

Peiler

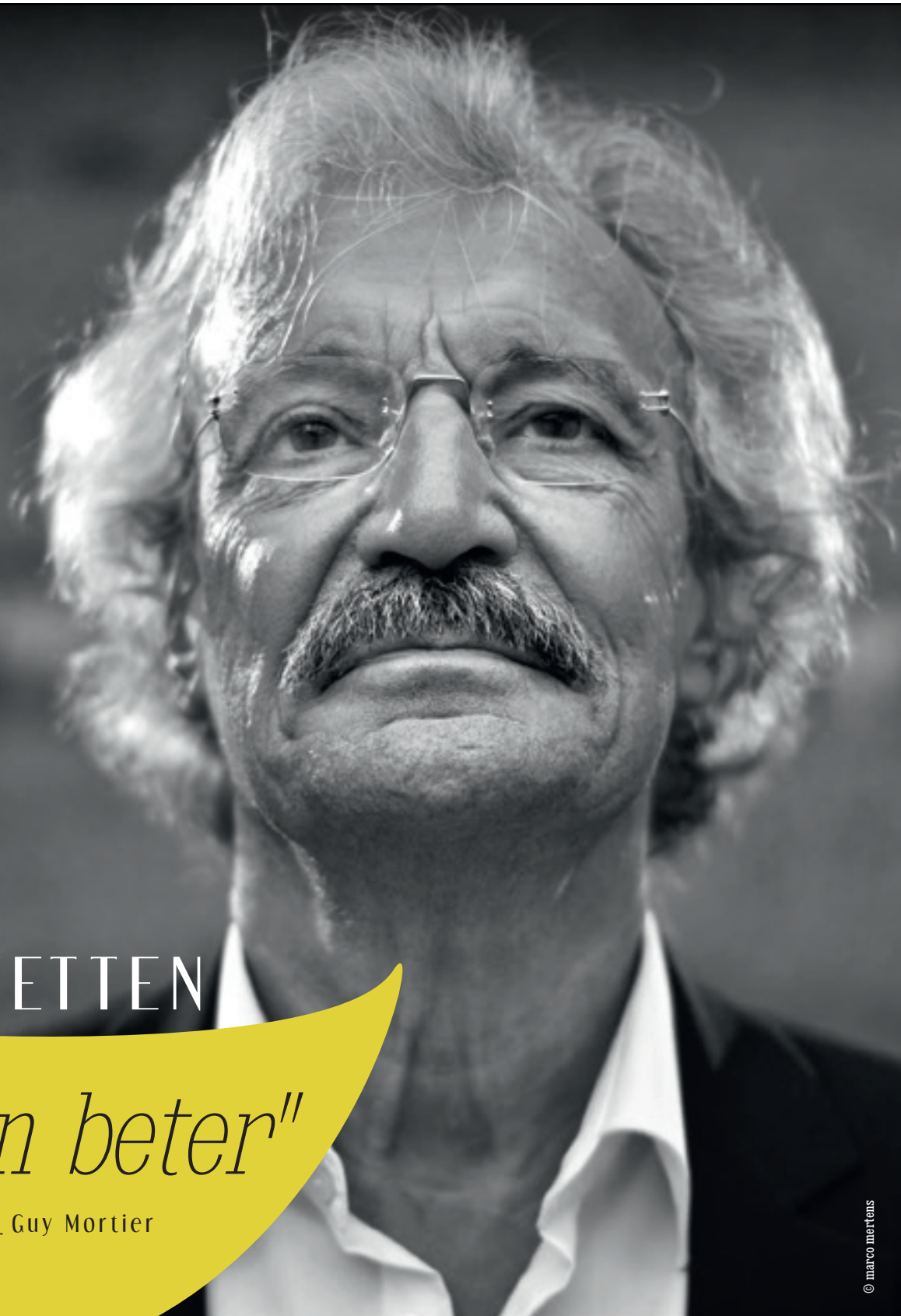
over palliatieve zorg en het levenseinde



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816
afgiftekantoor
9300 Aalst 1

Driemaandelijks tijdschrift van w.e.m.m.e.l. — expertisecentrum 'Waardig Levenseinde', vu. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 1 — nr.4 — okt-nov-dec 2017



15 JAAR WETTEN

"Alles kan beter"

— Guy Mortier

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

Hoofredactie

Wim Distelmans

Eindredactie

Peter Cremers, Désirée De Poot

Coördinatie

Inge De Hertogh

Redactie

Daevy Amerlynck, Sabien Bauwens,
Franky Bussche, Sten Delvaux,
Paul Destrooper, Frank Schweitser,
Linde Vande Casteele,
Hannie Van den Bilcke

Werken mee aan dit nummer

Pieter De Groote, Melissa Horlait,
Lutgart Nijs, Jan Schraepen,
Guy Tegenbos

Huiscartoonist

Kamagurka

Vormgeving en druk

blowfish-eventsolutions.com

Verantwoordelijke uitgever

Wim Distelmans

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

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

Giften

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

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

Alles kan beter

met **Mark Uytterhoeven, Guy Mortier en Rob Vanoudenhoven**

15 jaar wet palliatieve zorg, euthanasiewet
en patiëntenrechtenwet

2 december 2017 van 14u tot 18u

panelgesprek met

**Etienne Vermeersch, Jeannine Leduc, Patrik Vankrunkelsven,
Magda Aelvoet, Manu Keirse en Wim Distelmans**

moderator

Yves Desmet

uitreiking

LEIFtime Achievement Award

• Toegang **45 euro**, incl. boek TOPAZ en receptie naar aanleiding van **20 jaar supportief dagcentrum TOPAZ 5 jaar expertisecentrum Waardig Levenseinde W.E.M.M.E.L.**

• Locatie: **KVS, Brussel**
Arduinkaai 7, 1000 Brussel

• Info en inschrijvingen:
info@wemmel.center

Accreditering voor artsen

Logos: w.e.m.m.e.l., forum palliatieve zorg, OMEGA, TOPAZ, LEIF, EIF, ulteam, b.r.e.l.

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

Logos and websites of partner organizations:

- forum palliatieve zorg**: www.forumpalliatievezorg.be
- EIF**: www.leif.be
- leerstoel waardig levenseinde**: www.waardiglevenseinde.eu
- TOPAZ**: www.dagcentrum-topaz.be
- ulteam**: www.ulteam.be
- OMEGA vzw**: www.vzwomega.be



© UZ Brussel

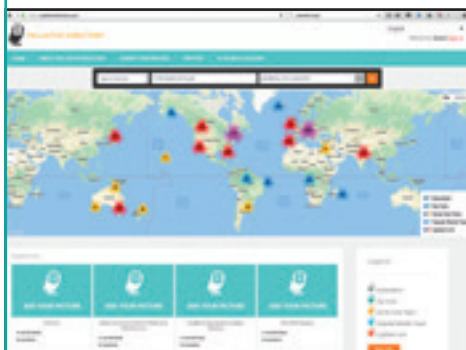
Nu iedereen hopelijk heeft kunnen genieten van voldoende zonnige zomerdagen lijkt een redelijk verhit najaar zich aan te kondigen. Eerst waaide de discussie rond het recht op levensbeëindiging bij een voltooid leven van Nederland over de Belgische grens en werd opgepikt door Vlaams parlements lid Jean-Jacques De Gucht. Vervolgens deed de Nederlandse Coöperatie Laatste Wil nog een duit in het zakje door te vermelden over een 'legaal' middel voor zelfdoding te beschikken. Er wordt gezegd dat het zou gaan over natriumnitriet of het natriumzout van salpeterig zuur, beter bekend als bewaarmiddel E250 tegen vleesverderf. Een paar gram zou volstaan om binnen een klein half uur te overlijden. Verschrikkelijke hoofdpijn en andere ongemakken moeten erbij genomen worden. Vraag is of dit veel verschilt van eerder voorgestelde bedenkelijke manieren om het leven te kunnen beëindigen. Over het voltooid leven is het laatste woord zeker nog niet gezegd. Maar om het debat zuiver te houden mogen we voltooid leven niet verwarren met polypathologie. Voltooid leven, ook nog 'klaar met het leven' of 'levensmoe', betreft (meestal bejaarde) mensen zonder lichamelijke of psychiatrische klachten en die toch dood willen. De term polypathologie slaat op (ook meestal bejaarde) patiënten met een opsomming van diverse ongeneeslijke kwalen. Vaak is elke kwaal op zich nog

leefbaar, maar wanneer ze allemaal tegelijk voorkomen kan het ondraaglijk worden. Denk aan doofheid, minder zicht, hulp nodig bij eten en drinken, nood aan een rollator, incontinentie, bedlegerigheid, pijn en functieverlies door artrose, ... De som van niet-terminale ongeneeslijke aandoeningen heet polypathologie en kan aanleiding geven tot ondraaglijk fysiek en/of psychisch lijden. Het is de tol die we betalen voor een steeds langere levensverwachting. Deze niet-terminale polypathologie komt in aanmerking voor euthanasie en beslaat 5 % van alle geregistreerde euthanasieën. Uiteraard kunnen zich te midden van deze niet-terminale kwalen ook nog één of meerdere terminale kwalen bevinden, zoals terminaal hart- of longlijden. Ook de terminale polypathologie maakt 5 % deel uit van de geregistreerde euthanasieën. In tegenstelling hiermee komen mensen met een voltooid leven niet in aanmerking voor euthanasie. Alle respect voor deze mensen, maar hoe kan men als buitenstaander hun lijden als onomkeerbaar beschouwen los van een ongeneeslijke aandoening? Voldoende stof om over na te denken en te debatteren.

Ten slotte hielden de Broeders van Liefde voet bij stuk: ze blijven achter hun visietekst staan die euthanasie toelaat bij ondraaglijk lijdende, ongeneeslijke psychiatrische patiënten. Ook hier zal nog veel inkt over vloeien. Allemaal goede redenen om op 2 december naar de Koninklijke Vlaamse Schouwburg (KVS) af te zakken voor het slotevenement 'Alles kan beter' waarin Guy Mortier, Mark Uytterhoeven en Rob Vanoudenhoven op een ludieke én kritische manier 15 jaar wetten patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie onder de loep zullen nemen.

____ Wim Distelmans

in de kijker



palliamedirectory.com palliamap.com

Een site ontworpen door dokter Vincent Vandenhaute, bedoeld om de zoektocht naar diensten en hulp in de palliatieve zorg te vergemakkelijken.

LEIFplan: een gigantisch succes!

Op 15 juni lanceerde LEIF, samen met het Vlaams ApothekersNetwerk (VAN), het LEIFplan. Het LEIFplan beschrijft in een notendop alles wat je kan doen om je huidige zorg te regelen, maar ook voor later: wanneer je zelf niet meer in staat bent te communiceren. Het plan bevat tevens de brochure die wegwijs maakt in voorafgaande zorgplanning én ook alle voorafgaande wilsverklaringen, op correctheid nagelezen door juristen van de FOD Volksgezondheid. De overrompeling bij de apothekers was enorm. Op vier werkdagen



waren alle LEIFplannen (25.000 exemplaren!) uitgedeeld. Dankzij de steun van Kom op tegen Kanker kon gelukkig tijdig herdrukt worden. Intussen rolde al een vierde druk van de pers. Toch wel een bewijs hoe groot de nood bij de bevolking is aan voorafgaande zorgplanning én wilsverklaringen!

Het LEIFplan is gratis verkrijgbaar bij o.a. alle apothekers en LEIFpunten en huizenvandeMens in Vlaanderen en Brussel.

www.wilsverklaringen.be
www.leif.be

___ Wim Distelmans

Nog één keer de klok thuis horen tikken, de zee zien, of een concert bijwonen.



Ambulance Wens België vzw vervult de laatste wens van mensen die lijden aan een ongeneeslijke ziekte en niet lang meer te leven hebben. Het gaat soms om hele kleine dingen die voor een terminaal zieke patiënt belangrijk, maar niet meer

mogelijk zijn omdat hij of zij niet meer mobiel is en niet op een gewone manier kan worden vervoerd. Bij de wensen van Ambulance Wens België wordt gratis vervoer verzorgd met speciaal voor dit doel ontworpen ambulances en een extra comfortabele brancard. Het gaat dus over niet mobiele

palliatieve mensen. Ook gaat bij elke wens kundig medisch geschoold personeel mee.

Voor meer informatie:
www.ambulancewens.be of
+32 468 14 14 14

___ Jan Schraepen

Uitrol project *HuidHonger* van Care & Culture nu ook in Vlaanderen

© care & culture

Samen met bewoners en kunstenaars maakte de Nederlandse sociaal-artistische organisatie Care&Culture een ontroerende dansvoorstelling ("*HuidHonger*") rondom intimiteit op vijf zorglocaties in Nederland. Liefde, intimiteit en aanraking zijn immers belangrijke thema's in een mensenleven. Voor de één is dat volkomen natuurlijk, voor de ander is het een meer beladen onderwerp. Bij kwetsbare ouderen zijn aanraking en intimiteit niet vanzelfsprekend. Het gemis ervan kan vele vormen aannemen. Tot aan 'huidhonger' toe:



een (te) grote en niet vervulde behoefte aan fysiek contact. Vanaf november 2017 biedt Care&Culture een tiental (andere) zorgorganisaties/locaties de mogelijkheid deel te nemen aan een **vervolgronde HuidHonger en dit ook in Vlaanderen**. Care & Culture verzorgt daarbij 10 dansworkshops

op locatie, inclusief een (besloten) presentatie. De samenwerkende organisatie/locatie bepaalt zelf met welke doelgroep zij wil werken. In de workshops is plaats voor maximaal 15 deelnemers per keer. **Meer info:** info@careculture.nl

___ Daevy Amerlynck

>80%

weet niet waar terecht bij schending patiëntenrechten

Vlaams Patiëntenplatform

___ wistjedatje

Kankerpatiënten blijven op gewicht met 'onco-brood'

Kankerpatiënten blijven op gewicht met 'onco-brood'. Kankerbehandelingen tasten naast het haar soms ook de smaakzin van patiënten aan. Eten kan plots aan smaak verliezen, waardoor een risico op ondervoeding ontstaat. Antwerpse wetenschappers ontwikkelden nu 'onco-brood', met speciale toevoegingen. Na testing bij 64 personen bleef alvast een beperkte groep patiënten er mee op gewicht. Per patiënt werd een "smaakprofiel" opgesteld, waarmee een aangepast onco-brood kan worden gemaakt met bijvoorbeeld limoen, venkel of tijm.

___ (bron De Morgen, 07/09/2017)

“Betutteling is een vorm van onverdraagzaamheid.”

___ Annemie Neyts

“Inspraak zonder inzicht leidt tot uitspraak zonder uitzicht...”

© guy kleinblatt

Drie wetten die de kaap van 15 jaar hebben genomen. Manu Keirse was in 2002 kabinetschef van toenmalige minister van Volksgezondheid Magda Aelvoet toen de wet op de patiëntenrechten nipt door de senaat geraakte. Nu, 15 jaar later, vindt Manu Keirse dat de wet op de patiëntenrechten eigenlijk niet ver genoeg gaat en kansen heeft laten liggen.

Weinig plaatsen zijn zo uitnodigend om over verleden, heden en toekomst te praten als de comfortabele zeteltjes op de werkplek van Manu Keirse in Leefdaal. Manu Keirse, die de wettelijke

pensioenleeftijd op zijn sokken heeft overschreden, zet zich onverminderd en nog altijd met evenveel enthousiasme in voor 'zijn' project, de patiëntenrechten. "Maar als ik het nu bekijk, dan hadden we het toch anders moeten gedaan hebben", blikt hij terug. "De patiënt moest een veel actievere rol gekregen hebben."

Hij kan zichzelf ook onmiddellijk relativiseren. 15 jaar geleden was de wet op de patiëntenrechten al een strijd en een overwinning op zich. Menig arts was er immers van overtuigd dat die wet alleen maar voor problemen zou zorgen. "We zijn er toen van uitgegaan dat er een vorm van gelijkwaardigheid moest zijn tussen de patiënt en de arts en niet langer de patiënt alleen als - letterlijk - lijdend voorwerp. Voor artsen was dat een hele stap, ze waren dat niet gewoon. Wij vonden ook dat de patiënt recht had op informatie en het recht om al dan niet zijn toestemming

Manu Keirse

- klinisch psycholoog en licentiaat in de medico-sociale wetenschappen
- was directeur van de Patiëntenbegeleiding van de Universitaire Ziekenhuizen KU Leuven
- door zijn doctoraatstudie werd hij expert in patiëntenbegeleiding, rouwverwerking en palliatieve zorg
- 1999: kabinetschef Magda Aelvoet
- 2002: kabinetschef Jef Tavernier

voor een behandeling te geven. Maar nu bekeken is dat niet voldoende. We zouden nog een hele stap verder moeten durven en kunnen gaan. De patiënt is niet alleen de partner in de zorg: hij is de opdrachtgever. Hij moet een veel actievere rol krijgen als nu het geval is."

Problemen

Het klinkt goed, maar er rijzen meteen twee grote problemen. "Als die patiënt een actievere rol wil hebben en als wij verwachten dat hij een actievere rol opneemt, dan moet hij bereid zijn om zich goed te informeren over alles wat met zijn gezondheid of de gezondheidszorg in het algemeen te maken heeft. En ja, een aantal patiënten leest en probeert zich te informeren maar de kern ligt in de opleiding en de vorming. Want als je inspraak wil hebben, dan moet je ook inzicht hebben. Zonder inzicht krijg je uitspraken zonder uitzicht en dat willen we niet."

"Een tweede hindernis is de arts die bereid moet zijn om te informeren. Maar informeren en communiceren zijn de moeilijkste opdrachten die er zijn, zeker in de gezondheidszorg. Artsen zijn niet opgeleid in het communiceren en daarom loopt er ook zoveel fout bij de communicatie. Ook omdat artsen nu eenmaal ook maar mensen zijn. Ook zij zijn ontredderd, ook zij weten niet altijd hoe ze iets duidelijk en toch empathisch moeten overbrengen. Een goede communicatie vraagt een grote deskundigheid. En ja, ik heb indertijd met minister Jef Tavernier kunnen bewerkstelligen dat artsen in opleiding 30 uur communicatietraining moeten krijgen. Dat is iets, maar veel te weinig..."

"Komt daar bovenop dat je nog zo welwillend mag zijn als arts én als patiënt, als er geen vertrouwen is, dan

sta je nergens. Maar hoe win je dat vertrouwen? Door wederzijds respect. Maar om antwoorden te kunnen krijgen, moet de patiënt in staat zijn om de juiste vragen te stellen. En soms wil die patiënt geen antwoorden, maar ook dat moet hij verwoorden en zijn vraag moet ook gerespecteerd worden."

"Het was mijn bedoeling dat de wet op de patiëntenrechten een kader zou aanbieden waardoor het vertrouwen tussen artsen en patiënten kon verstevigd en versterkt worden."

"Het is decadent wat je nu in bepaalde medische disciplines kunt verdienen. En ja, ook dat tast de rechten van de patiënt aan."

Manu Keirse geeft een aantal voorbeelden. "Neem nu het inzagerecht. Een patiënt die zijn arts helemaal vertrouwt, die heeft er geen nood aan om zijn dossier echt in te kijken. De helft kan hij niet inschatten of begrijpen. Zijn arts kan hem, in alle eerlijkheid en met alle kennis die hij heeft, over alles informeren."

Raad van Beheer

Maar hoe ver moet je gaan met die patiëntenparticipatie? Moet je patiënten ook deel laten uitmaken van bijvoorbeeld de Raad van Bestuur van een ziekenhuis? Manu Keirse is, een beetje verrassend toch, geen voorstander. "Ik zit ook in de Raad van Bestuur van een ziekenhuis, maar ik ben ook een patiënt", zegt Manu Keirse gedeceideerd (Keirse werd vorig jaar nog behandeld voor een recidief van kanker, nvdr). "En de helft van mijn Raad van Bestuur is patiënt. Patiënten vanuit hun 'statuut' van patiënt opnemen in een Raad van Bestuur is voor mij geen goede zaak, maar

veeleer een uiting van een verregaande bureaucratisering."

"Net zoals de stelling dat patiënten mee moeten beslissen over bijvoorbeeld de financiering van bepaald wetenschappelijk onderzoek in de gezondheidszorg. Dát gaat te ver, daar glijdt men radicaal uit en dat was de bedoeling niet van de wet op de patiëntenrechten." Keirse haalt meteen een dossier boven van een voorstelling van een wetenschappelijk project: een paar honderd bladzijden waar je als

leek bij elke bladzijde minstens 10 keer een verklarend woordenboek moet bij halen om dan nog niet te begrijpen waarover het gaat. "Ook hier gaat het om een verregaande bureaucratisering van de gezondheidszorg en dat is een kwalijke zaak. De bureaucratie gaat steeds verder en als ik nog één ding zou mogen veranderen, dan zou het die bureaucratisering zijn.... En rechtvaardige erelonen", voegt hij er snel aan toe. "Het is decadent wat je nu in bepaalde medische disciplines kunt verdienen. En ja, ook dat tast de rechten van de patiënt aan want bijvoorbeeld een psychiater die onaanvaardbaar weinig verdient in vergelijking met zijn collega's die technische prestaties verrichten, kan zijn patiënten niet de tijd geven die ze verdienen. Maar ja, die psychiaters zijn ook niet betrokken bij de beleidscommissies. Zij hebben geen machines die het werk van hen overnemen als zij vergaderen..."

____ Désirée De Poot

“Nieuwe wet palliatieve zorg zet goede stap vooruit”

De wet Palliatieve Zorg werd in juni 2002 gestemd. “De grootste verdienste van die wet toen, was dat palliatieve zorg in de wet werd ingeschreven, dat het thema uit de taboesfeer kwam en er ook bescheiden financiële middelen ter beschikking kwamen om het einde van het leven te ondersteunen met comfortzorg. Maar de oorspronkelijke wet was aan updating toe. Na 15 jaar evolueren de wetenschappelijke inzichten”, zegt Anne Dedry (Groen). Daarom hebben wij in 2014 een verruiming van de definitie palliatieve zorg ingediend. In 2016 werd de definitie van ‘palliatieve zorg’ bij wet verruimd. Alleen zijn we nu 2017 en zijn de uitvoeringsbesluiten nog altijd niet verschenen. . .

Het is met een big smile dat parlementslid Dedry ons ontvangt. Ze heeft goed nieuws. Of de uitvoeringsbesluiten eindelijk verschenen zijn? Helaas niet. “De juristen zijn gevallen over de laatste paragraaf van de wetswijziging van 2016 waardoor de uitvoeringsbesluiten niet konden gepubliceerd worden. Maar eind augustus is eindelijk in het staatsblad de nieuwe, verbeterde versie verschenen. We gaan dus nu in rechte lijn naar de uitvoeringsbesluiten. Eindelijk...”

Ooit ‘rolde’ Anne Dedry in de materie. “Maar als adjunct-kabinetschef van Magda Aelvoet heb ik van op de

eerste rij kunnen meewerken aan het beleidsplan Palliatieve Zorg. Er zijn toen (we spreken van het jaar 2000, nvdr) stenen verlegd. Het verschil met nu, 15 jaar later, is dat ik zelf ook ouder ben geworden. Ik ben nu in een leeftijdscategorie waarin je zélf in je naaste omgeving met de materie wordt geconfronteerd. Ik beseft nu dat ik toen eigenlijk niet besepte hoe vreselijk belangrijk die wet Palliatieve Zorg wel is. En tegelijkertijd beseft ik nu, meer dan ooit, dat ook na 15 jaar de burger nog altijd niet weet wat zijn rechten zijn. Hij is amper vertrouwd met zijn rechten als patiënt, laat staan met de rechten van en financiële tegemoetkomingen voor palliatieve zorg. Vraag aan de doorsnee burger

wat het palliatief forfait is, en hij hoort het in Keulen donderen. Zelfs hulpverleners blijken niet altijd op de hoogte. Het duurt vreselijk lang voor je een goede wet maakt, maar het duurt nog langer voor artsen en patiënten allemaal op de hoogte zijn.”

“Of ik iets geleerd heb uit die 15 jaar? Ja, dat je eigenlijk nooit een wet zou mogen stemmen als die niet geflankeerd is door de nodige budgetten. Wat heb je aan een wet die goed is, zonder voldoende budget om de belofte waar te maken?”

De aanpassing op de wet op de Palliatieve Zorg is er nochtans net gekomen omdat de burger aan de bel is gaan hangen. “De ice bucket-challenge in 2014 (mediatie op de kaart gezet

**Anne Dedry**

- studeerde rechten en gezinssociologie
- oprichtster van het expertisecentrum kraamzorg De Bakermat in Leuven
- directeur bij Zorgsaam
 - een vormingsinstelling gespecialiseerd in zorgthema's
 - en van Ons Zorgnetwerk – een vereniging die de belangen van mantelzorgers behartigt
- tot en met 2002 adjunct-kabinetschef van toenmalig minister van Volksgezondheid Magda Aelvoet

© monique janssen

door de ALS Liga) is doorslaggevend geweest. Toen zagen we, vanuit de basis, hoe de oorspronkelijke wet op de Palliatieve Zorg eigenlijk tekort kwam. We werden geconfronteerd met mensen die sneller en ruimer nood hadden aan palliatieve zorg en daar eigenlijk ook recht op moesten hebben, maar het niet kregen. Toen hebben we besloten dat de wet van 2002 dringend aangepast moest worden op twee punten:

1. palliatieve zorg moet mogelijk zijn, ongeacht de levensverwachting van de patiënt. Elke patiënt heeft, ongeacht zijn levensverwachting, recht op palliatieve zorg als hij zich

in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstig evolutieve en levensbedreigende ziekte bevindt.

2. naast het fysieke moet ook het psychische, sociale, spirituele en existentiële aspect voldoende aandacht krijgen. En ook de ondersteuning van de 'mantelzorger' moet gevat worden.

"Die aanpassing lijkt miniem, maar is verstrekkend. Want ze wil zeggen dat mensen ook recht hebben op palliatieve zorg terwijl ze nog behandelingen volgen en langer dan 3 maanden te leven hebben. In de 'oude' formulering was dat niet mogelijk."

En de palliatieve sedatie?

Wie palliatieve wet zegt, moet het ook hebben over palliatieve sedatie, vindt Anne Dedry. Voor haar is het meer dan een pijnpunt, het is een strijdpunt.

"Al heb ik ook over palliatieve sedatie erg veel geleerd", geeft ze toe. "Ik denk dat het belangrijk is dat we de palliatieve sedatie niet in een aparte wet gieten want die zal niet werken. Maar ik zal ervoor vechten dat palliatieve sedatie verplicht geregistreerd wordt. Nu is het veel te vaak een verdoken vorm van euthanasie..."

De wet houdt echter ook in dat iemand sneller het 'label' van palliatief moet opgekleefd krijgen. Een munt met twee kanten. Volgens sommigen is het invullen van de Palliative Care Indicator Tool (PICKT) behoorlijk omslachtig. "Maar het positieve ervan is dat die PICKT toelaat om een gradatie te maken", vindt Anne Dedry. "Zeker als we dit linken aan de mogelijkheid om ook palliatieve zorg te starten als iemand nog lang niet terminaal is, is dit bijzonder belangrijk. Denken we maar aan het palliatief forfait. Nu kun je een maand palliatief forfait aanvragen en dat kan een maand verlengd worden. Maar alle cijfers wijzen in dezelfde richting: mensen vragen veel te laat hun palliatief forfait aan. Enerzijds is dat door onwetendheid, anderzijds is dat omdat de omschrijving van palliatief vroeger veel te eng was en veel te laat in het ziekteproces kwam."

Als het van Anne afhangt, zou iedereen meteen twee maanden palliatief forfait krijgen, maar dat idee werd niet weerhouden.

En middenin dit goede nieuws, is er helaas ook nog slecht nieuws. "Alles heeft zo lang aangesleept. Eind 2017 gaat alles wat de palliatieve thuiszorgequipes betreft naar de deelstaten (door de uitvoering van de zesde staatshervorming). En wat zien we? Vlaanderen heeft al laten weten dat de tijd te kort is om de nieuwe federale definitie en regelgeving rond palliatieve zorg mee te nemen in de Vlaamse regelgeving. Ik vermoed dat het vooral het financiële prijskaartje is voor de mobiele begeleidingsequipes dat het excuus van laattijdigheid wordt ingeroepen. Dit is meer dan een gemiste kans!

— Désirée De Poot & Wim Distelmans

“Euthanasiewet was duw in de rug van patient empowerment”

Al zijn hele carrière staat hij op de barricades voor een waardig levenseinde. Voor prof. dr. Wim Distelmans is palliatieve zorg een basisrecht. Eén van de andere opties is euthanasie, die alleen mogelijk is onder strikte voorwaarden. Die kwamen er door de Euthanasiewet.

Terugkijken is tegelijkertijd ook visionair zijn, zien wat er in de toekomst nog nodig is. “De onvolkomenheden die wij nu bij de wet op Euthanasie vaststellen, zijn niet nieuw. Ze waren er al van bij het begin”, zegt Wim Distelmans. “Toen de wet ondertekend werd, wisten we al wat de pijnpunten zouden zijn.”

Het waren er vier:

- dat de wilsverklaring niet geldt voor mensen die onomkeerbaar handelingsonbekwaam zijn geworden, niet ten gevolge van coma. “Het meest courante voorbeeld zijn mensen met dementie, maar daar pint men zich te veel op vast: het kan ook gaan om mensen die blijvend handelingsonbekwaam zijn geworden door een hersentumor of een hersenbloeding..”
- dat de minderjarige uitgesloten is
- dat de burger verplicht wordt om de euthanasieverklaring om de 5 jaar te vernieuwen
- het feit dat een arts die geen

euthanasie wil toepassen niet verplicht wordt om door te verwijzen naar een arts die dat wel wil.

Distelmans heeft geen illusies: “Dat laatste krijgen we er nooit door en daar zullen we mee moeten leren leven. Wat de minderjarige betreft, is er wel al een aanpassing gebeurd. Heel snel bleek immers dat die minimum leeftijdsgrens van 18 jaar onhoudbaar was. Sinds 2014 mag een minderjarige die zeer goed weet wat hij wil en dus wilsbekwaam is, ook vragen om euthanasie. Alleen moet hij daarbij de formele toestemming hebben van beide ouders. Dat is in se tegen de ziel van de wet die net duidelijk maakt dat iemand zélf over zijn leven mag en kan beslissen. En de jongere moet door een psycholoog of psychiater wilsbekwaam verklaard worden. Dat lijkt me niet meer dan redelijk. Wat goed is – en waar we verder in gaan dan Nederland – is dat in de Belgische wet geen leeftijdsondergrens is bepaald.”

Hoewel hij het er niet wettelijk bijgeschreven wil zien worden, vindt



Wim Distelmans

- oncoloog, hoogleraar aan de Vrije Universiteit Brussel,
- voorvechter voor de erkenning van palliatieve zorg en voor de mogelijkheid om euthanasie te kunnen laten uitvoeren
- voorzitter van de Federale Commissie Euthanasie
- oprichter van de verschillende organisaties die deel uitmaken van het expertisecentrum Waardig Levenseinde w.e.m.m.e.l.

© an avonds

dr. Distelmans wél dat er een registratie van palliatieve sedatie zou moeten opgelegd worden. "En bij uitbreiding een verplichte registratie van alle beslissingen rond het levenseinde. Want nu zien we dat een arts die een beslissing neemt – zelfs op vraag van de patiënt en op basis van een voorafgaande wilsverklaring – bij een klacht onmiddellijk naar het parket wordt doorverwezen. Zo'n registratie zou meteen duidelijkheid scheppen en als we dat dan nog combineren aan een commissie die dit soort klachten zou behandelen, dan zitten we ook hierbij goed."

Maar dat is toekomstmuziek. Terugkijken op de afgelopen 15 jaar, heeft nog iets anders duidelijk gemaakt, vindt Wim Distelmans. "Het is mooi om te zien hoe de bevolking in die afgelopen 15 jaar duidelijk is beginnen beseffen dat euthanasie een optie is. Dat is bijzonder emancipatorisch, zelfs een ontzettend mooi voorbeeld van groeiend patient empowerment. De patiënt wil inspraak hebben vanaf het moment van zijn diagnose tot aan zijn overlijden. In de marge denk ik trouwens dat dit net de reden is waarom nog altijd een aantal artsen tégen euthanasie is. Ze hebben het er moeilijk mee dat de patiënt zijn leven in handen neemt, dat het initiatief van de patiënt komt. Maar het is de burger die ook bewust voor die rolomkering vraagt en dat is goed."

Maar de afgelopen 15 jaar heeft ook een evolutie aangetoond. "De maatschappij evolueert en de patiënt ook. Mensen willen niet langer nodeloos lijden. Wij zijn de eerste generatie die meer dan 80 jaar wordt. Maar 80 jaar word je niet zomaar: vaak gaat het gepaard met een groeiend aantal klachten en kwalen die elk op zichzelf misschien niet dramatisch zijn, maar als je de optelsom maakt de levenskwaliteit heel hard aantasten."

Is de stap van daaruit naar de zo veelbesproken term van 'voltooid leven' niet snel gemaakt? "Neen", vindt Wim Distelmans. "Als er nu één term is waar ontzettend veel verwarring over bestaat, dan is het die van 'voltooid leven'. Dat is niet hetzelfde als 'polypathologie'. Een oudere die niet meer goed kan zien, niet meer goed kan horen, niet mobiel is en zware artrose heeft, ziet zijn leven misschien wel als voltooid, maar de onderliggende reden daarvan is zijn polypathologie. En wettelijk kan euthanasie gevraagd worden omwille van ondraaglijk lijden door polypathologie."

"Die ouderdomskaap die we bereiken, is een eerste maatschappelijke fenomeen waardoor de euthanasiewet getekend wordt. Een tweede is euthanasie omwille van ondraaglijk psychisch lijden. En vergis u ook hier niet! Het gaat om ondraaglijk psychisch lijden ten gevolge van een gediagnosticeerde psychiatrische aandoening. Euthanasie op deze grond kon al van bij de ondertekening van de wet, 15 jaar geleden, maar komt nu pas vaak in de pers. Zelfs al maken ze maar 3 procent uit van het aantal euthanasiedossiers, ze staan nu volop in de belangstelling. Net daarom ben ik zo tevreden over de houding die de Broeders van Liefde nu innemen. Dat ook zij toegeven dat er mensen bestaan die onhoudbaar psychisch lijden zonder enig perspectief op beterschap."

En de wens voor de volgende 15 jaar? "Dat de mensen die tegen euthanasie zijn ophouden om de mensen die voor euthanasie zijn te demoniseren. Niemand is verplicht om te kiezen voor euthanasie, wie er niet voor kiest, verdient alle respect. Maar laat de anderen gerust..."

— Désirée De Poot

'Alles kan beter' met Guy Mortier

Op 2 december wordt in de Koninklijke Vlaamse Schouwburg (KVS) te Brussel het ultieme slotevenement gehouden naar aanleiding van **15 jaar wetten Patiëntenrechten, Palliatieve Zorg en Euthanasie**. Dankzij die wetgeving bevindt België zich volgens Etienne Vermeersch wereldwijd op een eenzame ethische hoogte wat de zorg rond het levenseinde betreft. Omdat die wetten natuurlijk nog beter kunnen, hebben we maar ineens drie topexperten uitgenodigd om erover te reflecteren.

Guy Mortier, Mark Uytterhoeven en Rob Vanoudenhoven zijn bereid gevonden om het, 20 jaar na hun oorspronkelijke uitzendingen van 'Alles kan beter', nog eens én nog beter over te doen aan de hand van geselecteerd beeldmateriaal. **Yves Desmet** zal hun doordachte voorstellen tot wetswijziging voorleggen aan deskundigen **Etienne Vermeersch, Jeannine Leduc, Magda Aelvoet, Patrik Vankrunkelsven, Manu Keirse en Wim Distelmans**.

Op de vraag wat zijn bucketlist is, mocht hij te horen krijgen terminaal ziek te zijn, antwoordde Guy Mortier het volgende: 'ik heb geen bucketlist. Maar er ooit één hebben staat bovenaan mijn bucketlist'.

Als dat maar goed komt op 2 december!

Inschrijven via
info@wemmel.center

Een filosofische beschouwing over het levenseinde

Is het biologische leven intrinsiek waardevol? Volgens filosoof Johan Braeckman niet, omdat het evengoed onderdeel is van de evolutie door natuurlijke selectie. Het biologische leven wordt waardevol omdat ik er betekenis aan geef en is een middel dat ik gebruik om mijn levensproject te realiseren. Dus, de lichamelijke en mentale vermogens zijn geen 'geschenk van bovenaf' maar behoren toe aan de eigenaar van het biologische leven zelf. Daardoor heeft elke persoon de vrijheid om te kiezen hoe hij zijn levenseinde wenst vorm te geven in overeenstemming met persoonlijke waarden, voorkeuren en wensen. Zo kan iemand bijvoorbeeld via voorafgaande zorgplanning laten weten op welke manier hij verzorgd wil worden op het moment dat hij zelf niet langer in staat is om die beslissingen te nemen. Autonomie kan begrepen worden als een menselijke basisbehoefte en werd al tijdens de Renaissance aan menselijke waardigheid gekoppeld door de Italiaanse humanist Giovanni Pico della Mirandola. Het negeren of ontnemen van die beslissingsvrijheid kan bijgevolg ervaren worden als verlies van waardigheid. Weloverwogen en goed geïnformeerde beslissingen omtrent het levenseinde respecteren, geeft mensen waardigheid, waarbij elke beslissing een evenwaardige beslissing is.



— Sten Delvaux
Klinisch psycholoog

Doctoraatsstudie op oncologische afdelingen in Vlaanderen van Dr. Melissa Horlait

Communicatie in de palliatieve zorg

Open en tijdige communicatie over palliatieve zorg leidt tot betere en vroegere implementatie van palliatieve zorg bij kankerpatiënten. Vanuit deze vooronderstelling vertrok de onderzoeker bij de start van haar doctoraat waarin ze onderzoek deed naar de determinanten die de communicatie over palliatieve zorg op oncologie-afdelingen beïnvloeden.

We lichten de vier deelstudies toe:

Deelstudie 1

Doelgroep?

Vlaamse oncologen

Wat?

Welke barrières ervaren ze om te praten over palliatieve zorg?

Resultaten?

De studie schept een duidelijk en scherp beeld over wat er zich afspeelt in het denken van de huidige generatie van Vlaamse oncologen en toont aan dat de communicatie over palliatieve zorg beïnvloed wordt door een **veelheid aan factoren**. Ze wijst ook op een belangrijk gebrek aan training in communicatievaardigheden bij deze generatie van oncologen, evenals op het **gebrek aan (bijkomende) training** in palliatieve zorg. Mede hierdoor vallen zij nog steeds terug op het oude zorgmodel van palliatieve zorg waarbij er een strikte scheiding wordt behouden tussen "curatief" en "ongeneeslijk" en waardoor de **communicatie over palliatieve zorg vaak te laat** wordt opgestart.



Deelstudie 2

Doelgroep?

Toekomstige oncologen

Wat?

Grondige analyse van de nationale en internationale richtlijnen voor het curriculum van medisch oncologen.

Resultaten?

Deze studie toont aan dat in de huidige richtlijnen **communicatie nog niet volwaardig wordt**

opgenomen als (basis) klinische vaardigheid.

Bovendien komt het trainen van communicatie over palliatieve zorg weinig aan bod.

Aanbeveling?

Communicatie meer en beter integreren in het curriculum voor toekomstige medisch oncologen en bij uitbreiding van bij het begin van een basisopleiding geneeskunde.

Deelstudie 3

Doelgroep?

Multidisciplinaire teams op oncologieafdelingen.

Wat?

Globaal overzicht van de verschillende vormen van multidisciplinair overleg die voorkomen op een oncologieafdeling.

Resultaten?

Multidisciplinaire communicatie als dusdanig is een proces waarbij **verschillende zorgverleners in diverse vormen van**

multidisciplinair overleg

cumulatief bijdragen aan "het verhaal" van de oncologische patiënt. Zo is ook de inschakeling van palliatieve zorg in het behandeltraject een gradueel proces eerder dan een afgebakend solomoment. Er werd echter ook een belangrijk tekort aan actieve participatie van niet-medische disciplines in bepaalde vormen van multidisciplinair overleg blootgelegd.

Deelstudie 4

Wat?

De rol van financiële prikkels in het gezondheidszorgsysteem die mede ingezet kunnen worden om communicatie opgewaardeerd te krijgen.

Resultaten?

Financiële prikkels invoeren op het niveau van het gezondheidszorgsysteem kan pas effectief zijn als ze voldoende rekening houden met de onderling

samenhangende factoren die communicatie beïnvloeden en ook adequaat worden ingezet in het globale systeem van financiering.

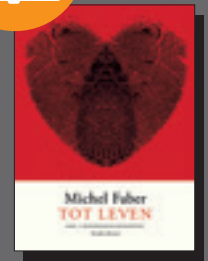
Aanbevelingen?

Het beleid moet (her)bekijken hoe financiële middelen beter kunnen worden ingezet in functie van betere communicatie binnen het team en met de patiënt.

____ Melissa Horlait

'Tot leven'

____ Michel Faber



Michel Faber (1960, Den Haag) is een Engelstalige bestsellerauteur met Nederlandse roots en bekend van zijn indringende romans 'Onderhuids', 'Lelieblank en scharlakenrood' en zijn laatste boek 'Het boek van wonderlijke nieuwe dingen'. In zijn eerste (!) dichtbundel 'Tot Leven' beschrijft Faber in 67 gedichten de ziekte (beenmerg-kanker) en dood van zijn grote liefde Eva en hun 6 jaar gezamenlijke strijd vol angst en hoop. Faber schreef deze gedichten in het eerste jaar na haar overlijden, volkomen ontredderd door het grote gemis, met woorden als enig houvast. In deze ongeremde, rauwe maar tegelijkertijd ook buitengewoon pure poëzie laat Michel Faber voelen wat het betekent om de liefde van je leven te ontmoeten – en voorgoed afscheid van haar te moeten nemen. In het gedicht 'Geluk' zit bijvoorbeeld tegelijk het tedere van de eerste liefde en het zwart-cynische van het kankergezwel: "Eind achtentachtig leerde ik een vrouw/ kennen die ooit aan kanker dood zou gaan./ Ik had geen flauw idee van mijn geluk./ Toen ik haar in de ogen keek zag ik nog niet/ het zwarte bloed dat die zou vullen toen/ ze door haar bloedlichaampjes heen was." Op de eerste plaats is Faber een prozaïst en dat wordt in vrijwel elk gedicht van deze bundel over liefde en dood duidelijk. De teksten zijn ragfijn geweven en vrij toegankelijke verhaaltjes met tal van poëtische momenten. De kwaliteit is het hoogst waar scherpe waarnemingen overgaan in filosofisch gerichte overpeinzingen, individuele lotgevallen in de raadsels die voor iedereen gelden. Zoals in het gedicht 'De op één na laatste keer': "We wisten nooit wanneer/ het voor de allerlaatste keer/ zou zijn. We wilden dat per se/ niet weten.// We vreeën/ de op één na laatste keer,/ steeds weer de op één na laatste keer,/ zo vaak als de tijd/ ons dat toestond.// We gingen naar bed/ en legden onze hoofden/ naast elkaar, om te zien/ waar je was gebleven.// Je ziekte vormde een/ immens gebied, maar toch/ wisten we je keer op keer/ terug te vinden." Ontdaan van uiterlijk effectbejag kunnen de overwegend lange gedichten ook troost bieden aan mensen die zelf geconfronteerd worden met ziekte, in dit geval kanker. Dit is poëzie die meer mensen kan aanspreken dan, gezien het genre, gewoonlijk het geval is.

____ Daevy Amerlynck

Presentie bij de patiënt in de ultieme stervensfase

Presentie geven, (als verpleegkundige) 'er zijn' voor de patiënt in de ultieme stervensfase, wordt almaar belangrijker. Hoewel thuis dé verkozen plaats is om te sterven, zien we dat **45% van de Vlamingen overlijdt op acute en chronische ziekenhuisdiensten**. Palliatief verpleegkundige Lutgart Nijs onderzocht in het kader van haar bachelorproef Ba-na-ba Palliatieve Zorg de materie van het presentie geven.

Uit het onderzoek blijkt dat de hoge werkdruk en de beperkte ondersteuning het moeilijk maakt voor verpleegkundigen om deze taak naar behoren uit te voeren. Daarnaast spelen persoonlijke factoren en de ervaring van de verpleegkundige een belangrijke rol.

Drijfveren en drempels

Zestien verpleegkundigen van verschillende geriatrie en heelkundige diensten van het AZ St. Maria in Halle werden uitgebreid bevraagd via open interviews. De resultaten tonen aan dat verpleegkundigen zowel drijfveren als drempels ervaren in het kader van presentie geven. **De belangrijkste drijfveer is dat zij het zelf belangrijk vinden om er te zijn voor de stervende patiënt.** Dat is zeker het geval voor geriatrie verpleegkundigen. Ze willen niet dat de patiënt alleen is, ze willen de angst wegnemen en comfort bieden. Ze beseffen dat presentie geven maatzorg is, die fijnzinnig afgestemd moet worden op de noden van de patiënt.

Als extrinsieke drijfveer verwijzen de verpleegkundigen naar de steun van de pastorale dienst of het palliatief supportteam (PST).

De werkdruk in de Belgische gezondheidszorg doet verpleegkundigen vaak enkel focussen op de technische en administratieve taken.

Maar er zijn ook heel wat drempels. **De drukte op de werkvloer bijvoorbeeld maakt presentie geven soms onmogelijk.** De werkdruk in de Belgische gezondheidszorg, 11 patiënten per verpleegkundige (in Nederland is dit 7/1, in Amerika 5/1), doet verpleegkundigen vaak enkel focussen op de technische en administratieve taken. **Voor presentie is er geen of heel weinig tijd.** Niet minder belangrijk zijn de intrinsieke drempels: veel verpleegkundigen zijn onwennig bij een stervende patiënt of vinden het emotioneel te zwaar. Of nog, ze ervaren een schuldgevoel omdat hun

collega's taken moeten overnemen, terwijl zij bij de patiënt zijn.

Aanbevelingen

Het kwalitatief onderzoek leidt tot actiepunten op **3 domeinen**: educatie, emotionele ondersteuning en praktische ondersteuning.

- **Educatie** kan gerealiseerd worden door sensibilisering: via een educatieproject, bij voorkeur op initiatief van het PST, verpleegkundigen meer vertrouwd maken met het stervensproces.
- **Emotionele ondersteuning** kan door emoties bespreekbaar te maken en te benoemen via interview, negatieve emoties helpen ombuigen naar positieve emoties, communicatietechnieken aanleren, enz.
- De **werkdruk**, tot slot, kan enkel de organisatie aanpakken door de

bespreekbaarheid erover te verhogen, en er moeten op de dienst duidelijke afspraken zijn over de taakverdeling. Zogenaamde 'waakvrijwilligers' kunnen de verpleegkundigen op bepaalde vlakken ontlasten. Enkel als deze 3 domeinen adequaat aangepakt worden, zo luidt de conclusie, kan er in ziekenhuizen een setting worden gecreëerd voor een waardige en presente levenseindezorg.

— Lutgart Nijs

De bachelorproef is in te kijken of uit te lenen bij het documentatiecentrum van het Forum Palliatieve Zorg (J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel, 02-4568209 of info@forumpalliatievezorg.be).

Euthanasie bij mensen met psychiatrische aandoeningen of dementie in België: analyse van officieel gerapporteerde gevallen.

ABSTRACT

___ Situering: Euthanasie bij niet-terminale mensen, zoals mensen die lijden aan psychiatrische aandoeningen of dementie, is onder strikte voorwaarden legaal in België, maar blijft een controversiële praktijk. Tot nu toe werd de prevalentie van euthanasie bij mensen met een psychiatrische aandoening of dementie niet onderzocht en is er weinig bekend over de kenmerken van de toepassing in de praktijk. Deze studie heeft als doel te rapporteren over trends in het voorkomen van het aantal euthanasiegevallen bij diagnose van een psychiatrische aandoening of dementie, en de demografische, klinische en de besluitvormingskenmerken hiervan.

___ Methode: We analyseerden de anonieme gegevensbanken van de euthanasiegevallen gerapporteerd aan de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie vanaf de implementatie van de euthanasiewet in België in 2002 tot einde 2013. De gegevensbanken die we verkregen, verschaften informatie over alle euthanasiegevallen die door de Commissie geregistreerd werden via de officiële registratieformulieren. Alleen de gevallen met één of meerdere psychiatrische aandoeningen of dementie zonder fysieke aandoening werden in de analyse geïncludeerd.

___ Resultaten: We identificeerden 179 gerapporteerde gevallen van

euthanasie met een psychiatrische aandoening of dementie als enige diagnose. Die bestonden uit stemmingstoornissen (N=83), dementie (N= 62), andere psychiatrische aandoeningen (N=22) en stemmingstoornissen gepaard gaande met een andere psychiatrische stoornis (N=12). De proportie van euthanasiegevallen met een diagnose van een psychiatrische aandoening of dementie was 0.5 % van alle gevallen die gerapporteerd werden in de periode 2002-2007, vanaf 2008 in stijgende lijn naar 3% van alle gevallen in 2013. De stijging in absolute aantallen van euthanasiegevallen is vooral duidelijk in het geval van stemmingstoornissen. Het merendeel van de gevallen betrof vrouwen (58,1% bij dementie tot 77,1% bij stemmingstoornissen). Alle gevallen voldeden aan de wettelijke vereisten zoals door de Commissie geëvalueerd.

___ Conclusie: Hoewel euthanasie op grond van ondraaglijk lijden veroorzaakt door een psychiatrische aandoening of dementie vergelijkenderwijs beperkt voorkomt, is het voorkomen sedert 2008 gestegen. Als, zoals deze studie suggereert, mensen met een psychiatrische problematiek of met dementie meer en meer euthanasie proberen te verkrijgen, is het ontwikkelen van praktische richtlijnen zeker wenselijk om artsen adequaat met die delicate vragen om te laten gaan.

___ Dierickx et al. BMC Psychiatry (2017)

Palliatieve sedatie: trage euthanasie of sociale dood?

___ Wim Distelmans



"Iemand kunstmatig in slaap doen wordt soms opgedrongen als alternatief voor euthanasie."

Waarom precies dit boek?

"Het gebeurt vaak dat, waar euthanasie moeilijk ligt, men nogal eufemistisch voorstelt om de patiënt 'in slaap te doen'. In de volksmond spreekt men over iemand kunstmatig in een coma brengen of -sterker gesteld -'platspuiten'. De dosissen medicatie worden opgedreven, waardoor mensen sneller overlijden. In afwachting daarvan sterven ze dan vaak al een sociale dood."

"Over euthanasie bestaan ontelbare boeken, maar over palliatieve sedatie ontbreekt het ons aan kennis. We moeten ook kritischer durven zijn: ik stel vast dat veel jonge artsen het toepassen, zonder goed te weten wat ze doen. Met dit boek wil ik het debat openen."

De ondertitel van het boek luidt

'Trage euthanasie of sociale dood?' U heeft het ook over 'platspuiten'. U bent geen voorstander van palliatieve sedatie?

"Principieel ben ik er niet tegen, maar ik maak wel bezwaar tegen de manier waarop palliatieve sedatie wordt aangepakt. Bij euthanasie komt het initiatief van de patiënt en sommige artsen hebben het daar moeilijk mee. Wij zijn immers opgeleid om zélf beslissingen te nemen. Bij palliatieve sedatie komt de arts terug aan zet. Sommige artsen verkiezen het daarom boven euthanasie en voeren het uit zonder medeweten van de patiënt. Bij euthanasie, waarrond een wettelijke regeling bestaat, is dat onmogelijk. Ik pleit er dan ook voor dit in de wet te verankeren. Een eerste stap is om elke palliatieve sedatie verplicht te registreren, zoals we bij ons in het UZ Brussel nu al doen."

___ Uittreksel uit een interview van Pieter De Groote voor 'Boeken Magazine' (oktober 2017)

'Palliatieve Sedatie' wordt uitgegeven door Houtekiet en ligt vanaf nu in de winkel.

Palliatieve zorg en euthanasie in België door de ogen van een Franstalige collega



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.

Hannie Van den Bilcke

- Coördinator Br.E.L.
- Communicatiewetenschapper en gewezen moreel- en LEIF consultant
- Gedreven door Brussel, de ander, kritische brillen en open harten, verbinding in diversiteit ...
- **Brusselse Expertise Levensende (Br.E.L.)** is de Brusselse campus van het expertisecentrum Waardig Levensende (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
0472/73.1792



© Isabelle Pateer

W e kennen in Vlaanderen en Nederlandstalig Brussel ondertussen wel het werk van een LEIFarts en horen geregeld spreken over met je papieren in orde zijn, maar waar kan je daarvoor in Franstalig België terecht? Om in een Brusselse context "goede zorg" te kunnen aanbieden zouden we daar meteen een passend antwoord op moeten kunnen geven. Want ze bestaan zeker, Franstalige organisaties waar je bij terecht kan.

Het Forum EOL werd naar analogie met de LEIFwerking opgericht in 2003 met de steun van ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité). Ze vormden ondertussen een 200-tal artsen die net zoals de LEIFartsen een adviserende en/of uitvoerende rol spelen bij het in het praktijk brengen van de euthanasiewet.

Als we palliatieve zorg in Brussel in de kijker willen zetten, dan moeten we ook over de taalgrens heen kijken. Het zal u niet verbazen dat de complexiteit van ons meertalige en multi-institutionele België ook een impact heeft op ons werkveld. Maar wat is die invloed en hoe verschillend is "die ander"?

We laten hier één van de drijvende krachten in Franstalig België aan het woord: Michele Rauis-Morret.

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

Vaak wordt gedacht dat ik deprimerend werk doe. Als oncoloog ben ik inderdaad heel mijn carrière geconfronteerd geweest met het levenseinde van mijn patiënten, maar dat ik (nu) over zoveel mogelijkheden beschik om het hen zo comfortabel mogelijk te maken, biedt me net troost. Natuurlijk trachtten we al lang voor het bestaan van de wetten onze patiënten zo goed mogelijk te helpen, maar we deden dat zonder de juiste opleiding. Gelukkig hebben we op dat vlak ondertussen **enorme vooruitgang** geboekt. De palliatieve eenheden bieden een totale zorg aan de patiënt en zijn familie waar andere afdelingen alleen maar van kunnen dromen. De Palliatieve Support Teams vangen het gebrek aan tijd en expertise van andere medische equipes op door in elk ziekenhuis actief te zijn, en de palliatieve thusequipes zorgen



Michele Rauis-Morret

- is de vicepresident van ADMD en coördinatrice van het Forum EOL.
- was jarenlang oncoloog in het Brugmann ziekenhuis in Brussel waar ze ook verantwoordelijk was voor de "Clinique des Soins Continus et Palliatifs".

ervoor dat heel wat mensen in hun vertrouwde omgeving en in goede omstandigheden hun laatste momenten kunnen doorbrengen. Ik

ben dan ook enorm dankbaar dat ik mijn carrière met het verlenen van dat soort zorg heb kunnen beëindigen.

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

Ik ben opgevoed door mijn grootmoeder die mij een ongeneeslijk virus heeft doorgegeven: ik móét **voor andere mensen kunnen zorgen** om het gevoel te hebben dat ik leef. Op 5-jarige leeftijd wou ik al pediater worden, op 10 jaar droomde ik van advocaat of professor en dat is nooit veranderd. Los daarvan ben ik dankbaar voor de uitvinding van de wekker want als nachtvogel is tijdig uit mijn bed geraken niet altijd een evidentie.

Waar ligt volgens jou de kracht van Brussel?

Het kosmopolitische aspect van de grootstad, wat een zekere openheid van

geest met zich meebrengt, heeft me altijd erg aangesproken.

Hoe zou jij je (of je organisatie) nog verder willen ontwikkelen (op vlak van palliatieve zorg)?

De wetten van 2002 hebben enorm veel betekend, en hoewel niet iedereen op dezelfde lijn zit, is het geen taboeonderwerp meer. Zelfs christenen ondersteunen tegenwoordig vaak het recht op euthanasie. Het debat evolueert dus, maar we moeten alert blijven dat tegenstanders met hun eis om de voorwaarden van de wet te verstrengen niet de overhand nemen. Als we de cijfers onder de loep nemen, zien we nog steeds een **groot verschil** tussen euthanasie uitvoeringen in **Vlaanderen** en in **Franstalig België**. Over het waarom ervan bestaan er veel hypothesen, een moeilijke zaak. Een goede vorming van onze artsen is heel belangrijk. Want ondanks het bestaan van gespecialiseerde palliatieve zorg behoort het naar mijn mening tot de taak van elke arts, generalist of specialist, om de patiënt zo goed mogelijk te begeleiden bij zijn levenseindevraag. Een blijvend aandachtspunt dus.

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

Over mij helemaal niets; over de palliatieve zorg van het Brugmann ziekenhuis: dat het een plaats is waar fantastisch werk wordt verricht; over ADMD dat het al een lange strijd is geweest die veel energie en moed heeft gevegd maar vooral dat de strijd nog niet gestreden is.

— Hannie Van den Bilcke

Voor meer info over ADMD, neem een kijkje op www.admd.be of bel naar 02 502 04 85. Het secretariaat van EOL is te bereiken op 02 588 27 85 op weekdays van 9u tot 12u en van 14u tot 16u30 (uitgezonderd op woensdagen).



Moeder - PEEPING TOM

'Moeder' van het Brusselse danstheatergezelschap Peeping Tom is het tweede deel van een trilogie die werd ingezet met 'Vader' (2014) en die de voorstelling 'Kinderen' (2018) als sluitstuk kent. Het is een werk over het geheugen dat blootlegt hoe het leven een mozaïek of patchwork is dat we op collectieve wijze in elkaar puzzelen. Het toont ons het brein als opslagplaats, waar een rist evenementen samensmelten of botsen, en op die manier definiëren wie we zijn. 'Moeder' is tegelijk grappig en bevreemdend, verontrustend maar ook verbazingwekkend herkenbaar. De sfeer is bijwijlen surrealistisch: muren openen zich, schilderijen gaan lekken, scheuren of zingen, koffiezetapparaten baren navelstrengen, dansers dolen naakt boven doodskisten... Het gaat over sterven en geboren worden: er is onder meer een verloskamer, waar een naakte baby jarenlang haar verjaardag viert in een couveuse, tot ze op hoge leeftijd bijna uit het glazen omhulsel barst. De leeftijden van de performers, zoals altijd bij Peeping Tom, beslaan meerdere generaties, waardoor deze filmische ode aan een universele moedercultus ook over een concrete familie lijkt te gaan.

De voorstelling speelt van 31/10 tot 4/11 in KVS Brussel. Meer info op www.kvs.be



The Palm of your hand II - VERA TUSSING

In 2015 maakte INIFINITY-artieste Vera Tussing de voorstelling The Palm of Your Hand, waarin sociale handelingen en klassieke choreografische patronen heel dicht op de huid zaten van de toeschouwers – zeg maar deelnemers. Nu herwerkt Vera de voorstelling, specifiek om ze toegankelijk te maken voor mensen die blind of slechtziend zijn. Daarom laat ze de choreografie communiceren voorbij het louter zichtbare. Een continue interactie tussen performers en publiek verankert zich in een stilzwijgende verstandhouding. Samen met je medetoeschouwers baken je in ellipsvorm het speelvlak af: dit is een dans van aanraking. Ga samen met de performers op deze ontdekkingsreis naar wat het betekent tactiel te ervaren!

De voorstelling speelt op 17/11 en 18/11 in het Kaaitheater, Brussel.

Meer info op www.kaaitheater.be

"An infinite project about in finitude"

© jorgé leon



Op 26 oktober staat het driejarig artistiek-participatief project *IN/FINITY* centraal, gegroeid vanuit het dagcentrum TOPAZ. Dit project kadert in de themaweek 'Our Daily Death' van het Brusselse Kaaitheter. Verschillende kunstenaars treden er met de gasten van het dagcentrum in dialoog rond het thema oneindigheid. Jorgé León, stelt er zijn nieuwe boek *AND?* voor. Dit boek kwam tot stand samen met de artistieke medewerkers, gasten en vrijwilligers van TOPAZ. Een goed portret van iemand maken, is een manier om hem thuis te brengen. Of dat nu geschreven, gefotografeerd of geschilderd is.

Meer info op <https://www.kaaitheater.be/nl/agenda/our-daily-death-opening-night>

20 jaar supportieve en palliatieve dagcentra!

2017 staat niet alleen voor 15 jaar wetten patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie, maar ook voor 20 jaar dagcentra. Palliatieve zorg bestond inderdaad al ongeveer 15 jaar in België vooraleer in 2002 de wet palliatieve zorg werd goedgekeurd. De laatste telg in de rij palliatieve zorgmodellen was het supportief en palliatief dagcentrum. Het eerste, TOPAZ genaamd, werd opgericht in 1997 door het UZ Brussel in Wemmel. Nadien volgde snel het dagcentrum Coda in Wuustwezel. Dankzij het beleidsplan 'Palliatieve Zorg 2000-2003' van de ministers Aelvoet en Vandenbroucke werd er een experimenteel RIZIV-budget vrijgemaakt voor het concept 'dagcentrum'. Die centra fungeren als brugfunctie: enerzijds bevorderen ze de terugkeer naar huis vanuit het ziekenhuis en anderzijds kunnen patiënten er langer door thuisblijven. De draagkracht van de familie en andere mantelzorgers blijft behouden en de zwaar zieke hoeft niet meer nodeloos gehospitaliseerd te worden: 'een dagje uit voor de zieke en een dagje vrij voor de

mantelzorger'. Bovendien heeft de patiënt sociaal contact en kan hij ondersteunende - supportieve - behandelingen krijgen waarvoor hij anders naar het ziekenhuis zou moeten: bloedtransfusies, wasbeurt in een hooglaagbad, psychologische ondersteuning. **Alles kan en niets moet.** Er hangt een luchtige, ontspannen sfeer terwijl de professionals toch alert blijven voor fysieke en psychische problemen. Het dagcentrum is complementair aan de thuiszorg en is gericht op 'leven'. De thuiszorg is er welkom: de kinesist voor revalidatie-oefeningen, de thuisverpleegkundige voor een wondverzorging, de huisarts voor een evacuerende punctie. Niet alleen patiënten voelen zich hierdoor gesteund maar ook voor de thuisverzorgers biedt dit extra(murale) support. Vandaar dat men liever spreekt van 'supportieve dagcentra'. Tussen de twee uiterste polen van enerzijds genezing en anderzijds terminale zorg blijft er het (grootste) grijze gebied van ondersteuning en palliatie, namelijk het gebied van 'trial en error', van herval, van

emotionele ontwrichting, van hoop en wanhoop, van het aanpassen aan de nieuwe levensomstandigheden. Het belang van dagcentra is niet te onderschatten in een veranderende maatschappij met steeds minder mantelzorg. Bovendien is de gezinskern kleiner en bestaat vaak uit twee werkende partners. Wanneer één van beiden ernstig ziek wordt, kan de werkende partner er overdag niet voor zorgen. Een verplichte hospitalisatie kan door dagopvang vermeden worden. Bovendien overleven steeds méér mensen met chronische en vaak levensbedreigende aandoeningen door de toenemende vergrijzing. Er zijn dringend meer dagcentra nodig - minstens één per grote stad - zodat patiënten langer thuis kunnen blijven en liefst tot het einde toe. Het is onvoorstelbaar dat dagcentra anno 2017 nog steeds pensenkermis moeten organiseren om te overleven, terwijl dit soort opvang maatschappelijk gezien spotgoedkoop is én op mensenmaat.

— Wim Distelmans



Een Belgisch compromis zoals in oude dagen

In het jaar 2002 kwam, na jarenlange heftige politieke strijd een groot typisch-Belgisch compromis tot stand, eentje zoals in de oude dagen.

De 'vrijzinnigen' kregen hun euthanasiewet als 'de katholieken' een wet over de palliatieve zorg kregen en 'de groenen' kregen een wet op de patiëntenrechten, in ruil voor hun medewerking aan het eerste deel van het compromis.

Inhoudelijk lagen de zaken veel complexer dan dat. Bij 'de katholieken' waren er die ook te vinden waren voor euthanasie; en bij 'de vrijzinnigen' waren er ook veel die terughoudend tot negatief waren.

Ook bij 'de vrijzinnigen' was de vraag naar een regelgeving voor de palliatieve zorg zeer groot.

En natuurlijk waren niet enkel 'de groenen' vragende partij voor patiëntenrechten.

De traditie van die grote Belgische compromissen heeft vele nadelen, maar toch ook voordelen. Met die drie wetten liepen we plots voorop inzake euthanasie en palliatieve zorg, en konden we de rest van de beschaafde wereld bijbenen inzake patiëntenrechten.

Wat is er nadien met die wetten gebeurd?

Ha, ook typisch Belgisch! Belgische politici zijn vooral geïnteresseerd in het nemen van beslissingen, het uitvaardigen van wetten. Die beslissingen en wetten in de praktijk brengen, is niet hun sterkste zijde.

Bij de goedkeuring van de euthanasiewet, werd beslist dat de overheid meteen een informatiecampagne zou starten om de inhoud van de wet goed uit te leggen aan de bevolking. Maar dat werd nooit

uitgevoerd. Uitleggen wat er in de wet stond, was moeilijker dan de wet maken.

Er werd wel een evaluatiecommissie opgericht.

Sinds de wet op de palliatieve zorg, is er niet veel meer verbeterd aan de uitbouw van die zorg, en zijn we de voorsprong die we hadden in Europa, geleidelijk aan het kwijtspele.

De wet op de patiëntenrechten kreeg nauwelijks aandacht en na een aantal jaren was nog maar één vijfde van de artsen en de verplegenden goed op de hoogte van de inhoud van die wet. Ze werd dan ook nauwelijks toegepast.

Vandaag is – volgens het Vlaams Patiëntenplatform – nog altijd een vijfde van de zorgprofessionals niet op de hoogte van de inhoud van de wet, en vermoedelijk past de helft van de artsen ze toe zoals het hoort.

Nog typisch Belgisch: de wijze waarop de federale wetten worden toegepast, verschilt sterk tussen Vlamingen en Franstaligen. Euthanasie – alleszins aangegeven euthanasie – is nog altijd voor drie kwart een Vlaamse aangelegenheid. Belgischer kan het niet.

Ook Belgisch: 'Katholieke' ziekenhuizen weigerden een tijdlang de euthanasiewet toe te passen. Vandaag is dat sterk verminderd – de psychiatrische instellingen van de Broeders van Liefde voeren zelfs een heroïsche strijd tegen Rome voor de toepassing van euthanasie in hun instellingen – wel is er in ziekenhuizen met een katholieke voorgeschiedenis, nog een sterkere voorkeur voor palliatieve sedatie dan elders. Maar ook in andere ziekenhuizen zit die sedatie in de lift, omdat ze geen papierwerk etc. vergt.

Die laatste vaststellingen leren wel dat hoe dan ook, in de hoofden en harten



© Mine Dalemans

van de inwoners van dit land, veel veranderd is en dat we inzake openheid over levenseindevragen, mijlen voorop lopen: de meeste Westerse landen kennen géén wetgeving die euthanasie toelaat.

Hier aanvaardt intussen haast iedere burger dat euthanasie in bepaalde gevallen moet mogelijk zijn. In de rest van de wereld – de Benelux uitgezonderd – is dit niet zo.

Hier is iedereen voorstander van de uitbouw van palliatieve zorg en de bevolking is het hier normaal gaan vinden dat de patiënt minstens mee aan het stuur van zijn gezondheidszorg zit.

Dat is driemaal een enorme vooruitgang.

De vraag is hoe die vooruitgang is tot stand gekomen.

Ik twijfel of de grote politieke discussies over die dossiers tot veel verandering in de gedachten hebben geleid. Ik denk dat veel andere factoren en actoren meegespeeld hebben. Gezagvolle stemmen uit de samenleving, onder meer.

Ooit moeten toch eens enkele studenten politieke wetenschappen haarfijn gaan uitpluizen welke acties en actoren die verandering in de gedachten tot stand gebracht hebben.

Het is informatie die we goed kunnen gebruiken in andere dossiers.

____ Guy Tegenbos
Senior Journalist van De Standaard

agenda

PALM: Permanente vorming in palliatieve zorg voor Medici en Masters

Data
5 zaterdagen van 9u tot 16u:
30 september, 18 november 2017
27 januari, 24 maart en
5 mei 2018

Locatie
W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde

Info en inschrijvingen
info@waardiglevenseinde.eu of
www.waardiglevenseinde.eu

LEIFartsen: 5-daagse intensieve training voor artsen

Data
5 zaterdagen van 9u30 tot 16u:
23 september, 21 oktober,
25 november 2017,
23 februari, 10 of 17 maart 2018

Locatie
W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde

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

Voorstelling boek: AND?

Twaalf gasten van TOPAZ gingen aan de slag met hun zelfbeeld. Het boek wordt voorgesteld door Jorge León en de (artistieke) medewerkers, gasten en vrijwilligers van TOPAZ.

Datum
26 oktober 2017 om 18u

Locatie
Kaaistudio's,
O.L.V. Van Vaakstraat 81,
1000 Brussel

Info
<https://www.kaaitheater.be/nl/infinity>

Congres over tijdige integratie van palliatieve zorg bij mensen met kanker en COPD

INTEGRATE, stelt haar vier jaar durend onderzoeksproject voor, uitgevoerd door de VUB-UGent End-of-Life Care Research Group en KU Leuven LUCAS

Datum
17 november 2017 van 9u tot 17u

Locatie
Het Pand, Onderbergen, Gent

Info
www.integrateproject.be/congres-ugent-2017

Boekvoorstelling door Wim Distelmans, met aansluitend (politiek) lunchdebat

Palliatieve sedatie: trage euthanasie of sociale dood?

Datum
27 oktober 2017 van 11u tot 14u

Locatie
W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde

Info en inschrijvingen
info@wemmel.center

W.E.M.M.E.L. Symposium "Alles kan beter"

Naar aanleiding van 15 jaar wet palliatieve zorg, euthanasiewet en patiëntenrechtenwet, met o.a. Mark Uytterhoeven, Guy Mortier en Rob Vanoudenhoven

Datum
2 december 2017 van 14u tot 18u

Locatie
KVS BOL, Lakensestraat 146,
1000 Brussel

Info en inschrijvingen
info@wemmel.center

4de CHI Congres in de psychosociale oncologie

Over lief en leef na kanker

Datum
11 december 2017

Locatie
Congrescentrum Lamot
Mechelen

Info
<http://www.chicom.be/evenementen/chi-opleiding-4de-congres-de-psychosociale-oncologie>

Contextueel kijken in de palliatieve zorg (omgaan met naasten en familie)

Vormingsnamiddag voor zorgverleners in de thuiszorg, in WZC en in ziekenhuizen

Datum
12 december 2017 van 13u tot 16u

Docent
Natasja Jennekens

Locatie
W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde

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

3de EPC (Education Palliative Care) congres

Over macht, onmacht en overmacht in de Palliatieve Zorg

Datum
8 februari 2018 van 9u tot 17u

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

partners

