

Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816
afgiftekantoor
9300 Aalst 1

Driemaandelijks tijdschrift van w.e.m.m.e.l. — expertisecentrum 'Waardig Levensende', vu. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 2 — nr.6 — apr.-mei-jun 2018

PSYCHISCH LIJDEN IN DE PSYCHIATRIE

*"Een euthanasievraag is vaak
een oprechte vraag naar een waardig
leven in de maatschappij." — Ann Callebert*

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

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

Werken mee aan dit nummer

Johan Braeckman, Ann Callebert

Huiscartoonist

Kamagurka

Fotograaf

Guy Puttemans

Vormgeving en druk

blowfish-eventsolutions.com

Verantwoordelijke uitgever

Wim Distelmans

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

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

Giften

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

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



**Volg de unieke opleiding
in palliatieve zorg**

Permanente vorming in **PALL**iatieve
zorg voor **Medici en Masters**

voor artsen
voor niet-artsen, houder van een master-
diploma of gelijkgestelden bestaat een
gelijkaardige opleiding

Korte **5 daagse én intensieve** opleiding
in de **palliatieve zorg** met een
redelijk eigenzinnige aanpak.

Voor inschrijvingen en meer informatie
www.waardiglevenseinde.eu
of info@waardiglevenseinde.eu.



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



www.forumpalliatievezorg.be



www.leif.be



www.waardiglevenseinde.eu



www.dagcentrum-topaz.be



www.ulteam.be



www.vzwomega.be



© UZ Brussel

uthanasie in de psychiatrie. Het blijft de geesten beroeren. Waarom ligt dit zo gevoelig? Omdat men bij de meeste psychiatrische patiënten het lijden niet

uitwendig kan vaststellen? Omdat de meerderheid niet terminaal is en nog lang kan leven? Omdat psychisch kwetsbare mensen van oudsher nooit ernstig werden genomen en zelfs als gekken werden beschouwd en dus niet toerekeningsvatbaar? Ze werden bovendien gedumpt in kerkers en 'zothuizen' of 'geëxtermineerd' via het 'Aktion T4 Programm' van de nazi's. Omdat geesteszieken eeuwen werden gemeden als de pest? Ze waren taboe net zoals kankerpatiënten, wegens ongeneeslijk. Het woord kanker - een slepende ziekte - mocht niet uitgesproken worden. Het zou weleens besmettelijk kunnen zijn. Maar dankzij enkele bescheiden successen in de oncologie dacht men kanker uiteindelijk te kunnen genezen. Met veel poeha verklaarde Richard Nixon in 1971 de 'war on cancer'. Analooog werd de psychiatrie iets optimistischer na de farmacologische impact van chloorpromazine (1951) en haloperidol (1957) op psychosen. Vandaag is de hoop op totale 'vernietiging' van kanker gematigder. Analooog beseft men ook dat, ondanks o.a. alle psychotherapeutische en farmacologische inspanningen, veel psychiatrische aandoeningen niet geneeslijk zijn.

Het fysiek en/of psychisch lijden van ongeneeslijke kankerpatiënten was de aanzet om palliatieve zorg te ontwikkelen. Nadien werd die zorg ook beschikbaar voor patiënten met andere ongeneeslijke - ook psychiatrische - aandoeningen. De 'herstelvisie', waarbij de patiënt/cliënt in alle opzichten centraal staat, kan eveneens tot de palliatieve psychiatrie worden gerekend. Ze werd in 1993 gelanceerd door de Amerikaan William Anthony en krijgt thans in Vlaanderen veel aandacht via het recente boek over herstel van Ann Callebert.

Patiënten die ondraaglijk blijven lijden - fysiek en/of psychisch - door een ongeneeslijke aandoening kunnen zich in België ook beroepen op euthanasie. Klokkenluidster Lieve Thienpont merkte op dat ongeneeslijke psychiatrische patiënten soms ook onbehandelbaar ondraaglijk lijden en dus recht hebben op een euthanasieverzoek. Dit staat trouwens in de wet en wordt impliciet bevestigd door de richtlijn van de Broeders van Liefde en de adviezen van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie en Zorgnet-Icuro. Het zelfgekozen levenseinde in de psychiatrie had een serene én belangrijke gedachtewisseling kunnen worden. Getuigenissen in de media van enkele verbolgen familieleden en van jonge psychiatrische patiënten worden echter door een paar hardnekkige tegenstanders tot in den treure opgevoerd waardoor het maatschappelijk debat een totaal andere wending heeft gekregen. Sommigen hanteren hierbij een zeer agressieve, zelfs ethisch bedenkelijke stijl waarbij vaak niet op de bal maar op de man wordt gespeeld. Peiler gaat dieper in op al deze moeilijke thema's.

— Wim Distelmans

Palliatieve zorg vroeg opstarten verbetert de levenskwaliteit

Palliatieve zorg wordt vaak pas ingeschakeld bij het levenseinde.

Uit onderzoek van de VUB, UGent en het UZ Gent is echter gebleken dat vroege palliatieve zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker meer levenskwaliteit geeft.

Dit is wereldwijd een van de eerste klinische studies over vroegtijdige palliatieve zorg. De resultaten werden

gepubliceerd in *The Lancet Oncology*.

'Eenzelfde soort onderzoek werd ook in de VS gedaan', zegt doctoraal onderzoekster Gaëlle Vanbutsele. 'Wij wilden weten of vroege palliatieve zorg in ons land, met zijn goed uitgebouwde zorg voor kankerpatiënten, toch nog een verschil kon maken.' Het antwoord op die vraag is volmondig ja. Al na drie maanden gaven de deelnemers zich een

beduidend hogere score voor levenskwaliteit, en dat werd bij de volgende meetmomenten bevestigd. Ze gaven zichzelf ook een betere score op algemene gezondheid.

'We hopen dat er door dit onderzoek voor alle mensen ruimte komt voor palliatieve zorg vanaf de diagnose van een ongeneeslijke kanker. Levensverlengende zorg en palliatieve zorg kunnen elkaar versterken, en zowel

de patiënt als de familie begeleiden tijdens die moeilijke periode. Er zullen dan wel meer middelen moeten worden ingezet voor palliatieve zorg.' Het onderzoek werd gefinancierd door het Fonds voor Wetenschappelijk onderzoek, Kom op tegen Kanker en het Wetenschappelijk Fonds Willy Gepts van het UZ Brussel.

___ Bron: De Standaard 5/2/2018

— wistjedatje

Het aantal Belgen dat minstens één orgaan doneerde na overlijden bedroeg 348 in 2017.

België staat op de tweede plaats van het Eurotransplant-netwerk, na Kroatië. De volledige statistieken zijn beschikbaar op de website van Eurotransplant.

___ Bron: <http://www.deblock.belgium.be/>

Registratie voor orgaandonatie wordt eenvoudiger

Wie zich wil registreren voor orgaandonatie kan dat binnenkort online doen of via de huisarts. Registratie kan nu enkel via het gemeenteloket en die drempel is te hoog, menen de initiatiefnemers. Ons land mag het dan wel goed doen op het vlak van orgaandonatie, de vraag ligt nog steeds hoger dan het aanbod.

De huidige wet bepaalt dat iedereen automatisch orgaandonor is, tenzij de betrokkene dat expliciet

weigert en dat verzet kenbaar heeft gemaakt, bijvoorbeeld via een negatieve registratie vooraf. In de praktijk wordt echter vaak aan de familie gevraagd of organen gedoneerd mogen worden en die weigeren regelmatig. Die weigering kan niet als de patiënt zich vooraf expliciet als donor heeft geregistreerd. In 2016 waren 229.889 mensen in België als orgaandonor geregistreerd.

___ Bron: BELGA 8/3/2018

36

op de 3950 uitgevoerde euthanasies wegens beginnende dementie

(rapport federale commissie euthanasie 2014-2015)

Vier op de vijf mantelzorgers krijgen geen premie

Mantelzorgers kunnen bij hun lokaal bestuur een premie van gemiddeld 225 euro per jaar vragen omdat ze voor een familielid of vriend zorgen. Maar vier op de vijf krijgen die premie niet, blijkt uit een eigen bevraging van Vlaams Volksvertegenwoordiger Peter Persyn (N-VA), die zelf arts is, bij de 308 Vlaamse gemeenten. 'Als je weet dat "maar" 32.000 Vlamingen een vorm van gemeentelijke mantelzorgpremie uitgekeerd krijgen, terwijl 150.000 Vlamingen officieel geregistreerd zijn als mantelzorger, besef je dat er nog veel ruimte is om de gemeentelijke

premie meer toegankelijk te maken' zegt Persyn. Nu keren 71% van de Vlaamse gemeenten de gemeentelijke mantelzorgpremie uit. Er blijven grote verschillen tussen gemeenten, zowel in hoogte van het bedrag van de premie als in de voorwaarden om ervoor in aanmerking te komen. 'Zo gebeurt het nog steeds dat bij mantelzorgers die vlak bij elkaar wonen de ene wel en de andere geen premie krijgt. Een minimale harmonisering en afstemming dringen zich op' oppert Persyn.

___ Bron: De Morgen, 15/3/2018

“*Het leven is verrukkelijk, maar men moet er het einde van kunnen zien.*”

___ Hugo Claus

UZ Brussel start als eerste ter wereld met registratie palliatieve sedatie

Het UZ Brussel is in februari als eerste ziekenhuis ter wereld gestart met de registratie van palliatieve sedatie. Met de registratie wil het UZ Brussel duidelijkheid scheppen over de flinterdunne grens tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Vandaag is in België enkel euthanasie wettelijk omkaderd. Toch komt palliatieve sedatie, het kunstmatig in coma brengen van een terminaal zieke patiënt, minstens vier keer meer voor dan euthanasie. Het UZ Brussel startte om deze reden ruim een jaar geleden een pilootproject waarbij palliatieve sedatie geregistreerd wordt. Het registratiedocument is intussen geoptimaliseerd en klaar voor officieel gebruik. Voor meer info over het document kan u mailen naar Eveline.Clemmen@uzbrussel.be.

___ Bron: BELGA

Strafonderzoek naar hulpgroep voor zelfdoding

Het Nederlandse Openbaar Ministerie (OM) is een strafrechtelijk onderzoek begonnen naar de Coöperatie

Laatste Wil (CLW) in Woerden. Het OM heeft de coöperatie verzocht alle activiteiten onmiddellijk te staken. Dat betekent onder meer

dat de organisatie geen zelfdodingsmiddel mag verspreiden, geen instructies mag geven en geen inkoopers bijeen mag brengen, zegt

een woordvoester van het OM Midden-Nederland. Het OM wil binnen een week van de coöperatie horen dat zij hieraan voldoet. Justitie begint het onderzoek omdat hulp bij zelfdoding strafbaar is, net als het verschaffen van middelen daarvoor.

___ Bron: DM 22/3/18

“Elke vraag naar euthanasie is moeilijk...”

Er is heel veel water naar de zee gevloeid voor de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP) vorig jaar naar buiten kwam met een adviestekst* rond euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden door een psychiatrische aandoening. “Het is een adviestekst, een leidraad met uitgewerkte zorgvuldigheidsvereisten”, stelt psychiater en LEIFarts Koen Titeca, die ook lid is van de noodconsultatie ULteam in Wemmel. Want de euthanasievraag bij patiënten die psychisch zeer zwaar lijden en een psychiatrisch ziektebeeld hebben, is vaak moeilijker te beoordelen dan bij somatisch lijden.

Eerst was er de wet, maar het was pas toen een aantal getuigenissen van ontevreden familieleden van patiënten die euthanasie hadden gevraagd (en gekregen) op basis van ondraaglijk psychisch lijden, de pers haalden dat het hek van de dam was. “De wet was al jaren oud, maar moest duidelijk eerst groeien voor we zelf een duidelijk beeld hadden van de evolutie en de stappen die we, noodzakelijkerwijze, zelf moesten ondernemen”, zegt dokter Titeca. “Als Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie was de tijd vorig jaar eindelijk rijp om zorgvuldigheidscriteria uit te werken voor de psychiater die betrokken is bij een euthanasieverzoek. Euthanasie bij psychiatrische patiënten was en is nog altijd controversieel. Daarom

“Euthanasie bij psychiatrische patiënten was en is nog altijd controversieel.”

wilden we zelf een actieve rol spelen in het opmaken van een adviestekst. Dus hebben we een werkgroep opgericht die de tekst moest uitbrengen”, verduidelijkt dokter Titeca. “En ja, er is intensief gedebatteerd want de werkgroep bestond bewust niet uit allemaal pro's of contra's. Er waren, ook binnen de VVP, verschillende meningen. Uiteindelijk zaten we met elf mensen rond de tafel en van bij het begin wisten we dat we

niet tot een volledige consensus zouden komen, want de standpunten van de psychiaters lagen (en liggen) soms ver uit elkaar. Maar dat hoeft ook niet. Het was niet de bedoeling het debat met alle argumenten pro en contra te voeren en we wilden de wet zeker ook niet aanpassen of wijzigen. Wel wilden we helpen door een leidraad te geven over hoe we, als psychiaters, zorgvuldig kunnen werken als we, als behandelaar, een vraag om euthanasie zouden krijgen.”

Referentietekst uit Nederland

De vereniging moest niet beginnen met een blanco blad. Er was al sinds 2009 een goede richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie die als referentietekst kon dienen. De Vlaamse adviestekst werd opgesteld, herlezen,

'Help mij'

Is de euthanasievraag van een psychiatrisch patiënt anders dan die van een patiënt die op basis van een somatische problematiek euthanasie vraagt? "Neen, voor mij niet", antwoordt dokter Titeca onmiddellijk. "De vraag is bij beiden een vraag naar hulp, een groot 'Help Mij'. De patiënt wil dat het lijden dat ontstaan is door het ziektebeeld stopt. Daar zit ook de kern en net die is bij psychiatrische patiënten misschien iets moeilijker uit te sorteren: de vraag moet komen

naar aanleiding van het lijden dat door een ziektebeeld ontstaat. De vraag mag geen symptoom zijn van het ziektebeeld." Koen Titeca verduidelijkt, meer specifiek voor psychiatrische patiënten. "Zo kan bijvoorbeeld de doodswens een symptoom zijn van de ziekte en geen weloverwogen keuze. Denk aan een ernstige depressie waarbij de

patiënt een sterke hopeloosheid voelt met zelfdodingsgedachten en -plannen. Hier is de doodswens duidelijk een gevolg van de aandoening. Net daarom is de deskundige bevraging bij een euthanasievraag van een psychiatrisch patiënt zo cruciaal. En precies daarom schrijven wij in onze adviestekst dat het moet gaan om een procesbeoordeling, niet om een momentbeoordeling. We adviseren dat er minimum twee psychiaters betrokken worden en vinden dat de wachttijd van één maand veel te kort is. In één maand kan men deze >>>

Koen Titeca

- psychiater, cognitief gedragstherapeut
- sinds 2012 LEIFarts, lid van ULteam, bestuurslid Vlaamse vereniging voor psychiatrie en voorzitter sectie urgentie en intensieve zorg psychiatrie VVP
- Medisch diensthoofd psychiatrie bij AZ Groeninge, Kortrijk

© guy puttemans

voorgelegd aan twee feedback-groepen en uiteindelijk door de Raad van Bestuur van de VVP goedgekeurd en gepubliceerd. "Het is een tekst waarin ik mezelf kan vinden", concludeert Koen Titeca. "Ik heb mijn werking doorheen de jaren wel bijgestuurd omdat de ervaring mij veel heeft geleerd. Mijn werking sluit naadloos

aan bij de adviestekst. In het AZ Groeninge ziekenhuis in Kortrijk (waar dokter Titeca werkt, nvdr) hebben we al langer een LEIFverpleegkundige en ik ben zelf LEIFarts en dat helpt natuurlijk om aandacht te hebben voor een euthanasievraag en daar deskundig mee om te gaan."

>>> vraag niet uitklaren en een vraag die pas één maand bestaat is volgens mij nog niet weloverwogen. Daarnaast is het belangrijk dat de contacten die we hebben in het kader van een euthanasieverzoek niet alleen gericht zijn op de dood, maar dat we die ook exploreren op het leven. Precies om die reden willen we ook dat een patiënt in behandeling blijft."

Koen Titeca twijfelt niet als hij zegt dat elke euthanasievraag moeilijk is. "De uitklaring van een euthanasieverzoek is altijd erg moeilijk en ze moet zeer zorgvuldig gebeuren. Het vraagt veel tijd en overleg, en zeker in de psychiatrie is de context ontzettend belangrijk. Wij streven er ook naar om belangrijke steunfiguren van de patiënt te betrekken in dit hele proces. Pas op: die mensen hoeven hun toestemming niet te geven, maar het is – zeker voor de patiënt – goed als ze erbij betrokken worden. Helaas kan dat niet altijd."

Kans op beterschap

De adviestekst is niet bindend, sommige psychiaters zijn obstinaat tégen euthanasie omdat ze stellen dat een psychiatrisch patiënt nooit uitbehandeld is. Dokter Titeca kent die opwerping en weerlegt ze ook. "Er is geen sprake van dat een psychiater die zorgvuldig handelt een positief advies zal geven bij de euthanasievraag van een 20-jarige depressieve jongeman. Maar een patiënt die al tientallen jaren elke mogelijke behandeling achter de rug heeft en telkens weer terugvalt en die het psychisch lijden dat hij ondervindt als ondraaglijk beschouwt omdat er geen uitweg is,... daar kun je het argument van 'beterschap' niet langer aanhalen. Wie ben ik dan om te zeggen dat hij maar verder moet doen? De stelling dat er 'misschien wel eens een behandeling zal gevonden worden' kan niet gelden als een reden om euthanasie te weigeren. Er is mogelijk altijd een kans, maar het gaat hier niet over kansberekening maar over het verhaal van

"Arts moet duidelijk zijn van bij het

Wie dokter Titeca uit zijn humeur wil krijgen, moet het hebben over artsen die meegaan in het lijden en de vraag van de patiënt, die zijn vraag om euthanasie volledig begrijpen om dan de patiënt – zodra de aanvraag goedgekeurd is en er positieve adviezen zijn – helemaal op het einde door te verwijzen naar een andere arts die dan maar de euthanasie moet uitvoeren. "Ik weet dat het hardvochtig klinkt, maar als ik merk dat zo'n patiënt daarom bij mij een afspraak wenst, dan weiger ik die, en een advies geven zonder duidelijkheid

wie uitvoerend arts is, doe ik ook niet. Dat geef ik duidelijk door aan de patiënt en zijn behandelend team.", zegt Koen Titeca. "De begeleiding van een patiënt en zeker van een patiënt die om euthanasie vraagt, moet een duurzaam en sereen proces zijn dat je samen met de patiënt doormaakt. Dat vraagt heel veel tijd. Wie een patiënt aanhoort, maar niet van plan is om zelf de euthanasie uit te voeren, moet zijn verantwoordelijkheid op zich nemen. Pas op, ik heb alle begrip voor artsen die zelf geen euthanasie willen uitvoeren. Maar dan is het belangrijk



© guy puttemans

begin..."

dat patiënt van bij aanvang transparant is ingelicht hoe er met zijn verzoek zal worden omgegaan. Het is voor mij belangrijk dat de arts van in het begin samen met zijn patiënt op zoek gaat naar een uitvoerend arts zodat die tijdig betrokken is in het proces. Het is niet correct om de patiënt aan zijn lot over te laten, dat is niet menselijk."

"Als een psychiater een euthanasievraag krijgt, is het ontzettend belangrijk dat hij die ook hoort. Dat hij die vraag naar hulp hoort. Als hij vindt dat de euthanasievraag gefundeerd is, maar weet dat hij ze zelf niet zal uitvoeren, dan moet hij dus tijdig contact opnemen met een uitvoerder, zodat die collega de kans kan krijgen om nog een arts-patiënt vertrouwensrelatie op te bouwen."

een lijdend mens. "En natuurlijk is het zo dat het lijden van een patiënt met een fysieke aandoening vaker ook letterlijk zichtbaar is, wat het misschien gemakkelijker maakt. Maar het is niet omdat het lijden niet letterlijk op een wezen ligt, dat er geen heel zwaar lijden is."

Koen Titeca heeft geen probleem met kritische bedenkingen, zolang ze maar constructief zijn en gebaseerd op valabele argumenten. "Het is goed dat er kritische stemmen blijven, dat we gedwongen worden om kritisch en alert te blijven", besluit hij.

____ Désirée de Poot en Wim Distelmans

http://vvponline.be/uploads/docs/bib/euthanasie_finaal_vvp_1_dec.pdf

VOOR U GELEZEN

Na Mattias
____ Peter Zantingh



'Rouw is als een schaduw. Hij voegt zich naar de stand van de zon, staat 's ochtends anders dan 's avonds...'
Mattias liep de deur uit en kwam niet meer terug. Wat er precies met Mattias is gebeurd, verneem je - puzzelstukje na puzzelstukje - doorheen het verhaal. Acht mensen vertellen een verhaal dat ergens het verhaal van de andere verteller kruist. Niet iedereen kende Mattias. Sommige vertellers hebben hem leren kennen omdat ze iemand kenden die bevriend was met Mattias. De grote verdienste van de auteur is dat hij niet aan opbod doet in verdriet en rouw. Hij zet er geen leeftijd op, geen status... Hij stelt vast en vertelt.

Maar zo gaat het met rouw: het treft mensen en daardoor ook andere mensen. Zoals een van de vertellers zegt: "Mijn verdriet was niet van mij...."
Verdriet wil je delen, maar moét je soms ook delen omdat jouw verdriet gemeengoed is geworden. Omdat het verdriet gepolitiseerd wordt, bijna gecommmercialiseerd. "Mijn verdriet was van iedereen die zijn Facebook-profielfoto aanpaste. Het was van Twitter. Het werd gestript en doorverkocht als hashtags en pageviews. Mijn verdriet werd van mij afgepakt, boven het vuur gehouden en omgesmolten tot selectieve verontwaardiging, schofterige wetsvoorstellen en zetels in peilingen... Mijn verdriet was nooit van mij." Dit verhaal is fictie, maar het raakt en het is herkenbaar. Niet alleen herkenbaar in het verhaal op zich (wat ik hier niet zal verklappen, want anders zie je het plaatje voor je de puzzelstukjes hebt gezien), maar wel in wat de vertellers meemaken, de ervaringen die ze hebben. Dit is geen therapeutisch boek, het is en blijft fictie. Maar het is wel een boek dat kan troosten, omdat het niet blijft hangen in wat is geweest, maar helpt om te kijken naar wat er nog is en misschien wel zal komen.



____ Désirée De Poot

- Das Mag Uitgevers
- ISBN 978 9492 478 55 9
- 202 blz.
- 19,99 euro.

Een filosofische beschouwing over het levenseinde

Lezen is een belangrijke constante in mijn leven. Verhalen zijn voor me een toevluchtsoord en vormen een bron van kennis. Ondanks het plezier dat lezen me verschaft, kunnen sommige passages me verpletteren, wakker schudden en aansporen tot verandering. Zo'n passage staat in het boek *Die Fröhliche Wissenschaft* van de Duitse filosoof Friedrich Nietzsche. Daarin beschrijft hij op een levendige manier zijn gedachte-experiment 'de eeuwige herhaling'. Het begint als volgt: *'Stel dat een demon op een bepaalde dag of nacht aan je zou verschijnen in je eenzaamste eenzaamheid en tegen je zou zeggen: 'Dit leven, zoals je het nu leeft en hebt geleefd, zul je opnieuw moeten leven en ontelbare keren meer; en het zal niets nieuws bevatten, maar elke pijn en elke vreugde en elke gedachte en zucht en al het onbeschrijflijk kleine of grote in je leven zal je opnieuw overkomen, alles in dezelfde opeenvolging en volgorde.'* Daarna vraagt Nietzsche aan de lezer of deze met afschuw of vreugde zou reageren. Afschuw als reactie kan betekenen dat je je enige leven niet invult op de manier dat je dat wenst. Volgens de Amerikaanse psychiater Irvin D. Yalom is paniek voor de dood groter naarmate iemand het gevoel heeft zijn leven minder vervuld te hebben. Doodsangst en het ongeleefde leven hangen dus samen. Hieruit volgt dat men angst voor de dood kan verminderen door zichzelf te actualiseren en te streven naar een leven vrij van spijt. Met de woorden van Nietzsche: "Word wie je bent!".

— Sten Delvaux
Klinisch psycholoog



in gesprek met Bea Verbeeck

Allebei zijn ze psychiater en maken ze deel uit van ULteam-Uitklaring Levenseindevragen-team. Dat team staat mensen te woord van wie de vraag moeilijk of geen gehoor vindt in de eigen behandelcontext.

De ontmoeting

Tijdens het eerste, explorerende gesprek wordt er actief geluisterd naar de persoon, naar zijn euthanasieverzoek, de context waarin dat verzoek ontstaat, de medische en psychiatrische voorgeschiedenis, en krijgen we de gelegenheid om hem te "ontmoeten". Dit gesprek verloopt in een sfeer van vrijheid, wat de persoon toelaat om zijn verhaal en verzoek te verduidelijken en wat ons de ruimte geeft om ons vrij te voelen tijdens het consult en in de uitkomst ervan.

Het lezen van het dossier en de kennis van de situatie kunnen wachten tot na de ontmoeting, om onze blik niet te kleuren.

Het gesprek doet altijd iets bewegen

Het uitdrukken van een levenseindevraag en gehoord worden in de brede zin van het woord, brengt iets teweeg bij de persoon. Het gesprek is nochtans noch therapeutisch noch

herstelgericht bedoeld en verloopt binnen een duidelijk kader: het uitklaren van een euthanasievraag. Het kader van de euthanasiewet biedt voldoende ruimte en mogelijkheden om tegemoet te komen aan de vraag, voor zover aan de zorgvuldigheidscriteria voldaan wordt.

Bij dementie bijvoorbeeld kan het voortschrijden van de cognitieve aftakeling een probleem vormen voor de wilsbekwaamheid; we raden de patiënt dan ook aan om via frequente tests de evolutie van zijn ziekte op te volgen om tijdig de beslissingen over euthanasie te kunnen nemen. We geven ook aan wat de mogelijkheden zijn van de wilsverklaringen en welke uitweg ze bieden indien het te laat wordt om nog wilsbekwaam te beslissen.

Dwingende en dringende vragen

Soms zijn mensen heel dwingend in hun vraagstelling, je voelt de

en Stefan Van Muylem

druk. Dat kan zelfs gaan tot dreigen met zelfmoord indien op de vraag niet wordt ingegaan. Maar druk zal ons niet beïnvloeden in onze beslissing.

Er wordt nagegaan welke behandelingen in het verleden gevolgd werden en of er nog behandelingen mogelijk zijn in de toekomst met een positieve impact binnen een redelijke termijn. Soms zijn evidente behandelingen zoals bepaalde vormen van psychotherapie of psychofarmaca nog nooit opgestart en dan vragen wij om die eerst te volgen voor we de euthanasievraag verder uitklaren. Het is een recht van de patiënt om een behandeling te weigeren maar het is eveneens een recht van de arts om niet tegemoet te komen aan de euthanasievraag van de patiënt. Ingrijpende behandelingen met mogelijk blijvende effecten op langere termijn zoals ECT en Stereotactische chirurgie worden grondig afgewogen voor we ze voorstellen.

Communicatie met de behandelaars

Het is een essentiële en tijdsintensieve activiteit om behandelaars te contacteren. Een medisch dossier is één element,



maar het kan het gesprek met de behandelaars niet vervangen. We willen een zo volledig mogelijk beeld krijgen van de persoon voor ons en we geven ook informatie aan de behandelaar over de weg die we gaan met de patiënt. Het is sterk afhankelijk van de situatie op welk moment het aangewezen is dit contact tot stand te brengen en of het éénmalig is of frequenter. We merken de laatste tijd dat zogenaamde adviesteksten een kader worden en de bewegingsvrijheid beperken. Dat zwaaïen met 'richtlijnen' kan het gesprek moeilijk maken. Het traject dat we uitwisselen met de collega is soms een educatief proces en vraagt tijd en ook ruimte om te praten.



Communicatie met het team

ULteam bestaat uit een tiental medewerkers die wekelijks samenkomen. Door de samenstelling van het team komen verschillende disciplines aan het woord. In het team zitten psychologen en verpleegkundigen, naast de psychiaters ook artsen van andere specialismen, en een levensbeschouwelijk begeleider. In dit team kunnen we de patiënt bespreken, wat onze inzichten verduidelijkt en verruimt. De uiteindelijke verantwoordelijkheid aangaande de uitklaring

voor mensen die bij de psychiater komen, blijft bij ons, maar het is minder eenzaam als anderen mee nadenken en daardoor de uitklaring verfijnen. Er ontstaat dan als het ware een morele consensus.

____ Paul Destrooper



ULteam of 'Uitklaring Levenseindevragen-team' is multidisciplinair en kan worden geraadpleegd bij (complexe) situaties door patiënten (en familie) of hun behandelende artsen. Raadpleging op afspraak: tel 078 05 01 55



Het DNA van rouw

Gerke Verthriest en
Johan Maes



Gerke Verthriest en Johan Maes, beide rouwtherapeuten, stellen in hun boek 'Het DNA van rouw' (Witsand, 2017) een eigentijds rouwmodel voor:

Hechten en rouwen zit in ons DNA. Het is iets universeels, dat telkens weer op een unieke manier vorm krijgt in het leven van een bepaalde persoon. Rouw is de keerzijde van hechting. Het verlies van iemand (of iets) waaraan we gehecht zijn, gaat gepaard met pijnlijke emoties, maar soms ook met existentiële pijn wanneer ons mens- en wereldbeeld onder druk komt te staan. Vanuit deze kijk onderzoeken de auteurs drie bouwstenen: hechting, emoties en betekenisgeving. Hoe wordt daarover heden ten dage gedacht en wat leert recent onderzoek ons daarover?

Ieder zoekt en gaat zijn eigen weg om een verlies te integreren en om het leven op een betekenisvolle manier (opnieuw) vorm te geven. Een verder leven dat gekleurd wordt door de verlieservaring en waarin sporen verweven worden van wie of wat we verloren hebben. De auteurs wijzen op drie dimensies van rouw: de verbinding, het verlies en het verdere leven. De visuele voorstelling van het DNA – de dubbele helix die met elkaar verbonden is door de baseparen – zien ze als een krachtige metafoor die uitdrukt hoe deze drie dimensies tegelijkertijd aanwezig zijn en met elkaar interageren op een dynamische manier.

Met hun driedimensionale DNA-model van rouw hopen ze tegemoet te komen aan de behoefte aan houvast en ankerpunten, van zowel de rouwendes, hun naastbestaanden als de hulpverlener.

Inge De Hertogh

Voorafgaande zorgplanning bij oudere personen - Aline De Vleminck en Luc Deliens

Toelichting uit het hoofdstuk "Advance care planning for older people" van de End-of-Life Care Research Group, verschenen in Oxford Textbook of Geriatric Medicine (2018).

Waarom is aandacht voor voorafgaande zorgplanning (VZP) bij ouderen belangrijk?

Door betere leefomstandigheden, een gezondere levensstijl, vooruitgang in de medische kennis en technologische innovaties worden we met z'n allen steeds ouder. Tegen 2060 wordt zelfs een verdubbeling van de groep 80-plussers verwacht. Ook in de wijze waarop mensen sterven, zijn er grote evoluties merkbaar. Waar men vroeger meestal plots overleed – vaak veroorzaakt door infectieziekten – is dat voor 2 op de 3 onder ons niet meer het geval. Een langetermijnvisie op levenseindezorg dringt zich dus op waarbij de patiënt en zijn autonomie centraal staat en hij betrokken wordt in alle beslissingen omtrent zijn zorg, als hij dat zelf tenminste wenst.

De palliatieve zorg onderging ook een verschuiving van het traditionele model van terminale levenseindezorg naar een nieuw model waarin palliatieve zorg opgestart kan worden vanaf het moment van de diagnose (en dus nog gepaard kan gaan met levensverlengende behandelingen). In de holistische visie van palliatieve zorg spelen waarden, normen, wensen en de cultuur van de patiënt en zijn familie een cruciale rol. VZP is dan het middel

om al die elementen in beeld te brengen tijdens het zorgproces om zo te kunnen bijdragen aan een kwaliteitsvolle palliatieve – en levenseindezorg.

Bij de groep van oudere personen is VZP des te belangrijker aangezien ze zich vaak in een erg kwetsbare positie bevinden, niet zelden ten gevolge van dementie.

Wat maakt VZP moeilijk bij ouderen?

We lichten enkele barrières toe die in het onderzoek van Sharp *et al.* over VZP bij oudere personen naar voren kwamen.

- Familieleden accepteren niet dat de patiënt gaat overlijden.
- Familieleden willen de patiënt behoeden voor emotionele gesprekken.
- De patiënt verwacht dat een ander zal beslissen.

Hij ziet het als de verantwoordelijkheid van zijn familie.

Hij denkt dat de arts zal beslissen in zijn plaats of legt zijn toekomst volledig in handen van God.

- De patiënt is terughoudend om te spreken over zijn eigen levenseinde. Hij wil niet praten over zo'n gevoelig thema.

Hij voelt zich er nog niet klaar voor en stelt het liever uit: "Als ik een terminale ziekte heb".

- De patiënt is cognitief beperkt.
- De patiënt vindt het moeilijk om te denken aan de (onzekere) toekomst.
- De patiënt heeft een gebrek aan kennis of informatie.

Hoe start je met VZP bij ouderen?

In de literatuur zijn verschillende modellen terug te vinden (zie kaders).

'Take home messages'

Los van de kleine verschillen tussen de modellen, komen steeds dezelfde aandachtspunten naar voren die voor elke patiënt, ongeacht de leeftijd, belangrijk zijn.

Luister actief naar je patiënt en ga zijn ziekte-inzicht na, alsook zijn verwachtingen en angsten of zorgen voor de toekomst. Bekijk zijn besluitvormingsvoorkeuren en hoe hij informatie wil verwerven. Probeer zicht te krijgen op zijn doelen, waarden, gevoelens en wensen en hoe hij zijn kwaliteit van leven percipieert. Bepaal samen de zorgdoelen en leg - voor wie dat wil - de specifieke wensen vast. Ook wie niet openstaat voor het vastleggen of documenteren van wensen, kan wel aangespoord worden om na te denken over zijn (toekomstige) situatie. Bewerkstellig een continu proces van communicatie, overleg en gezamenlijke besluitvorming. Dat kan ervoor zorgen dat meer ouderen hun verlangens kunnen uiten en op termijn de zorg krijgen die ze wensen en ook kunnen aangeven op welke manier ze zouden willen sterven.

____ Hannie Van den Bilcke

5-stappen model van Emanuel en collega's (1995)

- Stap 1** Regelmatig introduceren van het onderwerp door de arts ongeacht de leeftijd of actuele gezondheidstoestand van de patiënt.
- Stap 2** Helder gesprek aangaan waarin je de nodige informatie geeft in begrijpelijke taal.
- Stap 3** Wensen van de patiënt vastleggen in wilsverklaringen die consulteerbaar zijn in het medisch dossier.
- Stap 4** Regelmatig her-evalueren van de wensen van de patiënt.
- Stap 5** Wensen in de praktijk brengen wanneer de toestand van de patiënt dat vereist.

3-stappen model van Teno en collega's (2003)

- Stap 1** Actief luisteren naar de patiënt hoe hij zijn kwaliteit van leven percipieert en inzicht heeft in zijn ziekte.
- Stap 2** Samen met de patiënt zorgdoelen vooropstellen.
- Stap 3** Formuleren van haalbare plannen om de zorgdoelen te verwezenlijken.

3-stappen model van Sudore & Fried (2010) om patiënten en familieleden voor te bereiden op de besluitvorming

- Stap 1** Kies een vertegenwoordiger (en zorg ervoor dat die persoon daarvan op de hoogte is).
- Stap 2** Klaar de waarden/voorkeuren van de patiënt uit en herbekijk ze in de tijd.
- Stap 3** Creëer "speelruimte" voor de vertegenwoordiger in het beslissingsproces, want soms moeten vertegenwoordigers beslissingen nemen die ingaan tegen de wensen van de patiënt.

5-stappen model van Lum *et al.* (2015)

- Stap 1** Evalueer de bereidwilligheid van de patiënt en identificeer eventuele barrières om een voorafgaande zorgplanning op te stellen.
- Stap 2** Kies een vertegenwoordiger.
- Stap 3** Klaar de waarden/voorkeuren van de patiënt uit.
- Stap 4** Schrijf de waarden/voorkeuren neer.
- Stap 5** Vertaal de waarden/voorkeuren naar medische zorgplannen.

De mogelijke kracht van de herstelvisie in een verhaal van ondraaglijk psychisch lijden

Herstel als antwoord op euthanasie?

Sinds 2009 voer ik gesprekken met mensen die ondraaglijk psychisch lijden als gevolg van een psychiatrische aandoening en een beroep doen op de euthanasiewetgeving als een uitweg voor hun pijn. Ik schreef er een eerste boek over: 'Euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden' (Acco, 2de herwerkte druk, 2015). Ik wilde begrijpen waar de pijn zit bij mensen die de vraag naar euthanasie stellen en wat hen naar de dood doet verlangen.

Bij de voorstelling van het boek op een symposium in 2012 stelde Wilma Boevink, boegbeeld van de herstelvisie in Nederland, de dvd 'Gekkenwerk' voor. Het antwoord dat vanuit de **HEE-beweging** (Herstel, Ervaringsdeskundigheid en Empowerment) geformuleerd wordt op ernstig psychisch kwetsbaar zijn sprak me enorm aan. De herstelvisie zoekt immers vanuit de ontwrichting

van psychiatrische diagnoses naar kwaliteit van leven ondanks of zelfs dankzij de onderliggende kwetsbaarheid. Centraal daarin staat de idee dat de psychisch kwetsbare persoon opnieuw de **regie over het eigen leven** verkrijgt en betrokken wordt in elke beslissing daaromtrent. Een of meerdere ernstige psychiatrische aandoeningen hebben, betekent immers naast de ziekte veelal ook een invalidering op persoonlijk, relationeel,

functioneel, maatschappelijk, spiritueel en existentieel vlak. Het vormt dan ook een enorme uitdaging om alsnog een zinvol en kwaliteitsvol bestaan te ervaren.

Binnen de somatische geneeskunde is het vandaag nagenoeg vanzelfsprekend dat de patiënt inspraak krijgt in zijn behandeling en/of ziekteverloop. Binnen het domein van de psychiatrie ligt dat een stuk moeilijker. Veel mensen met een ernstige psychiatrische problematiek hebben nog te vaak het gevoel dat ze onvoldoende inspraak krijgen in de diagnosevorming, de behandeling, de begeleiding, het medicatiebeleid en alle verdere relevante maatschappelijke beslissingen. Een euthanasieverzoek vanwege ondraaglijk psychisch lijden vertrekt nog te vaak ook vanuit juist die nood aan volwaardig mens-zijn.

De herstelvisie zet bewust in op de mens achter, doorheen en buiten de diagnoses om en sluit aan bij het verhaal van de betroffenen zelf, waarin zij betekenis proberen te geven aan de eigen kwetsbaarheid. Tegelijkertijd ondersteunt de herstelvisie het zoeken naar kwaliteit van leven door bewust stil te staan bij de eveneens nog aanwezige krachten, hoe ondergesneeuwd ook. Daarnaast zoekt de herstelvisie samen met de psychisch



kwetsbare mensen naar tools om inderdaad die eigen regie in het ziekteproces en leven te stimuleren. Daarvoor doet ze in eerste instantie een beroep op ervaringsdeskundigen, mensen met een eigen psychische kwetsbaarheid, opgeleid en uitgegroeid tot krachtige lotgenoten in het zoeken naar levenskwaliteit. Daarnaast stimuleert en inspireert de herstelvisie toenemend hulpverleners binnen de geestelijke gezondheidszorg in de uitbouw van een meer kracht- en mensgerichte benadering en ondersteuning van cliënten en patiënten.

"De herstelvisie zet bewust in op de mens achter, doorheen en buiten de diagnoses om."

Dat resulteerde vorig jaar wat het euthanasievraagstuk binnen de psychiatrie betreft tot de uitrol van een tweesporenbeleid bij ondraaglijk psychisch lijden. Zowel de Broeders van Liefde als de Vlaamse Vereniging voor Psychiaters pleitten voor het ontvankelijk stellen van een euthanasievraag en het tegelijkertijd aanknopen van een herstelspoor. Het **tweesporenbeleid** klaart enerzijds de euthanasievraag gedegen en integer uit en blijft anderzijds een herstelgericht levensspoor aanbieden. Dat klinkt vanuit een eerder somatisch denken misschien als behoorlijk vanzelfsprekend, maar is vanuit de psychiatrie een krachtig statement

over het ernstig nemen van een euthanasievraag. In hoeverre dit tweesporenbeleid ook kadert in het streven naar een verstrenging van de wetgeving rond euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden laat ik hier even buiten schot. Mijn bewogenheid situeert zich in het herstelgericht zoeken naar alsnog kwaliteit van leven in de pijn van het zijn. En wat daarin broodnodig is, is het oprecht beluisteren van het lijden. De herstelvisie kent geen taboe in spreken en zijn, en staat daarin haaks op een benadering waarbij de doodswens genegeerd wordt.

Zowel de herstelvisie als de vraag naar euthanasie vertrekken vanuit een gevoel van complete psychische ontwrichting waarvoor een antwoord wordt gezocht, hetzij in het leven hetzij in de dood. Alleen hebben mensen met een euthanasievraag als gevolg van ondraaglijk psychisch lijden nog te vaak onvoldoende de kans gekregen om het leven ook herstelgericht te exploreren. En net daar probeer ik in een nieuw boek 'Herstel als antwoord op euthanasie?' (Acco, 2017) een aanzet toe te geven. Ik beperk me daarbij niet tot de theorie, maar schrijf ook en vooral vanuit de praktijk. Geïnspireerd door de herstelvisie en blijvend in gesprek met mensen met een euthanasievraag heb ik begin 2016 als pilootproject een herstelwerkgroep specifiek voor mensen met een euthanasievraag opgericht. Het concept van een **herstelwerkgroep** biedt een beproefd verhaal in het zoeken naar levenskwaliteit bij mensen met een ernstige psychische kwetsbaarheid. De kracht ervan berust op een oprecht lotgenotencontact en het elkaar voortdurend enthousiasmeren in het zoeken naar herstel, zonder de zwaarte van het verhaal te ontkennen.



© guy puttemans

De herstelwerkgroep heeft niet de bedoeling iemand te redden of van zijn euthanasievraag af te helpen. Wel is er de hoop dat het proeven van herstel elke deelnemer op zich de kans biedt een werkelijke keuze te kunnen maken tussen leven en dood.

Ik heb met dit nieuwe boek dan ook vooral een verhaal in nabijheid aan ondraaglijk psychisch lijden willen vertellen. De vraag naar euthanasie loopt immers nog al te vaak samen met de meer dan terechte vraag naar een menswaardig bestaan in onze geestelijke gezondheidszorg en maatschappij. En op dat vlak mag dit nieuwe boek misschien een heel klein steentje bijdragen.

____ Ann Callebert

Palliatieve zorg in België vond haar oorsprong in Brussel. Reden genoeg dus om dieper in te gaan op personen of organisaties die ons kunnen inspireren om ons verder in te zetten voor ons unieke levenseindemodel.

Palliatieve zorg voor Brusselaar met psychische kwetsbaarheid

Het behoeft ondertussen weinig verduidelijking dat palliatieve zorg aan de orde is als de ziekte waaraan een patiënt lijdt, ongeneeslijk is. Dat een grote groep van patiënten met psychiatrische aandoeningen in die categorie valt en nood heeft aan palliatieve zorg, is een gegeven dat jammer genoeg wel vaak nog verdedigd moet worden. Nochtans geldt de palliatieve zorgbenadering - waarbij de aandacht gericht is op een totaalzorg met de focus op kwaliteit

specifiek is voor deze doelgroep. Vaak ontbreekt een palliatief beleid, en mensen met een psychiatrische stoornis vinden moeilijker dan anderen hun weg en een plaats in gespecialiseerde palliatieve zorg. Maar waar kruisen de werelden van psychiatrie en palliatieve zorg elkaar dan? Waar verblijft de Brusselse patiënt met een psychische kwetsbaarheid en kan hij een beroep doen op palliatieve zorg?

In **psychiatrische ziekenhuizen** en psychiatrische afdelingen van een ziekenhuis kunnen personen met psychische aandoeningen terecht voor opvang of behandeling. Binnen die residentiële context kan ook in

bewoners in een gemeenschappelijke woning of in een individueel appartement gehuisvest en beschikken ze minstens over een eigen kamer.

In de **psychiatrische verzorgings-tehuizen** (PVT) is de begeleiding nog intensiever en meer gemedicaliseerd dan in de initiatieven voor beschut wonen. Ze zijn onvoldoende zelfredzaam om zelfstandig thuis of in een IBW te leven. Voor beide groepen bewoners geldt wel: dit is hun thuis.

De ervaring leert ons (en wetenschappelijk onderzoek ondersteunt ons daarin) hoe belangrijk de overgrote meerderheid het vindt om thuis te kunnen blijven, ook tijdens de laatste dagen of weken. Dat alles in het werk gesteld moet worden om dit ook voor de bewoners van een PVT of IBW mogelijk te maken, behoeft weinig betoog. De palliatieve thuishetrouw van de regio - in Brussel is dat Omega, Semiramis, Continuing Care of Interface - kan dus ook in dergelijke thuisvervangende settings ingeschakeld worden om de bewoners een zo kwaliteitsvol mogelijke palliatieve zorg aan te bieden.

— Hannie Van den Bilcke

— "Waar kruisen de werelden van psychiatrie en palliatieve zorg elkaar?"

van leven en comfort - zowel voor psychiatrische patiënten met een ongeneeslijke somatische aandoening als voor patiënten met ongeneeslijke psychiatrische stoornissen, zonder vooruitzicht op herstel.

Maar hoe doe je dat in de praktijk als bv. de psychiatrische stoornis belemmerend werkt op het beseffen en de perceptie van het naderende levenseinde? Er is weinig kennis (beschikbaar) over de aanpak die

palliatieve zorg worden voorzien en kan het personeel een beroep doen op de ondersteuning van het netwerk palliatieve zorg van de regio - in Brussel het Forum Palliatieve Zorg of Palliabru.

De initiatieven voor beschut wonen (IBW) zijn voorbehouden voor volwassenen die wegens psychiatrische problemen moeilijkheden ervaren om volledig zelfstandig te wonen. Tegen betaling van maandelijks huurgeld worden de

Voor meer info en contactgegevens van de voorzieningen in het BHG:
be.brussels/wonen-in-brussel/gezondheid-en-veiligheid/psychiatrie.

Psychiatrisch Verzorgingstehuis Thuis te Ganshoren

In PVT Thuis vinden 55 bewoners die **ernstige psychosezorg** nodig hebben een echte thuis. Er is een 24/7 begeleiding om hen in hun dagdagelijkse behoeften te ondersteunen. Gezien de ernst van hun psychische toestand wordt er een maximale medicamenteuze behandeling opgezet, maar de voornaamste focus ligt op autonomiebevordering. Iedere bewoner wordt volgens zijn bekwaamheden en mogelijkheden tot een actieve bezigheid gestimuleerd om zoveel als mogelijk deel te nemen

aan het maatschappelijk leven. De bewoners worden opgevolgd door een **multidisciplinair team** van onder andere psychiaters, psychiatrisch verpleegkundigen, zorgkundigen, kinesitherapeuten, ergotherapeuten en maatschappelijk werkers. Uniek aan PVT Thuis is het aparte traject waar er plaats is voor 9 bewoners, die in een periode van 2 jaar tijd "klaargestoomd" worden om zelfstandiger te kunnen gaan wonen (in een IBW of thuis met hulp van psychiatrische thuiszorg).

Het grootste deel van de bewoners heeft echter een 'tijdloze opname'. Sommige verhuizen nog naar een andere PVT, psychiatrisch ziekenhuis of naar een gespecialiseerde voorziening (zoals voor personen met dementie), maar de bewoners kunnen er dus ook blijven tot aan hun overlijden. Het personeel wordt daarvoor intramuraal ondersteund door onder andere wekelijkse intervisiemomenten en ze doen ook beroep op de palliatieve expertise van Omega.

Voor meer info:
PVT Thuis
Zeypstraat 35
1083 Brussel
info@pvtthuis.be
02/421 81 20



Moeders springen niet van flats — Elena Lindemans

Elena Lindemans was 26 toen haar moeder haar jas aantrok en vroeg: "Mag ik nog een laatste knuf?" Daarna sprong ze van een flatgebouw in Heerenveen. Twaalf jaar later ging Elena terug naar die plek, met camera. Aan de hand van gesprekken met familieleden, de bewoners van het bewuste flatgebouw, de huisarts, psychiater en het hoofd psychiatrie die destijds het euthanasieverzoek van haar moeder had afgewezen, krijgen we als kijker een beeld van het ondraaglijk lijden van Elena's moeder en wordt de bewuste dag gereconstrueerd. We zijn getuige van de onmacht en het verdriet van de familieleden, maar tevens ook van de gevoelens van boosheid bij de bewoners van het flatgebouw voor wie de sprong één van de zovele zelfmoordsprongen was die ze van nabij hebben meegemaakt. Het resultaat is een aangrijpende en taboedoorbrekende documentaire.

Te bekijken via www.npo.nl

Hannie Van den Bilcke

Als het lijden geen zin meer heeft

In zijn brief aan de Filippijnen, de christelijke gemeenschap in de Macedonische stad Philippi, schrijft Paulus: "Want u is de genade verleend, niet alleen in Christus te geloven, maar ook voor Hem te lijden" (1:29).

Het is niet de enige uitspraak waarmee Paulus, de eigenlijke stichter van het christendom, aangeeft positief te staan tegenover het lijden. De christenen in Rome drukt hij op het hart dat lijden waardevol is, omdat het tot volharding, karaktersterkte en hoop leidt (Romeinen, 5:3-4), en in de tweede brief aan de christenen van Korinte luidt het dat de kwelling van een ogenblik hen een "alles overtreffende, alijdurende volheid van glorie" zal bezorgen (2 Korintiërs, 4:17). De regel hierna drukt een cruciale gedachte uit: "Wij houden het oog gericht niet op het zichtbare, maar op het onzichtbare; wat wij zien gaat voorbij, de onzichtbare dingen duren eeuwig".

De christelijke visie dat pijn en lijden waardevol zijn, was van meet af aan duidelijk. Tenslotte had Jezus zelf het lijden opgezocht om ons, geboren zondaars, te verlossen. Het lijden onvoorwaardelijk aanvaarden strekt tot aanbeveling. Het actief opzoeken en ondergaan is zelfs nog beter, zoals de vele christelijke martelaren en zelfkastijders duidelijk maken.

Het is verbazingwekkend hoe sterk de invloed kan zijn van een dergelijke merkwaardige opvatting. Zelfs al zou het waar zijn dat God zijn zoon opofferde om ons te helpen, zou hij dan

echt daarbovenop nog willen dat wij het lijden zondermeer aanvaarden? Tot voor kort dachten veel gelovigen blijkbaar dat dit inderdaad het geval is. **Het verklaart de historisch moeilijke houding van de katholieke kerk tegenover diverse middelen voor pijnbestrijding**, in het bijzonder wanneer die middelen een dubbel effect kunnen hebben: enerzijds de pijn verlichten, maar anderzijds ook het stervensproces versnellen. Op zogenaamd kunstmatige wijze de dood doen intreden, was taboe in de christelijke traditie. Enkel God kan hierover ultiem beslissen. In minder religieus getint jargon

houdt dit in dat de dood "natuurlijk" moet zijn. Pijn en lijden zijn overigens eveneens "natuurlijk" in dit perspectief, en wat natuurlijk is, is moreel waardevol, aangezien het eigen is aan de schepping. Het onnatuurlijke en kunstmatige daarentegen is potentieel immoreel, omdat het indruist tegen Gods oorspronkelijke bedoelingen. Daarom is bijvoorbeeld ook homoseksualiteit verwerpelijk ("natuurlijke" seks is iets voor een man en een vrouw) en is in-vitrofertilisatie

ethisch onverantwoord (voortplanting moet voortkomen uit natuurlijke seks). Het is maar in onze tijd, en voorlopig enkel voornamelijk in westerse, liberale democratieën dat we ons ontworstelen aan de greep van dit gedachtengoed. Het besef groeit dat het zogenaamd "natuurlijke" geen goede richtlijn biedt voor wat ethisch verantwoord is. Mensen moeten autonoom, met de rede en de mensenrechten als bakens en met empathie en altruïsme als drijfveren, hun waarden en normen kiezen en vorm geven. Het verzet tegen bijvoorbeeld het homohuwelijk en kunstmatige voortplantingstechnieken houdt vanuit dat perspectief geen steek. Het is dan ook volkomen verantwoord dat homo's mogen huwen en vrouwen kinderen kunnen baren met dank aan in-vitrofertilisatie.

Artsen leerden niks over hoe ze iemand een waardige dood konden gunnen.

De mentaliteitswijziging ten opzichte van het belang van lijden en de betekenis van de dood, heeft gelukkig eenzelfde weg gevolgd. Misschien zijn pijn en lijden "natuurlijk", maar waarom zou dat van belang zijn? **Malaria's en het ebolavirus zijn eveneens natuurlijk.** Hoe meer we wetenschappelijk over de natuur en de hele kosmos te weten komen, hoe duidelijker het wordt dat die tegenover ons volkomen onverschillig staan. De euthanasiewetten die





lijden, wanneer men ze principieel in alle situaties doordrukt, berokkende velen onnoemelijk leed.

De opvatting dat het natuurlijke het goede is, houdt wetenschappelijk totaal geen steek.

De combinatie van deze twee bedenkelijke zienswijzen werd al te lang ook geïntegreerd in de geneeskunde, onder de noemer "de dood is onze ergste vijand". Het leidde ertoe dat artsen wisten hoe ze de puur biologische dimensie van het leven konden verlengen, **maar niks leerden over hoe ze iemand een waardige dood konden gunnen.**

ondertussen in een aantal landen gelden, hebben zowel de rede als het menselijke medeleven aan hun kant. Als het leven gereduceerd is tot biologie, als de drager van het leven er niet meer in slaagt om er zin en betekenis aan te geven, als er niks dan existentiële leegte is, en als men bovendien ook ondraaglijk lijden ondergaat, wat kan de dood dan anders dan een welkome en verantwoorde verlossing zijn?

Is het niet volkomen onethisch om iemand in een dergelijke uitzichtloze situatie die verlossing te weigeren, op basis van argumenten die geen steek houden, noch rationeel, noch moreel? De mening dat men het lijden moet aanvaarden, zelfs heldhaftig moet ondergaan, is achterhaald. De christelijk-Paulinische visie op het

Het besef dat dit alles anders moet en kan, nam de laatste decennia sterk toe. Ook christenen aanvaardden steeds meer dat de harde lijn tegenover het lijden en de dood onhoudbaar is. Net zoals talloze katholieken de pauselijke richtlijnen omtrent kunstmatige bevruchtingstechnieken rustig naast zich neer leggen, erkennen steeds meer gelovigen dat het rekken van zinloos lijden immoreel is en dat het medisch gecontroleerde laten intreden van de dood een bijzonder humane daad kan zijn. Hierover bestaat ongetwijfeld een ruime consensus wat het zogenaamde fysieke lijden betreft. Het is onmenselijk om de vraag naar euthanasie van een ongeneeslijke en ondraaglijk lijdende kankerpatiënt te weigeren. Met betrekking tot het zogenaamde psychische lijden door een psychiatrische aandoening, lijkt

de consensus minder groot. Toch is er geen fundamenteel verschil tussen fysiek en psychisch leed. Wat we lichamelijke pijn noemen, lijkt voor de buitenstaander meer objectief, meer reëel dan psychische pijn, die eerder een subjectief karakter heeft. Maar in wezen is er geen verschil. Alle pijnbeleving wordt gecreëerd door de hersenen. **Pijn en lijden zijn in die zin altijd subjectief.** Het maakt voor de lijdende mens niet uit of men zijn pijn aan objectief vaststelbare weefselschade kan linken, dan wel of zijn pijn louter voortkomt uit bepaalde neuronale netwerken. De kans lijkt me reëel dat men in de toekomst ook de zogenaamde psychische pijn zal kunnen "objectiveren", naarmate breinscanners fijnmaziger worden. Maar in wezen maakt dat geen verschil. Immers, waarom zou men twijfelen aan wat iemand beweert over de ervaring van het lijden? Paternalisme en gebrek aan respect voor de menselijke autonomie loert al snel om de hoek, als men mensen in deze kwetsbare situaties niet ernstig neemt. Niemand wil onbezonnen of overhaast te werk gaan, wanneer mensen die ondraaglijke en langdurige psychische pijn ervaren niet langer wensen te leven. Het is evident dat men er in eerste instantie alles aan doet om die mensen hun levenskwaliteit te verbeteren. Maar dat kan niet altijd. Er zijn situaties waar levensverlengende hulp niet kan baten en waar enkel de dood nog een humane, menswaardige uitkomst biedt. De millennia oude gulden regel, eenvoudig en krachtig geformuleerd in het evangelie van Matteüs, is hier bij uitstek van toepassing: "Alles wat gij wilt dat de mensen voor u doen, doet dat ook voor hen." (7:12)

— Johan Braeckman

agenda

Vijf Topchefs nodigen uit om samen gastronomisch te dineren ten voordele van LEIF, 4de editie

___ Datum
14 mei 2018, vanaf 18u30

___ Locatie
Krekelhof, Drie Egyptenbaan 11,
1755 Gooik

___ Info
info@leif.be

Socratische gespreksvoering: een meerwaarde in de palliatieve zorg

Vormingsvoormiddag voor zorgverleners in de thuiszorg, in WZC's en in ziekenhuizen

___ Datum
15 mei 2018 van 9u30 tot 12u30

___ Docent
Kristof Van Rossem

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

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

Pijncontrole en palliatieve sedatie bij ouderen met diverse ziektebeelden

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

___ Datum
5 juni 2018 van 13u tot 16u

___ Docent
Wim Distelmans

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

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

Lunchdebat: Heeft euthanasie een plaats in de psychiatrie?

___ Datum
8 juni 2018 van 12u tot 14u

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

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

PALM: Permanente vorming in palliatieve zorg voor Medici en Masters

___ Data
5 zaterdagen van 9u tot 16u:
10 november 2018
08 december 2018
02 februari 2019
30 maart 2019
04 mei 2018

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

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

LEIFnurses: 5-daagse vorming voor verpleegkundigen en andere zorgverleners

___ Data
5 dinsdagen van 9u30 tot 16u:
25 september 2018
09 oktober 2018
06 november 2018
20 november 2018
27 november 2018 of
04 december 2018

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

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

LEIFartsen: 5-daagse intensieve training voor artsen

___ Data
5 zaterdagen van 9u30 tot 16u:
29 september 2018
13 oktober 2018
17 november 2018
09 februari 2019
16 maart 2019 of
23 maart 2019

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

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

SAVE THE DATE: symposium 30 jaar Omega vzw

___ Datum
zaterdag 24 november 2018

___ Locatie
KBC, Havenlaan te Brussel

Postgraduaat Palliatieve Zorg in samenwerking met Odisee en Erasmus Hogeschool Brussel

___ Startdatum
20 september 2018

___ Locatie
Odisee Campus Brussel
Info en inschrijvingen
www.odisee.be/ae

