wijdverspreid dat mensen het zelfs niet kunnen geloven als we hen de ware toedracht meedelen. Nu het thema brandend actueel is, worden we wel een handje geholpen door de media. Hoeveel mensen zouden al een wilsverklaring inzake euthanasie ingevuld hebben in de foute overtuiging dat ze daarmee hun levenseinde regelen wanneer ze dementie krijgen? De petitie voor een wetsuitbreiding kan nog altijd getekend worden op onze website! Want dat je 'te vroeg' moet sterven omdat het bij wilsonbekwaamheid niet meer kan lokt veel verontwaardiging uit.



En tot slot is er nog de categorie van schrijnende misverstanden die boos maakt aan de kant van de beller en moedeloos aan onze zijde: mensen met een euthanasieverzoek die na een lange tocht één of soms zelfs twee positieve, psychiatrische adviezen hebben gekregen, terwijl er geen uitklarend arts is. De patiënt zelf kan moeilijk verweten worden dat hij de gangbare procedure niet kent en ervan overtuigd is 'enkel nog' een uitvoerend arts te moeten vinden. Maar daar hebben we uiteraard geen pasklare oplossing voor.

Ondertussen blijven we strijdvaardig elk misverstand groot of klein ombuigen naar correcte informatie.

Al weten we het soms ook zelf even niet meer: "Kunnen jullie langskomen want mijn chauffage heeft de geest gegeven." Onze expertise beperkt zich vooralsnog enkel tot mensen die streven naar een waardig levenseinde. Mocht daar misverstand over bestaan.

— Linde Vande Casteele

MYTHES EN VOOROORDELEN

“Opioiden

Als er binnen palliatieve zorg ergens vooroordelen en misverstanden over bestaan, dan is het over pijnbestrijding. Daar weet dokter Martine De Laat, arts palliatieve zorg aan het Universitair Ziekenhuis van Gent, alles over. Met tientallen jaren ervaring op de teller, blijft ze al die jaren telkens opnieuw hetzelfde verhaal vertellen. “Want de ideeën die mensen hebben over pijnbestrijding tijdens de palliatieve fase van patiënten blijven dezelfde en zijn bijzonder hardnekkig”, zegt ze. “Zelfs soms ook nog bij artsen....”

W ie duidelijkheid wil, moet bij dokter De Laat zijn. Het hele gesprek door is er niets wat ze verzoet of verdoezelt. “Het is mijn doel om pijn zo goed mogelijk te bestrijden”, zegt ze tijdens het gesprek. “Maar ik zal nooit beloven dat ik pijn helemaal kan wegnemen. Sommige pijnen zijn ook ontzettend moeilijk te behandelen, denken we maar aan patiënten met hoofd- en halstumoren of met uitgebreide zenuwpijnen. Dan kan ik alleen maar beloven dat ik zal proberen om de pijn op een niveau te brengen dat het leefbaar is. We zoeken steeds meer naar het multimodale model zowel in de aanpak van pijnstillende medicatie als in de ondersteuning van mensen met chronische pijn.”

Het is dan ook niet te verwonderen dat pijnstilling – en zeker het gebruik van opioiden

IN PALLIATIEVE ZORG:

en emotie liggen heel dicht bij elkaar”

- het lijstje van vooroordelen en misverstanden in de palliatieve zorg hoog aanvoert. “Nog altijd leeft het idee dat opioïden het leven verkorten, dat opioïden de mensen suf maken, dat het toedienen van opioïden eigenlijk betekent dat de patiënt totaal uitbehandeld is en dat de arts de behandeling wil stopzetten.”

Volgens dokter De Laat worden die vooroordelen ook nog eens versterkt door de reactie van de artsen zelf. “Vaak hoor ik van patiënten dat hun behandelende arts heeft gezegd dat het nog geen tijd is om zware pijnstilling te verhogen en dat artsen zelf heel terughoudend zijn om opioïden voor te schrijven. Ze zeggen niet meteen dat ze bang zijn dat de patiënt eraan verslaafd zou kunnen geraken, maar de factor ‘we moeten toch opletten dat...’ zit er nog heel sterk in. Dat signaal wordt dan soms ook nog eens versterkt door de houding van de apotheker en verpleegkundigen. Als ik, als palliatieve arts, een dosering voorschrijf die afwijkt van een standaard medicatieschema, dan is de reactie nog vaak dat er gearzeld wordt, want ‘je weet toch maar nooit (dat dit fataal zou kunnen zijn voor de patiënt)’.

Al decennia hetzelfde verhaal

Voor collega Wim Distelmans klinkt dit wel zeer vertrouwd. “Wat jij nu zegt, hoor ik al 35 jaar. Heb jij zelf het gevoel dat er in die 35 jaar toch iets veranderd is, of niet?” Dokter De Laat wikt haar woorden... “Ik vind wel dat de jonge artsen nu veel beter in staat zijn om een coherent pijnbehandelingsschema op te stellen en ze zijn zich er veel meer van bewust dat mensen met kanker geen pijn moeten lijden, ze hebben een basiskennis van opioïden en andere pijnstillers, de zogenaamde co-analgetica. Dus ‘pijn’ wordt wel meer erkend dan vroeger in mijn opleiding, maar er zijn nog altijd maar één of twee lesuren voorzien voor pijn en pijnbehandeling en ook daar wordt nog altijd de boodschap gegeven dat het niet te snel mag voorgeschreven worden en de dosering niet te hoog mag zijn.

Dokter De Laat trekt die conclusie overigens ook door naar de ‘zware’ gesprekken met terminaal zieke patiënten. Ook daar ziet zij hoe jonge artsen nog tijdens hun opleiding een stuk meegezogen worden door de visie van de oudere artsen die nog vaak dat moeilijke gesprek uit de weg gaan >>>



interview

Martine De Laat

» of zelfs stellen 'dat de patiënt nog niet zo ver is dat we hem op opioïden zullen zetten...' en meteen verdere behandelingen voorstellen... "En ze weten dat dat op dat moment eigenlijk geen optie is, maar dat het emotionele hen ertoe brengt dat te zeggen. Hoe vreemd het ook klinkt, maar 'opioïden' en 'emotie' liggen zeer dicht bij elkaar", ziet dokter De Laat. "Dus als je me vraagt of de mythes van 35 jaar geleden nog altijd spelen, dan moet ik 'ja' antwoorden."

Opioïden versnellen de dood niet

"De hardnekkigste mythe is dat opioïden de dood versnellen, terwijl ik heel duidelijk ben: opioïden versnellen de dood niet! Sommigen halen aan dat opioïden een ademhalingsdeprimerend effect hebben, dat de patiënt daardoor sneller zou stoppen met ademen en daardoor zou overlijden. Nog eens: dat is niet zo! Tenzij je dat echt intentioneel doet of je je wel heel erg van dosis zou vergissen. Morfine heeft natuurlijk een werkingsmechanisme dat heel complex is. Opioïden hebben bijwerkingen, zeker in hogere dosis, laat ons daar ook duidelijk in zijn: onrust, paranoia, myoclonieën (spierspasmen), misselijkheid en constipatie zijn er een paar. Maar iemand doodmaken met opioïden zonder de intentie te doden maar als therapeutisch middel? Ik heb daar geen weet van..."

Dokter Wim Distelmans weet er alles van... "In het begin van de euthanasiewet zat ik ook in de euthanasiecommissie waar wij alle documenten doornamen die de artsen ons doorstuurden. Daarin moesten zij ook alle producten vermelden die zij gebruikten bij de euthanasie. En als zij daar morfine in vermeldden, dan kregen die artsen van ons een didactische brief waarin stond

dat de morfine die zij hadden gebruikt, niet kon ingezet worden bij euthanasie, want dat je daarmee het leven niet beëindigt. Je ziet: zelfs bij artsen is het idee nog heel hardnekkig dat je met morfine in hoge dosissen, mensen kunt doodmaken."

Dit is nog altijd heel herkenbaar voor dokter De Laat. "Al zien we het nu wel minder, maar nog altijd word ik geconfronteerd met casussen waarbij de morfine wordt opgedreven en opgedreven en opgedreven... en de patiënt sterft maar niet. Ooit heb ik een telefoontje gekregen van de apotheek... Die had een voorschrift voor maar liefst 500 morfine-ampullen voor een patiënt in palliatieve fase....". Maar dat is gelukkig lang geleden.

Lijden in religieuze context

Maar het gaat verder dan het idee dat morfine de dood versnelt. "We mogen niet uit het oog verliezen dat pijn gelinkt is aan lijden, we hebben geen pijn, we lijden pijn. En dat 'lijden' ook heel vaak een religieuze connotatie heeft. Wij worden toch wel geregeld geconfronteerd met patiënten en families van patiënten die weerstand hebben tegenover opioïden omdat het lijden deel uitmaakt van hun visie op het leven. Bovendien zie je ook dat sommige patiënten zelf ook vinden dat dit lijden, die pijn, hen toelaat om beter hun eigen toestand te evalueren. Het idee dat ze, zolang ze de pijn voelen, ook beter kunnen inschatten hoe ze er zelf aan toe zijn."

Moet je daar dan tegenin gaan? Dokter De Laat vindt van niet. "Je moet je communicatie daar wel op aanpassen. Je wil inzicht krijgen in de betekenis van het lijden, wat zijn hun wensen en prioriteiten en wat is hun geloof in wat

MORFINE

Als je pijn hebt, zorgt dat vaak voor heel wat last. Dat kunnen fysieke ongemakken zijn zoals slechter slapen, meer vermoeidheid, minder eetlust... Maar ook psychologische (je krijgt het emotioneel moeilijker) of sociale ongemakken (je bent minder actief, het heeft invloed op je sociale contacten) kunnen voorkomen.

Het is belangrijk om goede en aangepaste pijnstilling te krijgen.

Hiervoor kunnen **morfine of andere sterke pijnstillers** (opioïden) gebruikt worden. Je kan morfine in siroop of in pilvorm nemen. Maar soms lukt dat niet meer door slikproblemen, braken, verwardheid... Dan kan je overschakelen naar een morfinepleister, naar spuitjes of naar een pomp (de subcutane spuitdrijver).

bestaan wel wat misverstanden over morfine.

helpt enkel bij pijn

is een pijnstiller, maar kan ook helpen om de pijn te verminderen of bij storende hoest, te krijgen.

erfgoed dat je sneller zal overlijden

enkel gebruikt bij het levensende" is een pijnstiller, maar kan ook helpen om de pijn te verminderen of bij storende hoest, te krijgen.

veel bijwerkingen, zoals en constipatie

bijwerkingen zijn tijdelijk de opstart of na (sis) en verdwijnen na Dat geldt zo voor slaperigheid, men, worden er altijd opgestart.

02 456 82 07 palliatievezorg.be

Forum

w.e.m.m.e.l.

OMEGA

kaartjes zijn te bestellen via info@forumpalliatievezorg.be

pijnstilling doet en niet doet. Ook bij patiënten moet je vaak mythes ontkrachten om zo hun pijnstilling en nog meer hun kwaliteit van leven te verbeteren."

We zien in de cijfers van het BCFI dat er een toename is van het gebruik van opioïden, niet alleen in België, maar ook in de buurlanden. "Heeft dat ermee te maken dat we meer gesensibiliseerd zijn, dat het belangrijk is om pijn te behandelen? Of is er, zoals in de Verenigde Staten, een probleem met het te laks voorschrijven van opioïden? Als ik zie hoe een oncologische patiënt bij ons wordt opgevolgd in een medisch zorgpad, dan denk ik dat we daar wel wijs mee omgaan. Wat niet wil zeggen dat we niet alert moeten blijven en pijnstilling goed moeten blijven opvolgen. En ja, er zullen wel patiënten zijn die misbruik maken, die de artsen manipuleren en bij wie artsen, vaak vanuit goodwill, een verslaving eigenlijk ondersteunen. Ik heb ooit inderdaad een collega aangesproken en hem gezegd

dat hij zichzelf nu moest beschermen tegen het gedrag van een patiënte die steeds naar meer opioïden vroeg. Maar dat is een zeer zeldzame situatie bij palliatieve patiënten. Maar een terminale patiënt die vraagt om iets meer te krijgen om te kunnen slapen, om even rust te hebben... Met het zicht op de dood mag je wel iets toleranter zijn.”

Pijn zorgt voor onrust

Al is er nog een ander aspect... “Pijn maakt de zorgverlener onrustig. Hij kan het perfect hebben dat een patiënt kortademig is en hij zal dan ook therapeutisch ingrijpen. Het is een symptoom, en hij kan dat behandelen. En als het niet te behandelen is, dan vinden we dat erg jammer, maar dan zijn we daar niet van overstuurd. Bij pijn is dat anders. Als we dat niet kunnen oplossen, dan zien we een groot probleem. En, eerlijk gezegd, soms word ook ik geconfronteerd met zo’n ernstige pijnproblematiek in enkele gevallen dat ik me afvraag hoe we er effectief in slagen om voor die patiënt goed te doen. Bovendien zijn artsen inderdaad veel te weinig opgeleid. Dat uit zich soms echt in chaos bij het voorschrijven van pijnmedicatie, zelfs op een palliatieve eenheid. Terwijl er alleen maar een probleem is als we met geen mogelijkheid de pijn kunnen verminderen, als de patiënt heel veel lastige bijwerkingen van de pijnbestrijding heeft... Ja, dan is er een probleem. En precies door het te problematiseren voelen we ons zo onmachtig en gefrustreerd en roept dit ontzettend veel emoties op. Het is net die link met onze emoties die mee bepaalt hoe we naar pijn en pijnbestrijding kijken.”

Niet altijd voor elke pijn een medicijn

Dokter Martine De Laat brengt hiermee een andere mythe aan: voor niet elke pijn bestaat een juist medicijn. “Als een patiënt aangeeft dat hij pijn heeft, dan gaan we dat meten. En ja, ook ik vind het belangrijk dat er gemeten wordt. Maar eigenlijk geef je met dat meten ook de boodschap: we kunnen dit tot nul reduceren, doen verdwijnen. En dat is een mythe. Zeker ook bij kankerpatiënten zien we dat er een mate van ongemak blijft bestaan en soms ook matige pijn die we moeten erkennen en bespreekbaar maken. Als we die patiënten een aantal handvaten geven om daarmee om te gaan en focussen op wat het leven leefbaar maakt, zien we dat het met hen dan ook beter gaat. Zoeken naar wat acceptabel en leefbaar is.”

Tot slot

We hebben het de hele tijd over mythes en vooroordelen over opioïden. Maar waar komt dat vooroordeel vandaan? Professor Distelmans kreeg ooit te horen dat de slechte bijklank van opioïden teruggaat tot de Spaanse inquisitie. Die had de invoer van opium geblokkeerd, want die kwam van de ketters. Overigens samen met andere specerijen zoals peper. Daardoor zou nog altijd het idee leven dat opioïden niet goed zijn, dat die ketters zijn en dat je dus alternatieven moet zoeken. Tegelijkertijd zien we dat net de kruistochten gezorgd hebben voor een grote toename van opioïden in Europa. Maar wat van die verhalen mythe of waarheid is... we weten het niet.

— Désirée De Poot & Wim Distelmans



PALM is een beknopte opleiding van 5 dagen in palliatieve zorg met een redelijk eigenzinnige aanpak. Deze vorming geeft inhoudelijk aandacht aan de 4 pijlers van palliatieve zorg en chronisch ziek zijn: pijn- en symptoomcontrole, psychologische begeleiding, sociale opvang en aandacht voor existentieel lijden. Ze doet dit op een (zelf)kritische, empathische maar nuchtere manier, rekening houdend met de realiteit en de actuele mogelijkheden. De opleiding wordt gegeven door docenten met jarenlange praktijkervaring (waarvan veel deskundige artsen werkzaam in palliatieve settings).

De cyclus vormt samen met de LEIFopleiding een tweeluik. Daar waar de LEIFopleiding vooral aandacht heeft voor het omgaan met levenseindebeslissingen en de zorgvuldige praktijk van euthanasie, legt de vorming palliatieve zorg vooral de nadruk op de opvang, zorg en behandeling van ernstig ongeneeslijk zieken. De opleiding wordt gepatroneerd door de Leerstoel “Waardig Levenseinde” van deMens.nu aan de VUB.

Doelgroep

De opleiding in palliatieve zorg is niet alleen een must voor (huis)artsen die zich willen vervolmaken in het empathisch omgaan met hun patiënten in de supportieve en palliatieve fase, maar ze staat ook open voor alle andere professionelen met een masteropleiding.

Scan de QR code voor het gedetailleerde programma en de praktische info.



‘We kunnen niets meer voor u doen, nieuwe publicatie over schadelijke in de oncologie

Promovendus Janine Westendorp deed met haar collega's literatuuronderzoek naar wat patiënten met kanker en hun naasten als schadelijke communicatie vanuit zorgverleners ervaren. De resultaten zijn gepubliceerd in het tijdschrift *Psycho-Oncology* en worden uitgebracht als poster om te verspreiden onder zorgverleners.



download de poster



Na de woorden ‘Je hebt kanker’ volgt voor patiënten en hun omgeving een periode van moeilijke beslissingen, intensieve behandelingen, bijwerkingen, angst en een onzekere toekomst. Zorgverleners spelen een cruciale rol bij het informeren en ondersteunen van patiënten en hun naasten tijdens dit ziekteproces. Over die communicatie vanuit zorgverleners bestaan in de medische wereld echter veel klachten. Westendorp en collega's onderzochten daarom wat bestaande literatuur zegt over welke specifieke communicatie als schadelijk wordt ervaren door patiënten en hun naasten.

Vier behoeften

Van de 3621 uit de database verkregen studies, en de 43 door experts geselecteerde studies, werden in totaal 47 studies opgenomen in deze review. De literatuur werd gescreend met behulp van de Artificial intelligence (AI) screening tool van ASReview. De geïncludeerde studies zijn gepubliceerd tussen 2002 en 2022, uitgevoerd in 14 landen (voornamelijk de VS, n=20) en omvatten in totaal 4123 patiënten en 231 naasten.

Een thematische analyse van de literatuur toonde aan dat communicatie als schadelijk kan worden ervaren wanneer

niet wordt voldaan aan deze vier behoeften van patiënten en hun naasten:

- 1) behoefte aan persoonsgerichte informatie
- 2) behoefte aan persoonsgerichte besluitvorming
- 3) behoefte aan gezien en gehoord voelen
- 4) behoefte aan geborgen en herinnerd worden

Onder de vier hoofdthema's werden ook 17 subthema's geformuleerd, die uitgebreid worden beschreven in het artikel.

Erkenning van emotionele impact

Een belangrijke bevinding van het literatuuronderzoek is dat patiënten en hun naasten gezien en gehoord willen worden. Om te voldoen aan deze behoefte is een individuele benadering nodig, met erkenning van de (emotionele) impact van kanker op het leven van patiënten en hun geliefden. Ruimte maken voor de emoties van patiënten en interesse tonen in het leven van de patiënten kan hierbij helpend zijn, bijvoorbeeld door iets te zeggen als: ‘Ik ken alle medische details, maar vertel me meer over wie je was voor deze ziekte en hoe dit jou en je dierbaren heeft beïnvloed.’

mevrouw': communicatie

Continue zorg garanderen

De behoefte van patiënten en naasten om geborgen en herinnerd te worden gaat nog een stap verder: het aangaan en vervolgens behouden van een relatie met de patiënten en hun naasten. Niet voldoen aan deze behoeften kan hen het gevoel geven dat ze alleen gelaten worden. Denk aan de bekende uitspraak 'we kunnen niets meer voor u doen'.

Ook kunnen patiënten en hun omgeving dan het gevoel krijgen een last zijn voor de zorgverlener, vooral wanneer patiënten een slechte prognose hebben. Daarom is het belangrijk dat de zorgverlener geruststelling biedt dat continuïteit van zorg is gegarandeerd: 'We kunnen de kanker niet genezen, maar er is nog veel wat we kunnen doen om je te helpen, inclusief je helpen omgaan met dit nieuws. We zullen je blijven zien.'

Uitdagingen in de toekomst

Continue ondersteuning kan in de toekomst uitdagender worden. Dit komt mede doordat steeds meer mensen met kanker langer leven door verbeterde (experimentele) behandeling, door verwachte afname van zorgverleners, en het toenemende gebruik van gedigitaliseerde gezondheidssystemen. Toekomstig onderzoek kan zich richten op hoe deze uitdaging kan worden aangepakt, zodat nog steeds de beste continue ondersteuning wordt geboden voor patiënten en hun naasten.

De resultaten van deze publicatie laten een uitgebreid overzicht zien van wat patiënten met kanker en hun naasten als schadelijke communicatie kunnen ervaren. Schade kan worden voorkomen door informatie en besluitvorming op de individu af te stemmen en tegemoet te komen in de behoeften om gezien, gehoord, geborgen en herinnerd te worden.

Bron:

Westendorp J, Geerse OP, van der Lee ML, et al. Harmful communication behaviors in cancer care: a systematic review of patients and family caregivers perspectives. *Psychooncology*. 2023; 32(12): 1827-1838. <https://doi.org/10.1002/pon.6247>

– Sabien Bauwens



LEA werd onlangs uitgebreid met info over de sociale pijler en psychologische pijler binnen de palliatieve zorg

De app LEA (www.levenseindeapp.be) helpt zorgverleners praktisch bij de ondersteuning van palliatieve patiënten en hun naasten.

Op LEA vind je:

- een overzicht rond pijn- en symptoomcontrole
- communicatietips voor gesprekken rond het levenseinde
- voorafgaande zorgplanning met het LEIFplan
- informatie rond alle mogelijke levenseindebeslissingen (inclusief palliatieve sedatie)
- een conversietabel opioïden
- de LEIFdraad voor artsen (leidraad voor een zorgvuldige uitvoering euthanasie)
- informatie over rouw
- informatie over de pijler existentiële zorg
- Informatie over de sociale pijler
- Informatie over de psychologische pijler

Tip

Als je een bijscholing wilt geven aan je collega's, kan je dat ook doen door LEA te projecteren en het thema dat je wilt behandelen te overlopen. Door de duidelijke structuur en eenvoud biedt ze een prima houvast voor je les.

Je kan de website via een snelkoppeling toevoegen aan het startscherm van je tablet of smartphone.



‘De meeste bewoners weten niet eens welke documenten ze hebben ondertekend’

Maria R. (87) is een paar weken geleden naar een woonzorgcentrum verhuisd. Wanneer een medewerker van de sociale dienst haar vraagt of ze al eens over haar levenseinde heeft nagedacht, zegt ze vol overtuiging dat alles is geregeld. ‘Ik ga niet meer naar het ziekenhuis en als ik mijn kinderen en kleinkinderen niet meer herken, krijg ik een spuitje’, klinkt het ferm. Dat het onmogelijk is om vast te leggen dat je euthanasie wil in een vergevorderd stadium van dementie, weigert ze te geloven. Van een negatieve wilsverklaring of een ander document waarin staat dat ze niet meer naar het ziekenhuis wil worden gebracht, vindt de medewerker geen spoor terug.

Maria is geen uitzondering. Veel ouderen die in een woonzorgcentrum terecht komen, weten amper welke documenten ze al hebben ingevuld en ondertekend. Hebben ze een zorgvolmacht? Licht er ergens achter in een ladekast een wilsverklaring inzake euthanasie? En welk document is het recentst? Sociale diensten hebben vaak de grootste moeite om dat kluwen te ontwarren. Heel wat nieuwe bewoners blijken ook amper te beseffen wat al die documenten precies inhouden. Sommigen hebben al dertig jaar dezelfde huisarts, maar beweren toch dat ze nooit met hem over hun laatste levensfase hebben gepraat. Laat staan dat er al een vroegtijdige zorgplanning zou zijn opgesteld. ‘Soms klopt de informatie die ze hebben gekregen totaal niet’, zegt Nathalie De Roye, palliatief referent van WZC Heilige Familie in Heist-op-den-Berg. ‘Al kan het

natuurlijk ook dat ze die uitleg verkeerd hebben onthouden.’

Met het oog op hun kwetsbare doelgroep pleiten heel wat directies uit de ouderenzorg om alle documenten rond het levenseinde te centraliseren. ‘We hebben echt nood aan een eenduidig systeem’, zegt Raf Vanhorebeek, stafmedewerker zorg en wonen bij de zorggroep Zusters van Berlaar. ‘Nu zijn er allemaal verschillende verklaringen die elkaar aanvullen maar soms ook overlappen. Van die documenten bestaan dan ook nog eens verschillende versies. Veel verwarring zou kunnen worden vermeden door die allemaal te uniformiseren en op één centrale plek te bewaren.’

Zoals op tv

Voor een gesprek over een vroegtijdige zorgplanning echt op gang kan komen, moet doorgaans een rist misverstanden worden ontkracht. Vooral de boodschap dat een wilsverklaring inzake euthanasie haast uitsluitend van toepas-

sing is bij onomkeerbaar coma en niet bij gevorderde dementie, komt vaak hard aan. ‘Wij proberen bewoners ervan te overtuigen om een negatieve wilsverklaring op te stellen omdat die op veel meer situaties impact heeft’, zegt Greet Driessens, beleidsmedewerkster palliatieve zorg en ethiek bij woonzorgnetwerk BEN. De meesten doen dat ook zodra ze begrijpen dat ze daarin kunnen vastleggen wat ze niet meer willen, zoals gereanimeerd worden, naar het ziekenhuis worden gebracht of antibiotica toegediend krijgen.’

In woonzorgcentra wordt doorgaans veel meer tijd uitgetrokken om zulke documenten in orde te brengen dan in een ziekenhuis of huisartsenpraktijk. En dat is niet alleen omdat de meeste mensen die naar een woonzorgcentrum verhuizen heel kwetsbaar zijn. ‘Wij hebben geleerd dat het belangrijk is om concrete voorbeelden te geven en door te vragen’, zegt De Roye. ‘Nogal wat mensen hebben bijvoorbeeld een



romantisch beeld van reanimatie. Ze denken dat je tien minuten nadat je gereanimeerd bent alweer vrolijk rondwandelt, zoals in ziekenhuisseries op televisie. Zo zeggen ouderen vaak dat ze wel nog gereanimeerd willen worden, maar niet meer in het ziekenhuis willen worden opgenomen of aan de beademing willen liggen. Terwijl meer dan 90 procent van de bewoners van woonzorgcentra er na een reanimatie heel slecht aan toe is.'

Mythes en fabels

Ook over palliatieve zorg bestaan nog veel misverstanden. Niet alleen bij bewoners en hun familieleden, maar soms ook bij het personeel van woonzorgcentra. 'Sommige zorgverleners geloven nog altijd dat het opstarten van palliatieve zorg betekent dat de bewoner in kwestie over twee dagen overleden zal zijn', zegt Driessens. 'Dat is natuurlijk niet zo. Bij ons in het woonzorgcentrum openen we al een palliatief

zorgdossier wanneer de arts de kans klein acht dat een bewoner over een jaar nog in leven zal zijn. Vaak schrikken de betrokkene en zijn familie daar heel erg van. Dus moeten wij uitleggen dat

zo'n eerste stap naar palliatieve zorg helemaal niet wil zeggen dat iemand binnen de kortste keren zal sterven.'

Daarom hebben ze bij woonzorgnetwerk BEN twee folders gemaakt over palliatieve zorg en over morfinegebruik. 'Familieleden en ook sommige collega's denken dat mensen alleen pijnloos en comfortabel kunnen sterven als we morfine toedienen', zegt Driessens. 'Daarnaast wordt ook nog vaak beweerd dat morfine een middel is waarmee

iemand's leven wordt verkort. Maar het is natuurlijk niet omdat een bewoner die aan het eind van zijn leven morfine krijgt een paar uur later sterft dat die pijnstiller de oorzaak is.' Met die folder willen we zulke fabels en mythes ontkrachten.'

Om zulke hardnekkige misverstanden te doorprikken en begripsverwarring te vermijden, organiseren steeds meer woonzorgcentra intensieve vormingen voor hun personeel. 'In de laatste fase van het leven hebben bewoners en hun familie nood aan duidelijkheid. We moeten er alles aan doen om ervoor te zorgen dat ze dan geen verwarrende of tegenstrijdige informatie krijgen', zegt Driessens. 'Dat wil zeggen dat alle personeelsleden dezelfde uitleg moeten geven en ook de juiste termen moeten kennen. Sedatie is bijvoorbeeld niet hetzelfde als pijnstilling.'

Dankzij vormingen en informatiecampagnes gaat het met de kennis van het personeel in de ouderenzorg de

“Over palliatieve zorg bestaan nog veel misverstanden, ook bij het personeel van woonzorgcentra.”

goede kant op. Maar dat geldt nog niet voor de nieuwe bewoners die er intrekken. 'Toch denk ik dat er beterschap in zicht is', zegt Greet Driessens. 'Doordat we er alles aan doen om de kinderen van onze bewoners zo goed mogelijk te informeren, zullen zij later wél weten wat er aan het eind van hun leven mogelijk is en wat niet. Dat hoop ik toch.'

— Ann Peuteman

agenda

Basiscursus palliatieve zorg voor zorgverleners

— **Data**
5 donderdagen van 9u30 tot 16u
• 16, 23 en 30 mei 2024
• 6 en 13 juni 2024

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

— **Info en inschrijvingen**
www.forumpalliatievezorg.be
info@forumpalliatievezorg.be

Het palliatief uurtje: wondzorg bij palliatieve zorgvragers

— **Datum**
Donderdag 30 mei 2024
van 14u tot 15u

— **Docent**
Lindsay Cool

— **Locatie**
online

— **Info en inschrijvingen**
www.forumpalliatievezorg.be
info@forumpalliatievezorg.be

Het palliatief uurtje: het stervensproces

— **Datum**
Donderdag 20 juni 2024
van 14u tot 15u

— **Docent**
Lindsay Cool

— **Locatie**
online

— **Info en inschrijvingen**
www.forumpalliatievezorg.be
info@forumpalliatievezorg.be

EPC congres: Complementaire therapie in palliatieve zorg

— **Datum**
Dinsdag 10 september 2024
van 9u tot 15u

— **Locatie**
Odisee Hogeschool,
Warmoesberg, 1000 Brussel

— **Info en inschrijvingen**
www.forumpalliatievezorg.be
info@forumpalliatievezorg.be

Opleiding LEIFconsulenten

— **Data**
5 dinsdagen van 9u30 tot 16u
• 17 september 2024
• 08 en 22 oktober 2024
• 5 november 2024
• 3 december 2024

— **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

Opleiding LEIFartsen

— **Data**
5 zaterdagen van 9u30 tot 16u
• 28 september 2024
• 19 oktober 2024
• 23 november 2024
• 15 februari 2025
• 29 maart 2025

— **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

Overzicht e-learning



Het Forum Palliatieve Zorg biedt via een online leerportaal e-learningen aan. Dat zijn online (en interactieve) lesmodules die je op een zelf gekozen tijdstip kan doorlopen. De gemiddelde e-learning neemt 1u30 in beslag. Na inschrijving heb je een maand toegang tot de module. Je ontvangt een certificaat als je de module helemaal hebt afgerond. Momenteel zijn volgende modules beschikbaar:

- Vocht en voeding in de palliatieve zorg
- Palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking
- De subcutane spuit aandrijver
- Wat is palliatieve zorg?
- Palliatieve zorg en diversiteit
- Rouw
- Voorafgaande zorgplanning
- Existentiële zorg

Scan de QR-code hiernaast voor meer informatie en inschrijving.

