

Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

PALLIATIEVE ZORG

*Ik heb een immense
bewondering voor wie
ervoor koos in de palliatieve
zorg te werken.*

— Caroline Pauwels,
Rector Vrije Universiteit Brussel

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

Hoofredactie

Wim Distelmans

Eindredactie

Peter Cremers, Désirée De Poot

Coördinatie

Inge De Hertogh

Redactie

Daevy Amerlynck, Sabien Bauwens,
Franky Bussche, Sten Delvaux,
Paul Destrooper, Magriet De Maegd,
Frank Schweitser, Linde Vande Casteele,
Kris Van de Gaer, Hannie Van den Bilcke,
Yanna Van Wesemael, Bea Verbeeck

Werken mee aan dit nummer

Bert Keizer

Huiscartoonist

Kamagurka

Fotograaf

Guy Puttemans

Vormgeving en druk

blowfish-printsolutions.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.

EDUCATION PALLIATIVE CARE

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

Donderdag 9 februari 2017
van 09:00 tot 17:00
ODISEE - Campus HIG Schaarbeek

Angst bij het levenseinde

Intro door Wim Distelmans

Filosofische lezing door
Babs van den Bergh:
"Een mens lijdt dikwijls
het meest door het lijden
dat hij vreest"

Paneldebat en workshops met
diverse leervormen



info & inschrijvingen
www.epc-congres.be

odisee erasmus forum w.e.m.m.e.l. br.e.l.

maken deel uit van **w.e.m.m.e.l.**
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde'



www.forumpalliatievezorg.be



www.leif.be



www.waardiglevenseinde.eu



www.dagcentrum-topaz.be



Uitklaring Levenseindevragen

www.ulteam.be



www.vzwomega.be



© UZ Brussel

et is zover! Je hebt het gloednieuwe nummer van Peiler vast, het eerste tijdschrift over palliatieve zorg en het levenseinde in Vlaanderen en Brussel. Het wil deze delicate onderwerpen onderzoeken,

aftasten, nagaan wat mensen hierbij voelen of vinden (peilen) en tegelijk een rots in de branding zijn, een steunpilaar betekenen (pijler). Peiler is ook het acroniem van Palliatieve zorg En Informatie LevensEinde Referentie. Hoe dan ook, Peiler richt zich tot iedereen: artsen, zorgverleners, beleidsmakers, opinieleiders, politici, journalisten, en last but not least, de bevolking en de patiënten om wie het tenslotte gaat. Het blad wordt uitgegeven door W.E.M.M.E.L., het expertisecentrum 'Waardig Levenseinde', waarvan iedereen met veel enthousiasme de handen in elkaar heeft geslagen.

Peiler wil de vinger aan de pols houden en met waakzame blik relevant nieuws en wetenschappelijke kennis rapporteren. Het wil informeren en sensibiliseren en bijdragen tot een waardig (resterend) leven én een waardig levenseinde voor zoveel mogelijk mensen.

België staat op een eenzame ethische hoogte in de zorg rond het levenseinde. Het is het enige land met een wet patiëntenrechten, een wet palliatieve zorg en een euthanasiewet. Drie wetten met een enorme impact op levenseindebeslissingen. Bovendien

wordt niemand verplicht keuzes te maken of eraan deel te nemen. Ondanks deze wetgeving zijn weinig mensen vertrouwd met hun rechten als (toekomstige) patiënt: ze hebben inspraak in de huidige zorg, ze kunnen zelfs levensreddende behandelingen weigeren, ze kunnen wilsverklaringen opstellen, ze hebben recht op pijnstilling en palliatieve zorg, ze kunnen kiezen voor orgaandonatie, lichaamsschenking aan de wetenschap, voor de diverse uitvaartregelingen en rouwbegeleiding, en hebben het recht op een verzoek tot euthanasie.

Er kan nooit genoeg gecommuniceerd worden aangezien te veel mensen nog nodeloos afzien. De redactie wil daarom objectief en open berichten mét respect voor ieders overtuiging om mogelijke vooroordelen, weerstanden en taboes te doorbreken. Peiler onderstreept hierbij de filosofie van W.E.M.M.E.L.: mensen over alle opties goed inlichten, zodat ze zelf in staat zijn, eventueel na overleg met een zorgverlener, om de juiste beslissingen te nemen, los van alle betutteling. En als ze beslissen om niet te beslissen, is ook dat hun volste recht. Peiler wil mee kritisch reflecteren hoe de zorg bij het levenseinde nog kan verbeteren. Het wil een brug slaan tussen wetenschappelijk onderzoek, beleid en het werkveld. Minister Jo Vandeuren benadrukt verderop hoe fijn hij het vindt dat er een 'breed' tijdschrift over palliatieve zorg en het levenseinde bestaat. "Het is goed dat er zo'n rechtstreekse communicatiebron is", zegt hij. "Het is bovendien een goede manier om op bestuursniveau alle neuzen in dezelfde richting te doen draaien en te laten zien wat er op het terrein gebeurt." Benieuwd wat jullie ervan vinden.

_____ Wim Distelmans

“Ik ben klaar voor mijn dood en ik heb duidelijk gemaakt dat ik niet ten koste van alles in leven wil gehouden worden.”

— Desmond Tutu

Bron: Washington Post/BBC/EW News

— wistjedatje

LIJKWADE

Een lijkwade is: een doek waarin je de overledene wikkelt. Ze kan gebruikt worden in plaats van een kist. Zowel voor begrafenissen als voor crematies.

Wat zegt de wet: sinds 2004 is het gebruik toegelaten. Bij crematies is wel een onderliggende plank verplicht om technische redenen. Bij begrafenissen hoeft dat niet.

Het tweejaarlijks verslag (2014-2015) van de Federale Commissie Euthanasie is sinds oktober 2016 beschikbaar.

In 2014 werden 1928 aangiftes ontvangen, in 2015 waren dat er 2.022. De meeste aangiftes waren opgesteld in het Nederlands (80 %). In 63% van de gevallen werd euthanasie uitgevoerd bij patiënten tussen de 40 en 79 jaar. De euthanasie werd het vaakst thuis (44 %) door de huisarts uitgevoerd.

De aandoeningen waren in de meeste gevallen kankers (67,5%), polypathologieën* (9,7%), ziekten van het zenuwstelsel (6,9%), hart- en vaatziekten (5,2%), mentale en gedragsproblemen (3,1%) en aandoeningen aan de luchtwegen (3,1%). Het aantal verzoeken om euthanasie op basis van mentale en gedragsproblemen is dus steeds gering (3,1%). Net zoals alle euthanasiedossiers worden deze zeer zorgvuldig onderzocht om na te gaan of aan alle wettelijke voorwaarden is voldaan (ongeneeslijkheid, lijden, gegronde en herhaalde vraag, lang reflectieproces dat de wachttijd van een maand overschrijdt).

In 85% van de gevallen was de arts van oordeel dat de patiënt terminaal ziek was. 75 % van de aangiftes werden onmiddellijk goedgekeurd. In 25% van de gevallen heeft de Commissie meer informatie gevraagd. De Commissie was van oordeel dat bij één aangifte mogelijks essentiële voorwaarden van de wet (wilsbekwaam, vrijwillig, herhaald en duurzaam verzoek, ernstige ongeneeslijke aandoening,

ondraaglijk lijden) niet werden nageleefd, en heeft het dossier aan de Procureur des Konings overgemaakt. Zoals reeds benadrukt in haar vorige verslagen is de Commissie van oordeel dat, met het oog op een wettelijk correcte toepassing van euthanasie zowel de burger als de arts en, bij uitbreiding, de zorgverstrekkers op degelijke wijze dienen te worden geïnformeerd. De overheid moet alle initiatieven dienaangaande ondersteunen. Ook de universiteiten en hogescholen die voor de opleiding van het verzorgend personeel instaan, moeten ertoe worden aangespoord in hun colleges kwesties omtrent het levenseinde van patiënten te onderwijzen. De Commissie bevestigt haar vorige standpunten: zij is van mening dat de toepassing van de wet geen noemenswaardige problemen heeft opgeleverd of aanleiding heeft gegeven tot misbruiken waardoor wetgevende initiatieven vereist zouden zijn.

(uittreksel uit de samenvatting van het verslag)

*Een polypathologie komt meestal voor bij de oudere bevolking en is gekenmerkt door allerlei ongeneeslijke kwalen, die elk op zich wellicht nog draaglijk zijn – minder zicht, minder gehoor, hulp nodig bij het eten, nood aan een rollator, meestal bedlegerig – maar bij optelling ondraaglijk lijden veroorzaken. (n.v.d.r.).

Je kan dit verslag terugvinden op de site van de Commissie www.euthanasiecommissie.be rubriek publicaties of op [www.leif.be/professionele info](http://www.leif.be/professionele%20info).

Recente aanpassing van de wet betreffende de palliatieve zorg

Op 21 juli 2016 werd de oorspronkelijke wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, die dateert van het zelfde jaar als de euthanasiewet (28 mei 2002), eindelijk aangepast. Er zijn 2 fundamentele wijzigingen. Vooreerst herhaalt de tekst dat elke patiënt recht heeft op palliatieve zorg als hij zich bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte. Er wordt echter toegevoegd dat dit recht geldt ongeacht de levensverwachting van

de patiënt. M.a.w. palliatieve zorg kan vanaf nu al vroeg bij een ernstig, ongeneeslijk ziekteproces worden ingeschakeld. Dit wordt

zorg kan dus ook al worden verstrekt tijdens de actieve therapie van bv. een ongeneeslijke kanker die nog met chemotherapie of

Het recht op palliatieve zorg geldt ongeacht de levensverwachting van de patiënt en reeds tijdens de actieve behandeling van de ziekte.

nog eens versterkt door de tweede wijziging die zegt dat palliatieve zorg eveneens al kan worden ingezet wanneer er nog ziektebehandeling plaatsvindt. Palliatieve

radiotherapie behandeld wordt. In deze fase spreekt men daarom beter van 'supportieve zorg', terwijl de term 'terminale zorg' voorbehouden blijft voor de

laatste levensfase. Er is dus eindelijk een wettelijke basis die bepaalt dat palliatieve zorg zowel supportieve zorg als terminale zorg omvat. De aanpassing van de wet stipuleert dit nog eens duidelijk in de volgende zin: 'De inzet van palliatieve zorg verloopt dus idealiter progressief in functie van de zorgnoden en -wensen, onafhankelijk van de levensverwachting'. En nu maar hopen dat deze wetswijziging zich op het terrein ook vertaalt in meer financiële steun voor ernstig ongeneeslijke zieken, ongeacht hun levensverwachting, én voor hun zorgverleners.

— Wim Distelmans

>70%

Wenst thuis verzorgd te worden tot het einde. Meer dan 70 % overlijdt in ziekenhuizen en andere zorginstellingen.

“ We moeten ons veel beter voorbereiden op epidemieën. Ondertussen wil ik van elke dag genieten en goed eten en drinken om ten slotte gelukkig te sterven. ”

— Peter Piot

Voormalig directeur van UNAIDS, in *De Tijd*

“Expertise palliatieve zorg kun je niet versnipperen...”

Wie met een weids uitzicht diep wil nadenken, moet eens het bureau van onze Vlaamse voogdijminister, Jo Vandeurzen, proberen. Twintig verdiepingen hoog, met zicht op heel Brussel... er zijn plaatsen die minder inspirerend werken. Nog voor we goed en wel neerzitten, laat de minister ons weten hoe fijn hij het vindt dat er een nieuw 'breed' tijdschrift over palliatieve zorg en het levenseinde wordt voorgesteld. "Het is goed dat er zulk een rechtstreekse communicatiebron is", zegt hij. "Het is bovendien een goede manier om op bestuursniveau alle neuzen in dezelfde richting te doen draaien en te laten zien wat er op het terrein gebeurt."

"W at er allemaal op het terrein aan het bewegen is en wat er in de toekomst nog zal en moet gebeuren, is een hele uitdaging", zegt de minister. "En laat ons er vooral rekening mee houden dat alles binnen de 'normale' financiering zal plaatsvinden. Voorafgaande zorgplanning en palliatieve zorg zijn een integraal onderdeel van de zorg die we moeten aanbieden. We weten dat de groep die een beroep zal doen op palliatieve zorg groter wordt, niet alleen door de vergrijzing, maar ook omdat bijvoorbeeld palliatieve thuiszorg in de lijn ligt van wat de mensen wensen. We zien een verschuiving in de zorg en daar moeten we op ingaan. Kwaliteit van leven – en niet enkel de fixatie op genezen – komt steeds meer op de voorgrond. Veel mensen maken kenbaar dat ze in de laatste fase van hun leven thuis willen zijn. Wel,

Jo Vandeurzen
Vlaams minister van
Welzijn, Volksgezondheid
en Gezin



© guy puttemans

dan moeten we die thuissituatie ten volle ondersteunen. Als dit tijdschrift ervoor kan zorgen dat de boodschap uitgedragen wordt dat palliatieve zorg ook bij de gewone thuiszorg hoort, ben ik tevreden. Maar als het thuis niet (meer) haalbaar is, moet kwaliteitsvolle palliatieve zorg ook beschikbaar zijn in de ziekenhuizen en de residentiële zorgvoorzieningen, zoals onder andere de woonzorgcentra."

Vandeurzen wil het niet horen als we het hebben over de verdeling van bevoegdheden waarbij sommige diensten federaal worden gestuurd en gefinancierd en andere regionaal.

"Het is een opmerking die ik zo vaak hoor en niet altijd steek houdt. Kort geleden was ik nog in Duitsland en ik was eigenlijk blij te merken dat het bij ons nog altijd veel beter geregeld is dan in Duitsland met zijn deelstaten. En ja, bij ons is het complex. Als het over 'cure' gaat, is het nog vrij simpel. Gaat het echter over 'care', dan is het een ander paar mouwen. 'Care' zit overal, over alle bevoegdheden en grenzen heen. Het is een verwevenheid. Maar voor de mens die er nood aan heeft, maakt het niets uit wie instaat voor de financiering. De patiënt wil ook steeds meer actief betrokken worden in de

besluitvorming rond zijn zorg. Hij is beter geïnformeerd, emancipeert zich en heeft verwachtingen die we moeten proberen in te lossen. Hij verwacht geïntegreerde zorg – zeker in het kader van levenseindezorg. Wij moeten ons organiseren om op die vraag te kunnen ingaan."

Eerstelijnsconferentie 2017

Alles moet ook in vraag gesteld kunnen worden. Sommigen pleiten voor vrij kleinschalige initiatieven die lokaal autonoom werken, anderen voor lokale initiatieven die een beroep kunnen doen op overkoepelende >>>

» expertise. En hebben we niet een soort 'waakhond' nodig? "Dit komt zeker aan bod op de eerstelijnsconferentie van 2017", zegt de minister. "De verwachtingen rond die conferentie zijn trouwens erg hoog gespannen. Dat de huisarts cruciaal is, staat vast. Vraag is hoe we hem kunnen ondersteunen. Hoe zal de afstemming gebeuren, de coördinatie? Hoe kunnen we de link maken met het sociale aspect, de betaalbaarheid? Hoe zal de informatieverstrekking gebeuren,



© guy puttemans

"Als dit tijdschrift ervoor kan zorgen dat de boodschap uitgedragen wordt dat palliatieve zorg ook bij de gewone thuiszorg hoort, ben ik tevreden."

hoe organiseren we ondersteunende elementen voor de mantelzorg? Gelukkig hebben we al belangrijke en goede stappen gezet in de gegevens- en expertisedeling. Die staat in Vlaanderen echt al op de rails met Vitalink en ja, de eerstelijnsconferentie."

"Het is niet realistisch om met 60 kleinstedelijke palliatieve teams te werken. Het zou niet verstandig

zijn om de palliatieve equipes in kleinstedelijk gebied te versnipperen. Je hebt immers een kritische massa nodig om de nodige expertise op te bouwen en daarom moet je op een grotere schaal georganiseerd zijn. We moeten trouwens tot een benadering komen die in alle zorgvoorzieningen, zowel intra- als extramuraal, gebruikt kan worden: expertise moet ook over

die grenzen heen kunnen gaan." Als het van Vandeuren afhangt, wil hij ook in de palliatieve zorg naar een drietrapsstructuur gaan, zoals dat nu al bij de aanpak van dementie het geval is. In dat model hebben we de basis (met gezinshulp), referentiepersonen en speciaal opgeleide externe expertise.

De minister kijkt daarbij trouwens niet alleen naar de thuiszorg, maar concentreert zich ook op de woonzorgcentra. "Nu overlijdt nog 50 procent van de bevolking in een ziekenhuis, 25 procent in het woonzorgcentrum en 25 procent thuis. Dit staat in schril contrast met wat mensen verkiezen: uit bevragingen blijkt dat maar 10% in het ziekenhuis willen overlijden. We zien hoe er nu al een verschuiving aan het gebeuren is en zowel het aantal niet-onverwachte overlijdens in ziekenhuizen als in woonzorgcentra daalt. Met de woonzorgcentra zijn we heel hard bezig met de voorafgaande zorgplanning. Die is trouwens opgenomen in de kwaliteitsindicatoren voor de WZC's. Op die manier kunnen we daar alvast expertise opbouwen."

— Désirée De Poot & Wim Distelmans

Cultuursensitiviteit is dé uitdaging

We zijn een multiculturele maatschappij en we worden steeds multicultureler. "Cultuursensitiviteit is pas de échte uitdaging voor de volgende jaren", lacht Jo Vandeuren. "Met alle sterkhouders moeten we een spiegel zijn van de samenleving, zeker in de zorg. Gelukkig hebben we Lon Holtzer (n.v.d.r. de Vlaamse zorgambassadeur die door de minister is aangesteld) die daar bijzonder gevoelig voor is. Maar we moeten het inzicht in de culturele diversiteit in onze sector toch nog vergroten en in dialoog gaan met het allochtone middenveld. Maar ook daar zit er een positieve evolutie in, kijk maar naar het MOPA (Moslims en Palliatieve Ondersteuning Antwerpen).

Een filosofische beschouwing over het levenseinde

Mijn moeder verliezen resulteerde in het bewust worden van de vergankelijkheid en fragiliteit van het leven en het besef dat ook ik zal sterven. De voorheen abstracte theoretische kennis over het levenseinde werd radicaal getransformeerd tot een tastbaar doorleefd weten door de eigen ervaring. Deze bewustwordingservaring stimuleert reflectie over existentiële thema's en kan veroorzaakt worden door belangrijke onomkeerbare levensgebeurtenissen, zoals een verlieservaring, een levensbedreigende ziekte, 50 jaar worden, met pensioen gaan of verhuizen naar een woonzorgcentrum. Het nadenken over *hoe* de dingen zijn verandert in een verwondering *dat* de dingen zijn. Met andere woorden, je wordt je gewaar van het 'bestaan' zelf. Deze column wil filosofische vragen over het levenseinde behandelen vanuit een rationeel en seculier perspectief. Kan het dat de dood niet het einde betekent van mijn bestaan? Kan ik dus op een bepaalde manier onsterfelijk zijn? En is dit wenselijk? Als de dood wél mijn einde betekent, is de dood dan iets slechts en een kwaad? Hoe kan het besef dat ik ooit zal sterven de manier beïnvloeden hoe ik leef? Hoewel een confrontatie met het levenseinde onrust en (doods)angst teweegbrengt, kan moedig kijken naar het levenseinde tijdens een filosofische reflectie een verrijkende ervaring betekenen en potentieel bijdragen tot het leiden van een zinvol leven.

— Sten Delvaux
Klinisch psycholoog



**YOUR PARTNER
IN SEVERE
CHRONIC PAIN
MANAGEMENT
FOR BETTER
PATIENTS' LIFE
QUALITY**

Lut, 45 years old, Ghent,
chronic pain patient.



**QUALITY
OF
LIFE**

NYMAT160015

Verslag van het lunchdebat op 18 november 2016 in W.E.M.M.E.L.

Voorafgaande zorgplanning: zin en onzin van wilsverklaringen?

Het LevensEinde InformatieForum (LEIF) lanceerde in juni 2016 – gesteund door minister Maggie De Block, de FOD Volksgezondheid en de Koning Boudewijnstichting - de campagne 'Waar een wil is, is een weg', met als doel zowel zorgverleners als ruime bevolking te sensibiliseren rond voorafgaande zorgplanning.

Onder voorafgaande zorgplanning (VZP) verstaan we het continu proces van overleg tussen patiënt, zorgverleners en vertrouwenspersonen / vertegenwoordigers over de doelen en de gewenste richting van de (levenseinde)zorg voor de patiënt voor het geval die wilsonbekwaam zou worden en niet meer zelf zou kunnen beslissen. Die doelen kunnen worden opgetekend in wilsverklaringen, die terug te vinden zijn in de brochure van bovenstaande campagne. Voor meer details hierover en het verkrijgen van de brochures zelf, verwijzen we naar www.wilsverklaringen.be.

Is de wenselijke uitkomst van VZP enkel het opmaken en registreren van wilsverklaringen of is het meer dan dat?

Volgens onderzoeker **Aline De Vleminck** van de End-of-Life Care Research Group VUB worden de wilsverklaringen wel degelijk ingevuld in België, maar zijn de recentste cijfers vrij laag (cfr. Nationale Gezondheidsenquête bij 6000 huishoudens in 2008). Het invullen van de voorafgaande wilsverklaring euthanasie is toegenomen (1,8 %),

maar slechts de helft overlegde met de huisarts. Slechts 4,4 % van de bevolking sprak met een arts over behandeling tijdens de laatste levensfase. Bij 75 plussers heeft 12 % het ooit met de arts gehad over medische behandelingen aan het levenseinde. Het invullen van wilsverklaringen is volgens De Vleminck ook niet het eigenlijke doel van VZP, maar door gesprekken rond VZP kan men de voorkeuren van de patiënt en/of zijn familie over toekomstige zorg beter linken aan de verwachtingen aangaande het verloop van de ziekte, de verdere kwaliteit van leven en het aanduiden van een wettelijke vertegenwoordiger en/of vertrouwenspersoon.

Sinds 2008 is er een omslag in het denken over VZP gaande, vindt huis- en LEIFarts **Véronique Doms**.

Mensen zoeken vaker zelf informatie én spreken de arts zelf hierop aan.

We moeten volgens Dr. Doms vooral werken aan de motivatie van de bevolking nl. haar doordringen van het feit dat je zelf de regie in handen kan nemen. Als jij het zelf niet doet, zullen anderen het moeten doen; zo kunnen



Meer info:
www.wilsverklaringen.be
www.leif.be

er ook onnodige familiale conflicten worden vermeden.

De vraag is of VZP aan iedereen moet worden aangeboden of enkel aan diegenen die het echt nodig hebben?

In woonzorgcentra leeft de discussie of VZP standaard moet worden gedaan (bv. bij intake of 6 weken na opname) of eerder moet worden besproken "als de gelegenheid zich voordoet" (bij een zgn. kantelmoment). De meningen daarover zijn sterk verdeeld. Of kan men opteren voor een verplichte opstart vanuit de huisarts (die standaard gebeurt)? Dit betekent dat huisartsen het thema VZP ook kunnen aanbrenge, wat nu te weinig gebeurt

wegens diverse redenen: gebrek aan tijd en training, geen 'juist moment' om het te bespreken, angst om de hoop van de patiënt te ontnemen en ook de verwachting van de patiënt dat de arts zélf het initiatief neemt voor dit soort gesprekken, terwijl de arts het, omgekeerd, van zijn patiënt verwacht. Volgens Véronique Doms moet de huisarts altijd worden betrokken, maar kan het gesprek zelf door een andere zorgverlener of naaste van de patiënt worden gestart. Volgens de wettelijke bepaling van 'informed consent' mag een niet-arts informatie aan de patiënt doorgeven, maar de medische info moet steeds door een arts worden gegeven. De zorgverlener kan het voorbereidend werk doen, maar moet altijd terug koppelen naar de arts en de rest van het zorgteam.

Huisarts en CRA **Marc Huylebroeck** stelt voor om subsidiëring aan VZP te koppelen en in een apart nomenclatuurnummer te voorzien, zodat de artsen dit verplicht moeten invullen. Volgens Véronique Doms werkt zo'n verplichting niet; het moet



geschiedenis van de patiënt) in, maar die zijn te beperkt, en vaak kunnen ziekenhuizen ze ook niet elektronisch lezen. Volgens professor **Ives Hubloue**, diensthoofd spoed UZ Brussel, ligt hier hét pijnpunt. In geval van acute situaties is het belangrijk dat de dienstdoende (spoed)arts weet wat er voorafgaand is besproken tussen

de patiënt altijd respecteren: als er geen wilsverklaring is en de patiënt is wilsonbekwaam, wordt de situatie mee bepaald door de andere spelers en in de eerste plaats de wettelijke vertegenwoordiger. Die neemt in naam van de patiënt gezondheidsgerelateerde beslissingen of kan de wensen van de patiënt communiceren aan de artsen in situaties waarbij de patiënt dat zelf niet kan. Die rol mag volgens jurist **Christophe Lemmens** niet worden onderschat! Er kan geen enkele tussenkomst van o.a. een verpleegkundige, huisarts, ergotherapeut zijn, zonder dat er een geïnformeerde toestemming van de vertegenwoordiger is.

Hebben wilsverklaringen dus zin?

Zeer zeker, al moeten er nog heel wat voorwaarden vervuld en uitgeklaard worden. Het continu overleg tussen arts en patiënt om de richting te bepalen waarnaar de zorgverstrekking moet evolueren, is even belangrijk.

____ Daevy Amerlynck

“Als er geen wilsverklaring is en de patiënt is wilsonbekwaam, wordt de situatie mee bepaald door de andere spelers.”

een vrijwillig engagement van de arts blijven.

Als er wilsverklaringen zijn opgesteld (en/of geregistreerd), worden ze dan wel doorgegeven bij transfers van de patiënt vanuit de thuissituatie (of WZC) naar ziekenhuizen en vice versa? VZP zou beter kunnen worden geïntegreerd in het elektronisch globaal medisch dossier (GMD). Nu vult de huisarts enkel zgn. 'summaries' (samenvattingen medische

patiënt en huisarts. Wanneer er geen info beschikbaar is, is het volgens professor Hubloue tijdrovend om te achterhalen wat de gewenste beslissing is en zal alles gedaan worden om de patiënt te redden (cfr. art. 422 m.b.t. schuldig verzuim). Als het ingevuld is én beschikbaar, wordt het - volgens intern onderzoek in het UZ Brussel - meestal (80 %) gevolgd door andere artsen of zorgverleners. De arts moet de wilsverklaring van

Voorafgaande zorgplanning bij kankerpatiënten

Recent verscheen een literatuurreview rond de perceptie en ervaringen van patiënten en zorgverleners over voorafgaande zorgplanning (VZP) bij kankerpatiënten. De review gaat terug vanaf de eerste studie ooit tot eind 2014.

Veertig studies werden geselecteerd en onderverdeeld in volgende thema's:

VZP is een relationeel gegeven

• Familie vormt een motivator of barrière tot VZP

Familie kan VZP hinderen in de zin dat patiënten soms bang zijn om hun familieleden te stresseren met dit onderwerp. Ook is het moeilijk om aan VZP te doen wanneer de verwachtingen van de patiënt verschillend zijn van

die van familie. Anderzijds zijn er patiënten die het bespreken van VZP zien als een gedeelde ervaring met familieleden met de bedoeling hen te ontlasten van het nemen van beslissingen.

• De therapeutische relatie

Artsen geven aan dat een vertrouwensrelatie met de patiënt fundamenteel is voor VZP, maar dat tijd en privacy soms ontbreken om hiertoe te komen. Patiënten zeggen dat ze het liefst over VZP praten met de arts

die hen het beste kent en zijn meer geneigd om het te doen als ze dit ook met hun oncoloog konden bespreken.

VZP kan angst en distress veroorzaken

• Timing van communicatie rond VZP

Uit bijna alle studies blijkt dat zowel patiënten als zorgverleners VZP willen uitstellen tot een later moment in het ziekteproces, wanneer de patiënt achteruit gaat of behandelingsopties uitgeput zijn. De timing zou individueel afgestemd moeten worden op de patiënt.

• Het initiëren van discussies rond VZP

Patiënten verwachten unaniem dat de arts VZP initieert. Verpleegkundigen vinden dan weer dat niet enkel patiënten, maar ook artsen, sociaal werkers, zorgcoördinatoren of pastorale medewerkers VZP moeten kunnen initiëren. De mening van artsen is verdeeld over hun verantwoordelijkheid hierin, ze vinden dat ze moeten afwachten tot de patiënt een hint geeft dat hij erover wil praten.

• Informatie over levenseindezorg

Er is een grote variatie in de hoeveelheid informatie die patiënten over levenseindezorg wensen te krijgen. Ze zitten gewrongen tussen de wens om mee te beslissen en het ongemak om (de details van) hun levenseinde te bespreken.



© Jorge León

Zorgverleners zijn soms ook geremd om VZP aan te halen omdat ze de hoop bij de patiënten niet weg willen nemen, ook al blijkt uit onderzoek dat beide elkaar niet noodzakelijk uitsluiten.

• De setting voor VZP discussies

VZP wordt bij kankerpatiënten vooral in het ziekenhuis besproken en patiënten geven daar ook de voorkeur aan.

Het concept autonomie is complex en omstreden

• VZP wordt gecontroleerd door artsen

De literatuur toont impliciet en expliciet dat de controle over VZP bij de artsen ligt, soms tot frustratie van anderen bv. verpleegkundigen die daarin meer autonomie zouden willen.

Het is moeilijk om aan VZP te doen wanneer de verwachtingen van de patiënt verschillend zijn van die van familie.

• Attituden van patiënten en zorgverleners over VZP

• Attituden van patiënten

Verrassend genoeg blijken het verkrijgen van meer autonomie en controle niet de voornaamste redenen voor patiënten om aan VZP te doen. Ze bespreken het in het kader van sociale, psychologische en emotionele problemen die ze ondervinden in de aanloop naar hun levenseinde. Ze beseffen en aanvaarden dat hun voorkeuren ook niet altijd gevolgd kunnen worden.

• Attituden van professionele zorgverleners

De meeste zorgverleners zien VZP als manier om keuzes vast te leggen in termen van code status en wilsverklaringen, dus eerder als een vorm van documentatie van informatie dan als een communicatiemiddel.

Organisatiecultuur beïnvloedt VZP

Hoewel zorgverleners wel inzien dat hun organisatiebeleid bedoeld is om VZP aan te moedigen, vinden ze ook wel dat de manier waarop (met name te bureaucratisch) soms hinderlijk is voor goede levenseindezorg. Kennis en ervaring met VZP kunnen fungeren als motivator of barrière voor VZP, zowel bij patiënten als zorgverleners.

Conclusie

Ook al wordt VZP vaak gezien als middel om individuele beslissingen van een patiënt vast te leggen, blijkt uit deze review dat VZP relationele, emotionele en sociale factoren

behelst. VZP als middel om tot patiëntenautonomie te komen, wordt in vraag gesteld: de beslissingen die patiënten nemen zijn immers ook afhankelijk van de relatie die ze hebben met hun naasten, met de zorgverleners en met de context waarin ze hun zorg krijgen. Daarnaast kan men zich afvragen of het altijd zo positief is om aan VZP te doen, aangezien het angst en distress kan veroorzaken bij zowel de patiënt als de mantelzorgers.

— Sabien Bauwens &
Yanna Van Wesemael

Volledige referentie: Johnson S, Butow P, Kerridge I, Tattersall M. Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. *Psychooncology*. 2016 Apr;25(4):362-86.



'De Koningin is verdwenen'

— Anna Vercammen
en Sabien Clement

In het kinderboek "De koningin is verdwenen" portretteert schrijfster en theatermaakster Anna Vercammen op een tedere, zeer poëtische én humoristische manier wie achterblijft na een verlies. De magnifieke tekeningen (soms gebaseerd op oude prentbriefkaarten) van illustratrice Sabien Clement dragen bij tot de sprookjesachtige, maar ook onontkoombare sfeer van dit boekje: het verlies zal blijven maar als je het samen kan dragen, is verder leven al wat makkelijker.

"Dit verhaal begint bij het einde. Het einde van de koningin" luidt het op de eerste pagina. De koningin is er nog, maar verdwijnt stilletjes: "De koningin leek gewoon een beetje brozer en bleker dan anders". Maar dan komt een brief van Het Lot: "de koning viel van zijn troon want hij hield zijn hart vast met beide handen". Als de koningin niet meer terugkomt van een wandeling, zoeken de koning, de prinses en de narren (hier voorgesteld als 2 wollige katten) elk een manier om hiermee om te gaan. De koningvaardigt een verbod op treuren uit, de prinses wordt - zoals het in sprookjes betaamt - belaagd door trouwlustige prinses maar valt voortdurend van haar paard omdat ze al haar tranen moest inslikken (en nu een zwaar hart heeft), de narren vluchten weg uit het paleis omdat de koning hen de schuld geeft vanwege hun misplaatste grapjes. ... En komt alles nog goed? Min of meer: de prinses vindt haar prins die haar hart mag aanraken, de narren komen terug, wat de koning doet? "uitzinnig roepen en trappelen" en waarbij er "dikke tranen over de wang van de koning rolden". Maar de koningin: die was er nog altijd niet. ...

— Daevy Amerlynck

Het boek is vergezeld van een cd met liedjes uit de gelijknamige theatervoorstelling van De Kopergietrij.

Sabien Clement stelt haar werk tentoon van 9 februari tot 19 april 2017 in het Hoger Instituut voor Gezinwetenschappen (HIG), H. Hamoirlaan 136, 1030 Schaarbeek.



Proefschrift van Yolanda W.H. Penders

Old age, dementia and end-of-life care

In haar recent gepubliceerde proefschrift 'Old age, dementia and end-of-life care' presenteert onderzoeker Yolanda Penders resultaten van diverse Vlaamse en Europese studies over de zorg rond het levenseinde van ouderen.

Ze onderzocht onder andere verschillen tussen zorgsettings in termen van de zorg rond het levenseinde die ouderen ontvangen, de kosten uit eigen zak voor zorg in het laatste levensjaar, trends over de jaren heen in voorafgaande zorgplanning en het gebruik van gespecialiseerde palliatieve zorg en de specifieke omstandigheden van levenseindezorg voor mensen met dementie. De data werden verzameld via netwerken van huisartsenpraktijken, retrospectieve vragenlijsten ingevuld door de huisarts, verpleegkundige en naaste van overleden woonzorgcentrumbewoners en retrospectieve vragenlijsten ingevuld door naasten van deelnemers aan een grootschalige longitudinale Europese studie.

Dit proefschrift wijst op zowel bemoedigende vooruitgang die in de afgelopen jaren geboekt is, als plekken waar juist nog ruimte is voor verbetering. Voorafgaande zorgplanning is significant vooruitgegaan sinds 2009, maar verschillen tussen patiëntgroepen blijven bestaan. In België waren huisartsen in 2014 op de hoogte van een voorkeur voor een al dan niet gewenste behandeling aan het levenseinde voor 40% van hun op niet-plotse wijze

overleden patiënten van 65 jaar of ouder, terwijl dit in 2009 slechts 27% was. Ook waren huisartsen vaker op de hoogte van een voorkeur voor een vertegenwoordiger in 2014 (28%) dan in 2009 (17%). Maar de toename was kleiner voor mensen van 85 jaar en ouder, mensen die aan andere ziektes dan kanker zijn overleden en mensen met dementie. Met mensen die met dementie zijn gestorven spreken huisartsen ook weinig over hun prognose of opties voor zorg rond het levenseinde.

Belang van communicatie

Ook vanuit het woonzorgcentrum verloopt communicatie soms nog niet optimaal. Zo was in 2010 in Vlaanderen 28% van de naasten van overleden woonzorgcentrumbewoners met dementie niet op de hoogte dat hun familielid dementie had. Sindsdien is er vanuit het beleid ingezet op een verbetering van communicatie in woonzorgcentra, maar concrete stappen om naasten meer te betrekken, ontbreken nog.

Naast communicatie werden ook trends in het verstrekken van palliatieve zorg onderzocht. Palliatieve

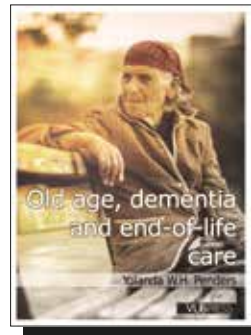
zorginitiatieven bereiken nu een grotere proportie van ouderen dan tien jaar geleden, hoewel de palliatieve zorg in ziekenhuizen zich niet heeft uitgebreid. Referentiepersonen voor palliatieve zorg in woonzorgcentra zijn de meest voorkomende vorm van gespecialiseerde palliatieve zorg voor ouderen: zij waren in 2014 betrokken bij de zorg voor 26% van de niet-plots overleden ouderen, ofwel 58% van de ouderen in woonzorgcentra. Doordat er geen formele eisen zijn aan de kwaliteit of inhoud van de zorg die door referentiepersonen verstrekt wordt, is niet bekend

in hoeverre hun betrokkenheid de kwaliteit van zorg rond het levenseinde verbetert en is er wellicht grote variabiliteit hierin tussen woonzorgcentra. Gespecialiseerde palliatieve zorg is niet vaak betrokken bij de zorg voor thuiswonende ouderen.

Gebaseerd op de bevindingen in dit proefschrift wordt onder andere aangeraden om meer palliatieve zorgexpertise in woonzorgcentra te organiseren, meer en vroeger te communiceren met mensen met dementie en hun naasten, en om palliatieve zorg voor mensen met dementie en andere chronische aandoeningen eerder in het ziekteverloop in te zetten.

Yolanda W.H. Penders

Deze resultaten werden gepresenteerd op 28 oktober 2016 tijdens de doctoraatsverdediging van Yolanda Penders aan de Vrije Universiteit Brussel. Voor een exemplaar van dit doctoraat kan u terecht op www.endoflifecare.be.



Enquête KCE

Ouderen of mensen met een levensbedreigende ziekte krijgen vaak te maken met invasieve onderzoeken of agressieve behandelingen. De medische wereld slaagt er zo vaak in het leven te verlengen. Maar tegen welke kost? Wegen de voordelen van de lastige behandelingen op tegen de nadelen ervan? En komen we op die manier wel toe aan adequate palliatieve zorg of wordt er stevast te lang doorbehandeld?

In opdracht van het **Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)** brengen onderzoekers van de Universiteit Antwerpen en de Universiteit Catholique de Louvain (UCL) in kaart **hoe volwassen patiënten en hun familieleden, zorgverleners, spiritueel werkers (van alle strekkingen) en vrijwilligers denken over zorg in de laatste levensfase.**

Het finale doel van deze studie bestaat erin te komen tot betere, meer passende zorg in deze fase van het leven, en om de dialoog daarover te stimuleren. Om dat te bereiken, is het belangrijk dat we van zo veel mogelijk mensen te weten komen hoe zij over dit thema denken.

Via een online vragenlijst (<http://enquete.cf>) kan u uw getuigenissen en meningen over passende en niet-passende zorg in de laatste levensfase delen met de onderzoekers. Zij zijn u alvast erg dankbaar!

Als u vragen of opmerkingen heeft naar aanleiding van dit onderzoek, kan u contact opnemen met Kris Van den Broeck : kris.vandenbroeck@uantwerpen.be of 0498.543.705.

De kleren maken de m/v

Drie dames die rechtstreeks of onrechtstreeks met een overlijden aan kanker te maken hebben gehad, hebben kledij ontwikkeld die ervoor zorgt dat je iemand die bedlegerig is en erg ziek ook erg mooi kunt kleden zonder dat je hem/haar moet lastigvallen met knopen en ritsen. Alle lichaamsdelen zijn bereikbaar zonder de zieke te 'storen'.

Meer info op www.ingawellbeing.com



© inga wellbeing

'Wat kan mij gebeuren ? Leven met René Gude'

— Babs van den Bergh

De Nederlandse filosoof René Gude genoot als Denker des Vaderlands veel bekendheid in Nederland onder andere vanwege de openhartige en levenslustige manier waarop hij over zijn ziekte sprak. Babs van den Bergh heeft het stervensproces van haar man - die zei niet bang te zijn voor de dood - van dichtbij meegemaakt. In haar boek "Wat kan mij gebeuren" beschrijft Babs dit proces vanuit het (andere) perspectief van de nabije dierbare. Het lijvige boek bevat persoonlijke beschouwingen (o.m. in de vorm van e-mails gericht aan hun vriendenkring) om helder op een rijtje te zetten hoe ze zich tot het sterven van haar man moest verhouden. Het boek begint met een argeloos bericht aan vrienden over de beenbreuk van René. ... dit is de eerste aankondiging van de botkanker waaraan René zeven jaar later zou overlijden. Maand na maand, jaar na jaar zijn we getuige van de vreselijke strijd van René (sommige passages zijn hartverscheurend, onder meer over de

2 jonge lotgenoten van René op de oncologische afdeling), maar vooral hoe zijn echtgenote haar innerlijke strijd voert, is ontzagwekkend. Ze toont zich daarbij op haar kwetsbaarst, zodat er je als lezer af en toe een schaamtegevoel overvalt en tegelijk bewondering over hoe ze deze lange (medische lijdens)weg - alleen, maar vooral met de onvoorwaardelijke steun van familie, vrienden, burens, artsen, zorgverleners, ... - het hoofd kan en moet bieden. En zoals voor de beste boeken over dit zo universele onderwerp geldt: met het eigen verhaal wordt ook dat van anderen verteld. In "Wat kan mij gebeuren?" zullen velen dan ook iets van hun eigen leven en lot herkennen.

— Daevy Amerlynck

Babs van den Bergh is keynotespreker op het tweede EPC-congres (Education in Palliative Care) op 9 februari 2017 in Odisee, campus H16, Schaarbeek. Meer info op www.epc-congres.be



Caroline Pauwels, kersverse rector van de VUB, zet verder in op palliatieve zorg.

Radicaal humanistisch, grootstedelijk en 21ste-eeuws: bij elke verschijning in het openbaar springt haar begeestering over de universiteit en haar rol in de maatschappij in het oog.



zet Brussel in de kijker

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. Reden genoeg dus om in elke editie onze hoofdstad in de kijker te zetten en in gesprek te gaan met een persoon of organisatie die ons kan inspireren om ons verder in te zetten voor ons unieke levenseindemodel.

Onder het motto scientia vincere tenebras (door de wetenschap de duisternis overwinnen) brengt ze de waarden waarop de Vrije Universiteit Brussel (VUB) gestoeld is – de traditie van de Verlichting – opnieuw onder de aandacht. In het inclusieve en humanistische universitaire project maakt ze van diversiteit één van de uitgangspunten. Ze pleit voor een universiteit met een attitude van openheid, durf en dwarsdenken.

De Vrije Universiteit Brussel aan de wieg van de palliatieve zorg

Net die openheid, durf en dwarsdenken waar Caroline Pauwels over spreekt, hebben er mee voor gezorgd dat het eerste volwaardige initiatief in de palliatieve zorg – de palliatieve thuishouder Omega – midden 1980 in Brussel en Vlaanderen werd opgericht.

De VUB en euthanasie mogen dan wel vaak in één adem genoemd worden, de gelijkwaardigheid van alle beslissingen bij het levenseinde – of het nu palliatieve zorg, het stoppen van behandelingen, palliatieve sedatie

of euthanasie betreft – staat nochtans buiten kijf. De disproportionele aandacht voor euthanasie doet andere waardevolle initiatieven van de VUB en het UZ Brussel – zoals de oprichting van het eerste supportief

Ik pleit voor een universiteit met een attitude van openheid, durf en dwarsdenken.

(en palliatief) dagcentrum TOPAZ jammer genoeg vaak onterecht op de achtergrond verdwijnen. Nochtans is net de kracht van het Universitair Ziekenhuis Brussel de dagelijkse werking, gestoeld op de humanistische waarden die inherent zijn aan een waardig levenseinde. Niet te vergeten dat het palliatief support team van het ziekenhuis ook aan de basis lag van de oprichting van LEIF en ULteam.

VUB en Waardig Levensende, die combinatie is accurater om ze in één adem te noemen. Reden genoeg om de rector van de VUB in deze rubriek als eerste aan het woord te laten.



Hanne Van den Bilcke: Wat roept (werken in de) palliatieve zorg bij je op?

___ Caroline Pauwels: Ik denk dat je als werker in de palliatieve zorg voortdurend wordt geconfronteerd met de meest existentiële levenservaringen die een mens bewust kan meemaken. Ik heb dan ook immense bewondering voor wie ervoor koos in de palliatieve zorg te werken.

H.V.d.B.: Waar ligt volgens jou de kracht van Brussel?

___ C.P.: De VUB onderscheidt zich door de haar eigen en zinnige bevraging van de levensloop van mensen, van fertiliteit tot abortus, over palliatieve zorg tot euthanasie. Over elke van deze kwesties durven we fundamentele vragen te stellen en debatten aan te gaan, ook als die indruisen tegen de

gangbare opinies. Ons motto luidt: het denken mag zich nooit onderwerpen. Dat geldt voor ons ook in deze kwesties. Voor ons is de menselijke zelfbeschikking altijd de laatste toetssteen.

H.V.d.B.: Wat drijft je? Of wat motiveert je om 's ochtends uit je bed te komen?

___ C.P.: Het gevoel geprivilegieerd te zijn, met een mooi gezin, fijne vrienden, een heel mooie opdracht als docent, als onderzoeker en nu als rector van de Vrije Universiteit Brussel.

H.V.d.B.: Hoe zou je je (of de VUB) nog verder willen ontwikkelen?

___ C.P.: Ik wil, zoals ik ook vertelde in mijn openingsrede begin dit academiejaar, muren slopen en bruggen bouwen. Ik wil dat er meer samengewerkt wordt tussen de verschillende campussen, tussen de diensten en disciplines. Ik wil dat er meer samengewerkt wordt met de stad, met de samenleving. We kunnen het ons niet veroorloven niet bezig te zijn met de belangrijke maatschappelijke vragen en we kunnen het ons niet veroorloven onze kennis niet te delen met de stad en met de samenleving

H.V.d.B.: Wat wil je dat de lezer blijft over jou en/of de VUB?

___ C.P.: Het besef dat de weg naar vrijheid en menselijkheid gaat via de pluraliteit en via de kennis.

___ Hanne Van den Bilcke



© Isabelle Pateer

Februari 2017: 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 2017 uit tot de Maand van de Palliatieve Zorg. In de rand van het 2de EPC (Education in Palliative Care) congres bieden we in samenwerking met diverse Brusselse actoren een 15-tal activiteiten aan waaronder vormingen, filmvoorstellingen, interviews, debatten en een expo.

Meer info en inschrijven op www.brel.center

Wat is Br.E.L.?

• Brusselse Expertise Levenseinde (Br.E.L.) is de Brusselse campus van het expertisecentrum Waardig Levenseinde (W.E.M.M.E.L.) waar 6 organisaties elkaar vinden in een dialoog rond het levenseinde. Br.E.L. ondersteunt de brede bevolking, patiënt, mantelzorger en hulpverlener in de Brusselse regio.

• Meer info: www.brel.center
info@brel.center
0472/73.17.92

Hanne Van den Bilcke

- Coördinator Br.E.L.
- Communicatiewetenschapster en gewezen moreel- en LEIF consulent
- Gedreven door Brussel, de ander, kritische brillen en open harten, verbinding in diversiteit ...

Paradox

Omdat we tegenwoordig zo open zijn over de dood word ik nogal eens gebeld door krant, radio of tv om even te komen uitleggen hoe je dat nou het beste aanpakt. Er zijn immers ook weekends waar je leert hoe om te gaan met pubers, pensioen, partydrugs of parttime werken. Dus die dood, daar zal ook wel iets voor te verzinnen zijn, zodat je straks, zonder al te veel problemen, moeiteloos op het graf af kunt koersen.

In deze context hecht men erg aan besluiten nemen, keuzes maken, waarmee men het sterven ernstig onderschat. 'Sterven' is een heel ander werkwoord dan 'fietsen', een activiteit waar je voor kunt kiezen. Wat doe jij vanmiddag? Ik ga fietsen. Probeer dat maar eens met 'ik ga sterven'. De dood is meer iets wat je overkomt dan dat het een gekozen strategie is. Familieleden van stervenden gaan soms gebukt onder het loodzware gevoel dat er ergens tijdens een sterfbed over leven en dood beslist moet worden. Ik probeer weg te komen uit die geestelijke constellatie door te zeggen: wij hoeven niet zo veel te besluiten, want de ziekte van Alzheimer, de longkanker, het CVA, heeft reeds lang geleden een besluit genomen over de verdere levensloop van uw man. Wij kunnen hoogstens proberen de toestand draaglijk te houden door het noodlot niet langer te dwarsbomen. Maar heb ik dan geen enkele wenk voor de laatste dagen? Jawel, voorbij een zekere vitaliteit moet je nadenken over hoeveel medische hinder je nog wilt ondervinden op weg naar het einde. Bedenk hierbij dat alles wat je afwijst kan betekenen dat je een paar mooie dagen, maanden of misschien zelfs jaren kunt mislopen. Wie dit een onacceptabel risico



Bert Keizer

- Nederlandse schrijver, arts en filosoof
- werkzaam bij de levenseinde-kliniek in Den Haag

vindt, die zal de levensbeker tot op de laatste molecuul moeten leegschrapen. Maar je kunt operatie, reanimatie, beadaming, ic, allemaal op voorhand verbieden. De huisarts moet proberen lang voor de crisis het lijstje samen te stellen. En vervolgens in de woning op het nachtkastje leggen alstublieft, niet online laten rondzweven. De ziekenhuisarts moet leren het lijstje te accepteren. Dat wil zeggen: netjes omgaan met de paradoxale situatie waarin een hoogbejaarde met een lijst behandelverboden op de Spoedeisende Hulp wordt binnengebracht. Het zou heel wat waard zijn als de spoedarts in zo'n situatie niet zegt: 'Maar als u niet behandeld wilt worden, waarom komt u dan hiernaartoe?' Het antwoord op die vraag is immers: omdat ze nergens anders naartoe konden, met de pijn, de angst, of de benauwdheid die een fractuur of een infarct teweegbracht. Want wat we ook regelen in de thuissituatie, op de spoeddienst zal het aantal hoogbejaarden dat daar verschijnt onvermijdelijk toenemen. Het heeft geen zin om te betogen dat ze daar eigenlijk niet naartoe moeten. Ze zullen blijven komen en spoedartsen zouden zich begripvol moeten opstellen tegenover het begrip 'behandelverbod'.

— Bert Keizer

Over bloemen, bijen en borstbollen

"Papa, wat is onkruid?" Ik leg hem uit dat onkruid bloemen zijn die maar blijven groeien, met te veel, zonder dat ze gevraagd zijn, en dat ze geen plaats en licht overlaten voor andere bloemen. Onkruid houdt niet van evenwicht (...) En dan besef ik dat hij geïnspireerd is door wat de dokter gisteren vertelde, over het verschil tussen goede en slechte cellen... Dat bloemen, bijen en borstbollen van Wouter Deprez langs alle kanten bejubeld wordt, is volkomen terecht. Deprez heeft het in zijn voorstelling over zijn biotoop: een tuintje met bloemen, gras, een appelboom en bijen. Naadloos transposeert hij de ervaringen die hij daar heeft met wat er met zijn vrouw Marjan aan het gebeuren is. Zij heeft borstkanker... Niemand slaagt er in om zo'n delicaat onderwerp op zo'n meesterlijke manier neer te zetten. Dit is een voorstelling om te zien, zeker vanaf de leeftijd van jonge tieners, en een boekje om te lezen als alle tickets uitverkocht zouden zijn...

'Bloemen, bijen & borstbollen' van Wouter Deprez. Voorstellingen op www.wouterdeprez.be, het boekje met tekeningen van Randall Casaer en gratis geluidsCD werd uitgegeven door Manteau en kost 22,5 euro.

"It begins at the tip of your pencil", Performance Emi Kodama

Onder de noemer IN/FINITY nodigt het Dagcentrum voor Supportieve & Palliatieve zorg TOPAZ professionele kunstenaars uit om met haar gasten (patiënten) samen te werken. Eén van de betrokken kunstenaars, Emi Kodama (*1980, CA) brengt in februari tweemaal de intieme performance "It begins at the tip of your pencil". Aan de hand van 'blind drawing' (blind tekenen) en de kracht van een eenvoudig verhaal nodigt ze in haar performance de individuele bezoeker uit voor een reis in de verbeelding.

Een één-op-één performance (duur: 20 min, taal: Engels) in TOPAZ-campus Br.E.L., Sainctelettesquare 17, 1000 Brussel (vierde verdieping, aanbellen bij TOPAZ) op 10 en 23 februari, doorlopend tussen 12.00- 20.00.

Inschrijven via info@brel.center

2de EPC (Education Palliative Care) congres

"Teach as far as you reach: leervormen in palliatieve zorg" Angst bij het Levenseinde.

___ Datum

Donderdag 9 februari 2017 van 9u tot 17u

___ Locatie

ODISEE - Campus HIG Schaarbeek

___ Info en inschrijvingen

www.epc-congres.be

Basiscursus Palliatieve Zorg voor vrijwilligers

___ Data en tijdstippen

8 vrijdagvoormiddagen van 9u tot 12u
10/03/2017, 17/03/2017,
24/03/2017, 31/03/2017,
21/04/2017, 28/04/2017,
05/05/2017, 12/05/2017

___ 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

Basiscursus palliatieve zorg voor zorgverleners

___ Data en tijdstippen

5 donderdagen van 9u tot 16u
20/04/2017, 27/04/2017,
04/05/2017, 11/05/2017 en
18/05/2017

___ Locatie

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

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be
of secretariaat@
forumpalliatievezorg.be

De kunst van het kijken

Leren betere zorg verlenen via het kijken naar een kunstwerk? Het kan!
Vormingsmoment voor alle geïnteresseerde zorgverleners in de thuiszorg, in WZC en in ziekenhuizen

___ Docent

Julie Rodeyns

___ Datum

Donderdag 23 maart 2017 van 13u tot 16u30

___ Locatie

Museum Van Elsene,
J. Van Volsemstraat 71,
1050 Elsene

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be
of secretariaat@
forumpalliatievezorg.be

In gesprek over goede palliatieve zorg: ethisch overleg in de praktijk

___ Docent

Educatief medewerkers van het Zorg-ethisch Lab sTimul Lubbeek

___ Datum

Donderdag 30 maart 2017 van 9u tot 13u

___ Locatie

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

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be
of secretariaat@
forumpalliatievezorg.be

Symposium Medische Wereld

___ Datum

Zaterdag 22 april 2017

___ Locatie

VUB, Laarbeeklaan 103,
1090 Jette

___ Info en inschrijvingen

www.medischewereld.be

Studienamiddag: Rouwzorg met kinderen

Toneelvoorstelling "Xavier, we zouden toch naar de Japanner gaan?", gevolgd door een symposium en workshop voor kinderen.

Deze studiedag is bestemd voor zorgverleners in oncologische en palliatieve zorg als ook voor mensen die met kinderen werken, en voor kinderen zelf vanaf 9 jaar.

___ Datum

Woensdag 19 april van 13u tot 17u

___ Locatie

GC de Zandloper,
Kaasmarkt 75 te
1780 Wemmel

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be
of secretariaat@
forumpalliatievezorg.be



Professor Wim Distelmans over generische geneesmiddelen voor de palliatieve zorg: **“DANKBAAR ALTERNATIEF, ZEKER VOOR DE THUISZORG”**

Wat het gebruik van generische geneesmiddelen betreft, is België aan een inhaalbeweging bezig vergeleken met andere Europese landen. Goed nieuws, want dankzij het generische aanbod kan zowel de patiënt als de overheid besparen, zeker nu de gezondheidszorg jaar na jaar duurder wordt. Ook in de sector van de palliatieve zorg zijn generische geneesmiddelen relevant, zo bevestigt Wim Distelmans, kankerspecialist en professor in de palliatieve geneeskunde aan de VUB.

Generische geneesmiddelen zijn een betrouwbaar en goedkoper alternatief voor originele geneesmiddelen waarvan het patent verstreken is. Er is dus geen enkel verschil in kwaliteit, efficiëntie of controle. Ook hebben generische medicijnen geen negatief effect op farmaceutisch onderzoek. Integendeel zelfs, want doordat generische geneesmiddelen goedkoper zijn voor het Riziv, komt er in de begroting van de ziekteverzekering budget vrij voor nieuwe geneesmiddelen.

“Zelfs voor erg complexe aandoeningen zijn er volwaardige alternatieven voor merkgeneesmiddelen.”

Zijn generische geneesmiddelen vandaag ingeburgerd?

Professor Wim Distelmans: “Ja, dat denk ik wel. Ik merk dat mensen er meer vertrouwd mee raken. De patiënten die ik verzorg, hebben er alvast geen problemen mee dat ik een generisch alternatief voorschrijf. Zij kennen vaak de productnamen niet, maar eens de medicatie voorgeschreven is, is de stap gezet. De overheid heeft de laatste jaren ook sterk geïnvesteerd met informatiecampagnes en zo het gebruik van generische geneesmiddelen aangemoedigd, dat helpt natuurlijk ook.”

Is er een groei in het generische aanbod?

“Heel zeker. Ik sta ervan versteld hoeveel generische geneesmiddelen er eigenlijk bestaan. Voor tal van aandoeningen – hoe complex ook – zijn er volwaardige alternatieven voor merkgeneesmiddelen. En het assortiment blijft uitbreiden, een hele evolutie in de farmaceutische sector dus. Eigenlijk straf, want veel producenten van generische geneesmiddelen zijn nog jonge bedrijven.”

Hoe ziet het generische aanbod voor palliatieve geneeskunde eruit?

“Het assortiment is erg uitgebreid. Op het vlak van pijnbestrijding bijvoorbeeld, zijn er heel wat dankbare generische oplossingen. Zo is ‘Fentanyl EG’, op basis van een stof die honderd keer sterker is dan morfine, een pleister die je op de huid kan aanbrengen en die drie dagen de pijn verlicht. Ook bestaan er heel wat generische chemotherapieën voor de behandeling van kanker. Of generische medicatie voor ongeneeslijke aandoeningen zoals aids. Idem voor patiënten met een psychische stoornis: antidepressiva, geneesmiddelen tegen angsten,

slapeloosheid... er bestaat vrijwel altijd een generische variant. Dus niet alleen in de algemene gezondheidszorg maar ook specifiek in de palliatieve zorg zijn generische geneesmiddelen erg relevant.”

Onze gezondheidszorg wordt steeds duurder. Welke rol kunnen generische geneesmiddelen hierin spelen?

“Een belangrijke rol, zowel voor de overheid als voor de patiënt. Neem nu de sector van de thuiszorg, waar de patiënt zelf veel betaalt en chronische ziektes je echt arm kunnen maken. Als elke euro telt, zijn goedkopere generische oplossingen meer dan welkom. Uiteraard heb ik alle respect voor de farmaceutische bedrijven die de merkgeneesmiddelen op de markt brengen. Als je investeert in productontwikkeling en jarenlang onderzoek, is het ook logisch dat je er winst op kan maken. Maar anderszijds houden bedrijven als Eurogenerics de vinger aan de pols, ze waken erover dat de disproportie in de farmaceutische sector niet te groot wordt. Dus, van zodra het patent van een origineel geneesmiddel vervalft, is het goed dat er een goedkoper equivalent op de markt komt.”

Reactie van Jan Bamelis, Sales Director Eurogenerics

“Wij kunnen als Eurogenerics, marktleider voor generische geneesmiddelen op de Belgische markt, beaamen wat Professor Distelmans formuleert: patiënten zijn steeds meer op de hoogte van generische geneesmiddelen en hun beschikbare alternatieven voor originele geneesmiddelen. En toch is er nog een lange weg af te leggen.”



Er wordt nog steeds een groot aantal originele geneesmiddelen voorgeschreven waar wel degelijk een generische variant van bestaat. Het eerder conservatieve België loopt op dat vlak echt wel achter ten opzichte van het buitenland, waar het aandeel van de generische geneesmiddelen binnen de totale farmaceutische markt een stuk hoger ligt. Maar we zien aan de andere kant wel een gestage groei in hun aandeel, en dat heeft een dubbele positieve invloed: ten eerste op de patiënt zelf, die op die manier steeds minder betaalt voor zijn – vaak chronische – medicatie. Ten tweede is er de besparing voor het gezondheidsbudget waardoor er in zekere mate steeds meer innoverende geneesmiddelen kunnen terugbetaald worden. Als Eurogenerics zien wij het als onze plicht om het medisch korps continu op de hoogte te houden van beide mogelijkheden die zij in handen hebben om zowel voor hun patiënten als voor hun eigen gezondheidszorg een belangrijke bijdrage te leveren.”

