

Peiler



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816
afgiftekantoor
9300 Aalst 1

over palliatieve zorg en het levenseinde
speciaal zomernummer met alle opleidingen

Driemaandelijks tijdschrift van we.m.m.e.l. — expertisecentrum 'Waardig Levenseinde', v.u. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 2 — nr.7 — jul-aug-sept 2018

AFSCHEID

*"Het is belangrijk de eigen regie
te kunnen houden"*

— Karine Claassen

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

Kleo Dubois

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

Save the date: 24 november 2018 30 jaar Palliatieve zorg in België

vzw Omega nodigt u van harte uit voor
3 interactieve debatten

1

Impact van de zesde
staats hervorming
op de palliatieve zorg

2

Het nut van
het (huidig) model
palliatieve zorg

3

Is palliatieve zorg
nog altijd
een taboe?

met muzikale intermezzo's door
het **Belgian National Orchestra** en
feestelijke receptie voor **30 jaar Omega vzw**



Locatie: **KBC**, Havenlaan 2, 1080 Brussel
Info en inschrijvingen: info@wemmel.center
Accreditering voor artsen

OMEGA vzw

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

KBC

VUB
VRIJE
UNIVERSITEIT
BRUSSEL

BELGIAN
NATIONAL ORCHESTRA

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

forum
palliatieve zorg

www.forumpalliatievezorg.be

EIF

www.leif.be

leerstoel waardig
levenseinde
VUB
de mens en
zijn
leven

www.waardiglevenseinde.eu

TO
PAZ

www.dagcentrum-topaz.be

ul team
Uitklaring Levenseindevragen

www.ulteam.be

OMEGA vzw

www.vzwomega.be



© marco mertens

elen kijken al reikhalzend uit naar de zomermaanden. Om energie op te doen en misschien te reflecteren over de zin en de onzin van waar we professioneel mee bezig zijn. Wellicht is er dan ook tijd om de ingesloten vormingsbrochure 2018-2019 van W.E.M.M.E.L door te nemen. Er werd hard aan gewerkt en dat is aan het indrukwekkend aanbod te merken. Permanente vorming, opleiding, training en intervisiemomenten blijven fundamenteel om de veeleisende beroepsactiviteiten op een degelijke manier te kunnen uitoefenen. Hierover getuigen in dit nummer ook Colette, pionier in de palliatieve zorg en initiatiefneemster van Villa Rozerood, en haar echtgenoot Eric, gynaecoloog en LEIFarts. Het bijstaan van ernstig zieke en terminale patiënten is nooit vanzelfsprekend. Niet alleen moet je op de hoogte blijven van recente aanwinsten in de vier pijlers van palliatieve zorg: pijn- en symptoomcontrole, psychologische ondersteuning, sociale bijstand en last but not least aandacht voor het existentieel lijden. Tegelijk moet je over belangrijke communicatieve en diplomatische vaardigheden beschikken tijdens het begeleiden van vaak compleet ontredderde, angstige en ontwrichte patiënten en hun omgeving. Afscheid nemen blijft ontzettend moeilijk en gebeurt op evenveel manieren als er mensen zijn. Televisiemakers Eric Goens van o.a.

'Het huis' en Karine Claassen maakten er samen met researcher Kim Lenssen voor Eén een zeer aangrijpende zesdelige reportage over met de toepasselijke naam 'Afscheid'. In de reeks werden vijf mensen met ernstige, ongeneeslijke ziekten tijdens hun laatste levensfase op een erg respectvolle manier in beeld gebracht. Tijdens de opnames in het dagcentrum TOPAZ van het UZ Brussel werden deze patiënten geselecteerd door de collega's van de palliatieve thuissequipe Omega. Hoewel geen evident thema, keken wekelijks meer dan een half miljoen Vlamingen naar de afleveringen. Niet alleen een bewijs hoezeer dit taboe-onderwerp ons allen jammer genoeg vertrouwd is en naar de keel grijpt, maar ook een erkenning voor de knappe, intimistische manier waarop de vijf levensverhalen werden gefilmd. Karine komt hierover uitgebreid aan het woord. De vijfde patiënt, ook Karine genaamd, vroeg euthanasie wegens ondraaglijk psychisch en fysiek lijden na een motorongeval. Ze wilde tevens uitdrukkelijk haar organen schenken. Omdat de mogelijkheid van orgaandonatie na euthanasie nauwelijks is gekend, wordt er in dit nummer uitgebreid op ingegaan. De mogelijkheid van euthanasie bij ondraaglijk en onbehandelbaar psychisch lijden - bijvoorbeeld door een ongeneeslijke psychiatrische aandoening - wordt door een klein groepje tegenstanders fel bekritiseerd. Filosoof Johan Braeckman van UGent argumenteert op www.eerbied.be dat onbehandelbaar psychisch lijden wel degelijk bestaat. Enkele dagen na de publicatie werd zijn tekst reeds door duizenden mee ondertekend, wat het maatschappelijk draagvlak bevestigt. En laten we ten slotte ook van de zomer genieten!

— Wim Distelmans

Petitie op www.eerbied.be: Als het psychisch lijden uitzichtloos en ondraaglijk is

Zowat vijf jaar bestaat er oppositie tegen euthanasie in de psychiatrie, hoewel de euthanasiewet dit al vanaf het begin (2002) toelaat. De initiële aanzet kwam door getuigenissen van verbolgen familieleden van psychiatrische patiënten die euthanasie hadden gekregen. Tegelijk verschenen in de media jonge psychiatrische patiënten met een euthanasieverzoek. Denk aan het interview van 'Laura' in De Morgen. Dit alles kreeg weinig tegenwind in de

Belgische pers, waarop een furieus familielid zich naar de buitenlandse redacties richtte. Berichten als 'Dr. Death goes to Auschwitz' in The Daily Mail, een tendentieuze stuk in The New Yorker en bedenkelijke opinies op enkele websites zijn daar voorbeelden van. Wellicht trachtte hij samen met zijn aanhang zo de Belgische pers te beïnvloeden. Het verhoopte effect bleef uit, en ook bij de bevolking was er weinig begrip. De hetze had wel als gevolg dat principiële tegenstanders -

om welke redenen ook - van euthanasie (in de psychiatrie) elkaar vonden. De acties zijn daardoor beter georganiseerd, bitser ook, en meestal niet gehinderd door intellectuele eerlijkheid. Bovendien wordt er dikwijls respectloos op de man i.p.v. op de bal gespeeld. Gezien de polemiek, krijgt elk opiniestuk van deze beperkte, maar verbeterde groep onevenredig veel aandacht. Johan Braeckman, hoogleraar filosofie UGent, schreef enkele weken geleden zijn argumentatie neer waarom ondraaglijk, onbehandelbaar

en uitzichtloos psychisch lijden (door een psychiatrische aandoening) wel degelijk bestaat en kan leiden tot een euthanasieverzoek. De Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie alsook de Broeders van Liefde hebben dit trouwens bevestigd. De tekst staat op www.eerbied.be en kan mee ondertekend worden. Bij het ter perse gaan waren er al bijna 5000 ondertekenaars, wat wijst op een breed maatschappelijk draagvlak.

___ Wim Distelmans

DVD "Alles kan slechter" vanaf nu beschikbaar.

Vijftien jaar wetten patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie was de aanleiding voor een geanimeerd overzicht met suggesties voor verbeteringen. In de geest van de VRT reeks 'Alles kan beter' ging dit bijzonder panelgesprek door op 2 december 2017 in de KVS te Brussel.



Het commentaar van bevoorrechte getuigen werd geïllustreerd met (hilarisch) beeldmateriaal.

Het expertenpanel bestond uit Magda Aelvoet, Wim Distelmans, Manu Keirse, Jeannine Leduc, Patrik Vankrunkelsven en Etienne Vermeersch met Yves Desmet als moderator.

De dvd is vanaf nu beschikbaar en kan besteld worden via info@wemmel.center.
Kostprijs: 8 euro.

35

**orgaandonoren
na euthanasie
sinds
de euthanasiewet
van 2002**

Terugbetaling van de nieuwe pijnstiller tapentadol (Palexia®)

Vanaf nu wordt tapentadol, een sterk opioïd, terugbetaald mits een schriftelijke aanvraag door de behandelende arts. Chronische pijnpatiënten komen hiervoor in aanmerking als ze intolerant zijn voor de nevenwerkingen van reeds terugbetaalde analgetica of als die onvoldoende pijnstillend zijn of aanleiding geven tot opioïd-geïnduceerde hyperalgesie.

Tapentadol heeft een dubbel werkingsmechanisme en is zowel een μ -opioïd receptor agonist als een noradrenaline reuptake inhibitor. Het bestaat in retard-vorm en is dan 12 uur werkzaam. De conversiefactor voor morfine is: tot 80 mg morfine oraal komt overeen met 100 mg tapentadol (2 x 50 mg); 80-120 mg morfine met 200 mg (2 x 100 mg) tapentadol, 120-160 mg morfine met 300 mg tapentadol; 160-200 mg morfine met 400 mg tapentadol. De pijn van de meeste patiënten wordt goed bestreden met maximaal 380 mg tapentadol per dag.

Er bestaat ook een niet-retard vorm van Palexia® voor acute pijn. Die werkt na 30 minuten en tot 6 uur na orale inname.

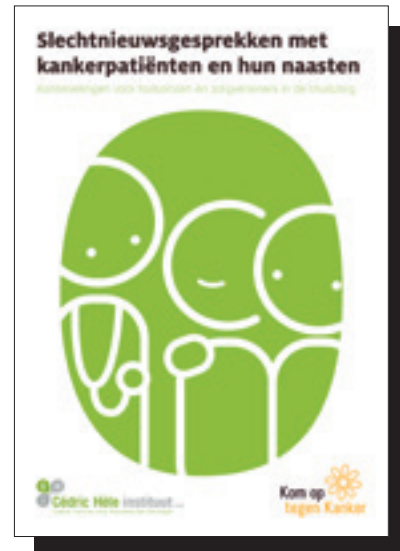
___ Bron: RIZIV

Brochure

'Slechtnieuwsgesprekken met kankerpatiënten en hun naasten: aanbevelingen voor huisartsen en zorgverleners in de thuiszorg'.

Niemand wordt zorgverlener om slecht nieuws te brengen aan de mensen waar je voor zorgt. Toch is omgaan met slecht nieuws een wezenlijk deel van het dagelijks werk van vele zorgverleners. Waar het slechtnieuwsgesprek vroeger beschouwd werd als één gesprek waarin de diagnose werd meegedeeld, spreken we nu eerder van slechtnieuwsgesprekken als een herhaald proces binnen een ziekte-traject. Ook voor en na een diagnose kunnen er dus gesprekken plaatsvinden die slecht nieuws betekenen voor de patiënt en zijn naaste(n). Dit brengt onzekerheid, verdriet en angst met zich mee.

Huisartsen en andere zorgverleners in de thuiszorg spelen hierbij een centrale rol. Want hoe complex en zwaar het slechte nieuws ook kan zijn - een heldere, afgestemde en empathische communicatie maakt het proces draaglijker en beter verteerbaar. En wie is daarbij beter geplaatst dan de zorgverlener die vertrouwd is met de thuissituatie en die de persoon achter de ziekte doorheen verschillende levensfasen heeft leren kennen? Vanuit dit oogpunt ontwikkelde het Cédric Hèle instituut (CHI) in samenwerking met Kom op tegen Kanker een brochure met specifieke aanbevelingen voor huisartsen en zorgverleners in de thuiszorg. In de brochure wordt rekening gehouden met de specifieke context van de thuiszorg en de relatie van de zorgverlener met



de patiënt. Naast ruimte voor emoties van de patiënt, wordt er aandacht besteed aan de gevoelens die dit oproept bij de zorgverlener en worden er tips gegeven voor zelfzorg. Ook de naasten krijgen een belangrijke plaats. Er bestaat geen recept voor slechtnieuwsgesprekken, maar er zijn wel ingrediënten waaruit de zorgverlener een keuze 'op maat' kan maken om een authentiek gesprek aan te gaan, dat maximaal afgestemd is op de noden van de patiënt en zijn naasten. Deze brochure hoopt dit aan te bieden.

De brochure en het samenvattend schema zijn digitaal beschikbaar op www.chicom.be en kunnen gratis besteld worden.

___ Kleo Dubois

De ideale combinatie: LEIFarts en LEIFnurse

“De passie van Colette was besmettelijk...”

Ze leerden elkaar in 1981 kennen: hij was assistent gynaecologie in het ziekenhuis Saint-Michel in Brussel, zij werkte er als verpleegkundige op de dienst intensieve. En we weten het: als de vonk overslaat kan geen water meer blussen. Ondertussen zijn Eric Vandeveldde en Colette Raymakers al 34 jaar man en vrouw. Hij werkt nog altijd als gynaecoloog in het ziekenhuis van Ronse, maar is ook LEIFarts. Zij is initiatiefneemster van Villa Rozerood, maar ook oprichtster van wat nu het Netwerk Levenseinde is en LEIFnurse.

De Vlaamse Ardennen in Ronse... Een en al heuvels, rust en stilte die haast enkel onderbroken worden door ijverige wielertoeristen. Hier wonen LEIFarts Eric en LEIFnurse Colette, man en vrouw. "Hij staat aan het begin van het leven, ik aan het einde. De cirkel is rond", lacht Colette terwijl ze verwijst naar zijn en haar missie. Gynaecologie en verloskunde zijn echter meer dan alleen leven geven. "Als arts heb ik het hele abortusvraagstuk doorgeworsteld", zegt Eric. "En als gynaecoloog word je onvermijdelijk geconfronteerd met vrouwen die terminaal lijden. Eierstokkanker, borstkanker, baarmoederhalskanker... ze bestaan en niet iedereen geneest. Dat draag je mee. Je bent arts, maar ook mens. Ik heb de patiënt trouwens nooit gezien als een wezen dat een pathologie draagt, maar wel als totaal-mens, vanuit een holistisch mensbeeld."

Colette was als verpleegkundige al bijzonder geïnteresseerd in de manier waarop ze mensen met terminaal lijden kon helpen. Toen de kinderen iets groter waren, wilde ze zich inzetten voor patiënten die palliatief waren. Ze volgde een bijscholing palliatieve zorg in het Bordet-ziekenhuis en besloot om in Ronse 'het leven helpen/aider la vie' op te richten, een eenmans vzw met maar één doel: palliatieve thuiszorg in de regio Ronse. "De vraag was groot en het ziekenhuis van Ronse was erg blij met

dit initiatief. In het begin heb ik zelf contact gezocht met de huisartsen maar heel snel was ik een gevestigde waarde. Van de Rotary van Ronse kregen we toen 400.000 frank (10.000 euro) waarmee ik een halftijds verpleegkundige kracht in dienst kon nemen."

Dat Colette met haar ervaring en de vzw besloot om ook de opleiding als LEIFnurse te volgen, ligt bijna voor de hand. Dat Eric het ook deed, misschien minder. "Maar Colette vertelde altijd zo gepassioneerd over het werk dat ze deed, dat ze mij eigenlijk met haar

TIP 1

Rollenspelen zijn bijzonder belangrijk. Misschien moet er ook eens een soort 'intake' rollenspel worden gespeeld met een acteur die nà de opleiding exact dezelfde rol speelt. Het is bijna verbijsterend om te zien hoe je nà de opleiding vaak helemaal anders gaat reageren in zo'n rollenspel dan voor de opleiding.

Interesse in de LEIFopleiding?

Ben je verpleegkundige, psycholoog, maatschappelijk werker, moreel consulent of een andere zorgverlener en kom je beroepsmatig in contact met beslissingen bij het levenseinde? Dan is de LEIFopleiding iets voor jou. Deze wordt tweemaal per jaar georganiseerd en bestaat uit 5 modules.

Gedurende de opleiding wordt inzicht verschaft in de diverse beslissingen bij het levenseinde en in de mogelijkheden van palliatieve zorg. Deelnemersbijdrage voor de cyclus bedraagt € 150 (lunch en studiemateriaal inbegrepen).

Voor meer informatie of inschrijving: 02/456.82.15 of mailen info@leif.be



TIP 2

Humor is niet verboden. Natuurlijk gaat het om ernstige zaken, om mensen en om het leven van mensen. Maar gepaste humor kan zo bevrijdend zijn.

passie besmette. Ik wilde meer weten en – vooral – mensen ontmoeten die met hetzelfde bezig zijn als ik."

Eric startte de LEIFopleiding voor artsen. Hij kijkt er nog altijd met bijzonder veel voldoening op terug. "Ik heb daar zulke boeiende mensen ontmoet. Het was bovendien bijzonder interessant. Wat mij er het meest in beviel, was de ruimte die er werd geschapen voor discussie en overleg. Er was plaats voor interactie en dat beviel mij wel. En ja, er waren soms stevige discussies en er waren ook Ayatollahs die hun mening wilden ventileren, maar de discussies bleven beschaafd en wie een argument aanbracht, kon

rekenen op een gefundeerde repliek. Pro of contra."

Wat Eric er echt uit heeft geleerd? Hij lacht een beetje. "Wel, ik heb daar leren luisteren. Ik deed dat wel al, maar toch. Door die opleiding heb ik pas echt beseft hoe belangrijk stilteperiodes zijn. Vooral de rollenspelen waren voor mij een ogenopener..."

De opleiding voor LEIFnurse werd iets later opgestart. Maar ook daar stond Colette al op de eerste rij te wachten tot ze die kon volgen. "Ik had al behoorlijk wat ervaring door een opleiding die ik eerder via het Bordet-ziekenhuis had gevolgd. Voor mij was het erg belangrijk dat ik daar

mensen heb leren kennen en dat er casussen werden voorgesteld waaruit je ontzettend veel kunt leren. Ook over jezelf. Want mensen zijn zoals een potlood, je zult ze nooit in een pen kunnen veranderen. Maar je kunt het puntje wel wat aanscherpen zodat het beter schrijft. Tijdens zo'n opleiding voel je of palliatieve zorg en LEIFnurse echt iets voor jou is."

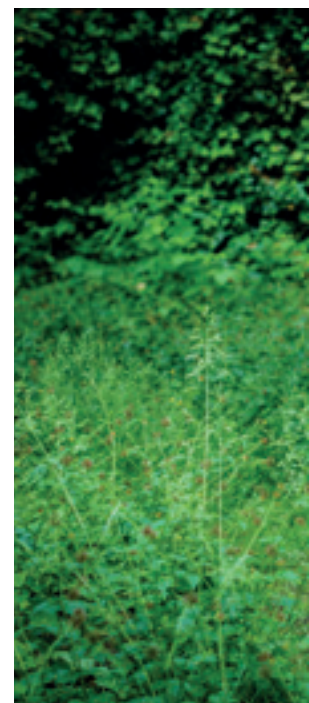
Eric en Colette hebben tijdens de opleiding collega's voor het leven leren kennen. "Daarom proberen we ook zoveel mogelijk deel te nemen aan de studiereizen van W.E.M.M.E.L., het expertisecentrum 'Waardig Levenseinde'. Wij zijn niet echt groepsmensen, maar die studiereizen zorgen ervoor dat je enkele dagen tussen allemaal gelijkgestemden zit. Je zit meteen op dezelfde golflengte, om het even welke functie je uitoefent.

— Désirée de Poot

Afscheid

“Het besef dat zelfbeschikking zo cruciaal is...”

Als we het interview met Karine Claassen afnemen, is de reeks 'Afscheid' op Eén zowat halverwege. Wekelijks kijken meer dan een half miljoen Vlamingen naar een serie over mensen die net voor de dood staan. Vooral dat grote aantal heeft Karine verrast. "Ik ben ervan geschrokken hoeveel mensen ervoor kiezen om zo trouw 'Afscheid' te volgen", zegt ze ergens tijdens het interview. "En eigenlijk zegt dat heel veel..."



Karine Claassen is zoals ze is: spontaan, behoorlijk flapuit, enthousiast... We spreken af op een terrasje waar na een tijdje de beloofde zon het laat afweten en de wind behoorlijk frisjes wordt. We hebben het over de reeks, de mensen in de reeks, de families van de patiënten die ze heeft gevolgd, het hele team dat terminale patiënten omringt en wat dit alles voor haar heeft betekend.

Het idee om net Karine 'Afscheid' te laten maken, kwam van Eric Goens van het productiehuis 'Het Nieuwshuis' dat programma's voor de VRT maakt. Karine had toen net 'Dwars door Amerika' gemaakt, waarin ze in Amerika op zoek ging naar de motivatie van de gewone man om te stemmen op Donald Trump. "Ik heb dat ontzettend graag gedaan en ik heb daar ook gemerkt dat dit 'mijn ding' is", zegt ze. "Met mensen praten en vooral luisteren, luisteren naar mensen die anders niet of moeilijk gehoord worden. Mensen die, door bepaalde omstandigheden, rechtstreeks of onrechtstreeks niet meer meedraaien in de maatschappij. Eric Goens had professor Distelmans ontmoet en van

daaruit had hij het idee opgevat om een programma te maken over palliatieve zorg. Toen hij mij vroeg om daaraan mee te werken, heb ik eigenlijk onmiddellijk mijn buikgevoel gevolgd. Dat zei volmondig 'ja'."

Oorspronkelijk was het de bedoeling om alleen in TOPAZ – het supportief en palliatief dagcentrum in Wemmel – te draaien. "Maar als je mensen wil volgen, dan moet je ze vooral thuis zien, in hun eigen situatie", verduidelijkt ze. Daarom werd TOPAZ een uitvalsbasis, maar zochten de programmamakers naar patiënten die hun verhaal wilden delen en een filmploeg in hun huis wilden binnenlaten, ook in een van de moeilijkste periodes in hun leven en dat van hun families.

"Ere wie ere toekomt", lacht Karine. "Het is dankzij een fantastische researcher, Kim, dat we dat hebben kunnen bereiken. De palliatieve thuissequipe Omega heeft bij patiënten gepolst en ons met hen in contact gebracht. Want zo'n reeks maken, wil ook zeggen dat je heel goed moet uitkijken waar de grenzen liggen. Wat kan en wat kan niet?"

Dat Karine daarbij keuzes heeft

moeten maken, ligt voor de hand, maar soms werd de keuze ook mee bepaald door de mensen die in de reeks worden gevolgd. "In de vele gesprekken die ik met dokter François – Swa voor de vrienden – heb gehad, liet hij toch verstaan dat hij wilde dat ik ook eens de hele procedure van euthanasie met hem zou volgen. Hij wilde dat ik ook het ritueel zou begrijpen. We hebben dat uiteindelijk gedaan, maar we zijn ook discreet gebleven."

Toch is in de reportages niet alles getoond. De equipe heeft maandenlang gefilmd, heeft keuzes moeten maken. Elke verpleegkundige weet dat het niet altijd gemakkelijk is om een patiënt te prikken, dat het soms moeilijk is om een 'bruikbare' ader te vinden. Iedereen die betrokken is bij palliatieve zorg weet ook dat er soms artsen zijn die er niet mee om kunnen dat een patiënt kiest voor euthanasie. Of artsen die denken dat ze ertoe in staat zijn, maar op het laatste moment terugkrabbelen. Ook Karine was daar getuige van, maar toch heeft ze besloten om in de reeks die elementen niet te gebruiken. "Ik was mij van bij het begin zeer goed bewust van het feit dat de keuzes die ik in de reportage zou maken, mee bepalend zouden zijn voor



© gey puttemans

duidelijk stellen dat ze geen euthanasie wil, maar wel palliatieve sedatie. En als het moment daar is, komt er door een speling van het lot, een onbekende arts van wacht die eventjes gaat stellen 'dat ze beter de natuur haar gang kunnen laten gaan...' Dat is revolterend."

Of deze reeks bij Karine zelf iets heeft veranderd? "Ik kende, door het overlijden van mijn vader (nvdr, die een paar maanden voor de reeks in het bijzijn van Karine overleed), de mooie en de lelijke kant van het afscheid van het leven. Ik wilde op een empathische manier intense gesprekken voeren met mensen op het einde van hun leven."

"Voordien was ik eigenlijk niet bezig met de dood, laat staan met euthanasie en palliatieve sedatie. Door de reeks ben ik me wel bewust een aantal vragen gaan stellen. Ook over de dood van mijn papa. In die zin was de keuze om de reeks te maken geen gevolg van zijn overlijden, maar heeft ze me wel aan het denken gezet. Papa is overleden na palliatieve sedatie. Maar wie heeft dat beslist? De familie alleszins niet, maar heeft papa daarin toegestemd? Pas op, de manier waarop hij gestorven is, is ok. Daar was op zich niets fout mee. Alleen beseft ik, door de reeks, heel goed hoe belangrijk in die fase van het leven het zelfbeschikkingsrecht is. En ik vermoed dat dit zelfbeschikkingsrecht bij het overlijden van mijn papa niet aan de orde is geweest en ja, dat heeft me, bij momenten, opstandig gemaakt."

De nood aan een garantie op zelfbeschikking is bij Karine blijven hangen. "Ik vroeg me af of er een mooie manier om te sterven bestaat en ik concludeer in deze reeks dat de overgebleven families de 'schoonheid' er wel van kunnen zien, maar dat dat alleen maar mogelijk is omdat de overleden personen zelf de regie

in handen hebben kunnen nemen. De mensen die aan dit programma hebben deelgenomen, hadden een doel. Bij Suzy was het euthanasie bespreekbaar maken, Annick wilde iets nalaten aan haar kinderen, Gaston wilde zijn dankbaarheid uiten, Karine zag er een opportuniteit in om mensen duidelijk te maken wat het is om psychisch ondraaglijk te lijden..."

Het zijn stevige maanden geweest. Karine wist niet hoe de reeks onthaald zou worden. "Zelfs aan mijn mama had ik niets verteld", geeft ze nu toe. "Ik wilde geen tranendal, maar ik wist tegelijkertijd niet hoe herkenbaar die verhalen voor veel kijkers zouden zijn. En mijn mama? Het was met een klein hartje dat ik het haar vertelde. Maar even later vertelde ze mij dat ze haar LEIFkaart nog in orde moest brengen en begon ze over hoe ze haar levenseinde zag en wat er allemaal moest gebeuren..." En ja, er zijn ook kritieken geweest op de reeks. "Daaruit moet ik leren. Ik zal mijn eigen werk niet afbreken en in die zin zeg ik nu dat ik, mocht ik het overdoen, dezelfde keuzes zou maken", stelt Karine.

De opnames zijn voorbij, de reeks is ingeblikt. En nu? "Ik beseft, meer dan ooit, dat dit soort reeksen echt mijn ding zijn. En ja, er ligt een nieuw project op tafel... Helemaal iets anders, maar opnieuw een materie waarin ik mij zal moeten verdiepen, waarin ik vertrouwen van mensen moet opbouwen en waarin ik iets kan maken dat vanuit de mens zelf komt..."

Meer wil Karine niet kwijt... daarvoor is het wachten tot het najaar.

Wie de reeks 'Afscheid' (nog eens) wil bekijken, kan dat doen via VRTnu. Gratis registreren, kanaal één kiezen en gewoon kijken...

____ Désirée De Poot en
Hannie Van den Bilcke

de perceptie van de kijker op het levenseinde. Hadden we die zaken wél getoond, dan hadden we een ander debat gekregen. Het was niet onze bedoeling om op een of andere manier een analyse te maken, wel om een beeld te geven van wat 'afscheid' op het einde van het leven betekent."

Het kan niet anders dan dat het maken van zo'n reeks je ook als mens raakt. "Ik probeer me daarvan af te sluiten, maar ik ben – hoe dan ook – met die mensen een hele en intieme weg afgegaan. Het moeilijkst vond ik de contacten met Karine, een vrouw die koos voor euthanasie vanwege ondraaglijk fysiek en psychisch lijden en ook wilde dat haar organen na haar dood gedoneerd zouden worden. Niet alleen omdat ik het mentaal gewoon moeilijk vond om die vraag te begrijpen, maar ook omdat Karine een duidelijk appél deed op mij, als persoon. Maar als de reeks mij al één ding heeft duidelijk gemaakt, dan is het dat het de mens zelf is die aangeeft waar zijn grens ligt."

Ook het overlijden van Annick, de vrouw met terminale borstkanker en moeder van twee jonge kinderen, heeft er stevig ingehakt. "Je hoort zo'n vrouw

De wet op orgaantransplantatie en -donatie

Sinds 1986 heeft België een wet die orgaantransplantatie en -donatie regelt. Ze is gebaseerd op het 'opting out' systeem.

Wie geen verzet aantekende tegen orgaandonatie of zijn verzet op een andere manier kenbaar maakte, is sowieso potentiële donor. Via het gemeentehuis kun je verzet aantekenen tegen orgaandonatie, maar omgekeerd is ook een expliciete registratie als orgaandonor mogelijk. Registraties worden bijgehouden in het Nationaal Register. Bij afwezigheid van registratie peilt men bij de nabestaanden naar de wens van de overledene. Mee door deze wetgeving is België bij de koplopers wat

betreft het aantal orgaandonoren per miljoen inwoners. Maar hoewel de transplantatiegeneeskunde een medisch succesverhaal is, blijven er door het tekort aan donoren lange wachtlijsten. Het wachten kan jaren duren en niet voor elke patiënt komt tijdig een donororgaan ter beschikking. Het toewijzen van donororganen gebeurt zo efficiënt en eerlijk mogelijk. Deze taak wordt toevertrouwd aan Eurotransplant, een overkoepelende organisatie voor alle transplantatiecentra van België, Duitsland, Luxemburg, Nederland,

Oostenrijk, Slovenië, Kroatië en Hongarije. Eurotransplant houdt wachtlijsten bij per orgaan en zorgt ervoor dat de organen bij de meest geschikte persoon terecht komen.

De euthanasiewet

Sinds 2002 heeft België een wet die euthanasie regelt. Een aantal patiënten met een euthanasieverzoek komt eveneens in aanmerking voor orgaandonatie.

In 2005 werd de combinatie van euthanasie en orgaandonatie voor het eerst toegepast. Diane stelde de vraag aan haar huisarts en LEIFarts Patrick Wyffels. Ze vond het afstaan van haar organen een manier om nog zin te geven aan haar leven en dood. Na zorgvuldige afweging door haar huisarts, het medisch team en het ethisch comité van het UZA werd op haar verzoek ingegaan. Dat was niet alleen een Belgische, maar ook een 'wereldprimeur'. Organen van euthanasiedonoren zijn bovendien vaak van goede kwaliteit.

Bij de combinatie van euthanasie met orgaandonatie komen twee procedures samen die elk bij wet zijn geregeld en waarbij de autonomie van de patiënt centraal staat. Er moet over gewaakt worden dat de combinatie van euthanasie en orgaandonatie correct verloopt. In de praktijk moet men met het volgende rekening houden:

- De combinatie van euthanasie en orgaandonatie betekent dat de euthanasie in het ziekenhuis moet gebeuren en niet thuis.
- Vooraf moet de patiënt een aantal eenvoudige onderzoeken ondergaan om de geschiktheid van zijn organen te beoordelen.



Nuttige adressen

Het LevensEinde InformatieForum (LEIF)

www.leif.be - info@leif.be

LEIFlijn 078 / 15 11 55

Expertisecentrum

'Waardig Levenseinde' W.E.M.M.E.L.,

J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel

Ulteam

www.ulteam.be - info@ulteam.be

078 / 05 01 55 (enkel op afspraak)

Expertisecentrum

'Waardig Levenseinde' W.E.M.M.E.L.,

J. Vander Vekenstraat, 158, 1780 Wemmel

De Maakbare Mens

www.demaakbaremens.org

info@demaakbaremens.org

03 / 205 73 10

De Maakbare Mens vzw,

Breughelstraat 31, 2018 Antwerpen

Belgische Transplantatie Vereniging

www.transplant.be - info@transplant.be

Belgische Transplantatie Vereniging,

p/a KVBMG, Winston Churchillaan 11/30,

1180 Ukkel

Wie komt in aanmerking?

Orgaandonatie na euthanasie is mogelijk, maar niet bij elke euthanasiepatiënt. Of orgaandonatie werkelijk kan, hangt af van de specifieke aandoening waaraan de patiënt lijdt, zijn leeftijd, of de patiënt terminaal is of niet, of er sprake is van coma enzovoort.

Tot eind 2017 werden er in België 35 donaties na euthanasie uitgevoerd. De vraag om euthanasie was bij deze patiënten meestal gebaseerd op ondraaglijk lijden door een ernstige, ongeneeslijke neuromusculaire of psychiatrische aandoening. De organen die worden uitgenomen en getransplanteerd zijn meestal nieren, lever, pancreaseilandjes en soms ook de longen. Het hart van deze donoren kan niet worden gebruikt omdat de euthanasieprocedure een hartstilstand veroorzaakt.

Veruit de meeste patiënten bij wie euthanasie wordt uitgevoerd, lijden aan kanker en komen niet in aanmerking als orgaandonor. In 2017 werden in België 2309 euthanasiegevallen geregistreerd. Daarvan leden 1934 patiënten aan een terminale en 375 aan een niet-terminale aandoening. Van de niet-terminale patiënten

kwamen er 149 in aanmerking voor orgaandonatie alsook de 33 patiënten die in onomkeerbare coma verkeerden. Samen zijn dat dus 182 potentiële orgaandonoren na euthanasie waarvan er in de praktijk slechts vijf effectief orgaandonor zijn geweest. Dat lijkt weinig als we bedenken hoe groot het tekort aan orgaandonoren is en dat elke euthanasiedonor tot drie organen (lever, nieren, longen) kan afstaan.

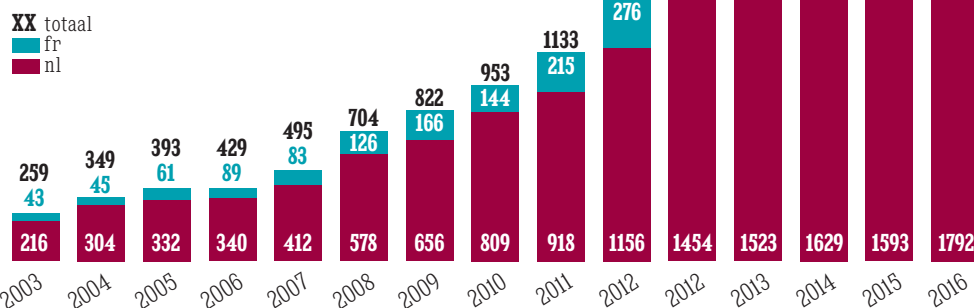
Waar kan men terecht?

Hoewel de mogelijkheid tot orgaandonatie na euthanasie wettelijk kan, zijn weinig mensen ervan op de hoogte. De Maakbare Mens heeft samen met LEIF en de Belgische Transplantatie Vereniging een brochure over dit onderwerp samengesteld. Die kan bij één van deze verenigingen worden aangevraagd. De voorafgaande wilsverklaring inzake orgaandonatie is samen met de andere wilsverklaringen ook beschikbaar via de brochure LEIFplan, die gratis bij de apotheker kan worden verkregen/ besteld of kan worden gedownload via www.leif.be of www.wilsverklaringen.be.

____ Liesbet Lauwereys en
Wim Distelmans

- Er moet een strikte scheiding bestaan tussen de euthanasieprocedure en de orgaandonatie. Het team dat betrokken is bij de euthanasie, mag niet betrokken zijn bij de orgaandonatie en -transplantatie. Het team dat de organen zal uitnemen, is dus niet aanwezig bij de euthanasie, maar staat wel stand-by in de operatiezaal in de buurt.
- Artsen en verpleegkundigen die betrokken zijn bij de procedure doen dit op vrijwillige basis. Geen enkel personeelslid kan verplicht worden hieraan mee te werken.

Aantal geregistreerde euthanasiegevallen in België



Een filosofische beschouwing over het levenseinde

Enerzijds weet ik dat mijn lichaam op een bepaald moment als lijk gecremeerd en uitgestrooid zal worden, maar anderzijds geloof ik dat niet echt. Ik onderdruk gedachten over mijn sterfelijkheid, ontken mijn kwetsbaarheid en situeer mijn dood in de verre toekomst. Op dat vlak herken ik mezelf in Ilyich, de hoofdpersoon van Tolstoy's novelle 'De dood van Ivan Ilyich'. Wanneer Ilyich onverwacht ongeneeslijk ziek wordt en ontdekt dat hij zal sterven, reageert hij daar zeer verrast en gechoqueerd op. Volgens filosoof Kagan is die reactie typisch. De meeste mensen reageren verrast op de ontdekking dat ze sterfelijk zijn, omdat ze rationeel weten dat ze zullen sterven - anders zouden ze geen levensverzekeringen afsluiten en testamenten opstellen - maar het op een bepaald niveau niet echt geloven. Mensen die door een levensbedreigende ziekte of bijna-doodervaring wel geloven dat ze sterfelijk zijn, omdat ze daar op een concrete en tastbare wijze aan herinnerd werden, lijken vaak hun leven ingrijpend te wijzigen. Ze wijzigen hun prioriteiten en spenderen meer tijd en energie aan dingen die ze belangrijk vinden. De observatie dat veel mensen zeer veel tijd en energie spenderen aan dingen die ze niet echt belangrijk vinden of hun leven niet invullen hoe ze het zelf willen maar leven volgens de verwachting van anderen, illustreert de stelling dat de meeste mensen weten dat ze sterfelijk zijn maar het niet echt geloven. Wat gelooft u echt? En welke invloed heeft dat op de manier waarop u leeft?

— Sten Delvaux
Klinisch psycholoog



VOOR U GELEZEN

Draai niet om de dood heen... — Frederiek Weeda

Iets minder dan twee jaar leefde Menno met de diagnose van uitgezaaide kanker. De man, papa van twee jonge kinderen van 8 en 12 jaar, overleed eind 2015. "Het ene moment ben je een gelukkig gezin", schrijft journaliste Frederiek Weeda in het boekje 'Draai niet om de dood heen', "het andere moment zit je in een ziekenhuiskamer te luisteren naar een dokter die zegt dat je man zo mager en moe is omdat hij een tumor heeft in zijn darmen. En dat die niet meer te genezen is." Frederiek bleef achter met ontzettend veel verdriet, maar ook veel woede. Ze vond dat ze er zo alleen had voorgestaan, omdat geen enkele professional de dood wilde benoemen. Iedereen zei Frederiek wel 'dat ze zich moest voorbereiden', maar ze had geen idee waarop dan wel precies. Daar moest verandering in komen. Samen met een oncoloog maakte ze dit boekje dat een antwoord moet geven op alle vragen die je, als mantelzorger of als patiënt, niet durft te stellen. Het is geen vuistdik boek geworden, al kon het wel. Frederiek is immers



heel trouw
gebleven aan
haar allereerste

idee: geen omfloerste antwoorden, wel rechttoe rechtaan benoemen wat benoemd moet worden. Ze spoort de lezer aan om informatie te zoeken en te vragen. Ze geeft de meest voorkomende symptomen van een terminaal zieke mens: wat moet je zeker verwachten, wat is mogelijk, wat is het precies en wat kun je eraan doen. Frederiek bundelt ook een aantal korte getuigenissen. Dit boekje is soms heel direct, maar dat is ook de bedoeling. Tegelijkertijd vind ik dat Frederiek Weeda nog iets verder mocht gaan en misschien te snel over het symptomenlijstje gaat. En bij de referenties (zeker wat België betreft) is ze allesbehalve volledig. Maar ja... U als lezer weet ongetwijfeld dat je, voor ons land, terecht kunt bij de netwerken Palliatieve Zorg.

— Désirée De Poot

- Uitgeverij Nieuwezijds
- ISBN 978 57 12 508 9
- 110 blz.
- 9,95 euro

partners



Met steun van
Kom op tegen Kanker



universitaire
assessatie
BRUSSEL



Cédric Hèle instituut vzw
Vlaams Instituut voor Psychosociale Oncologie



LIGA VOOR
MENSENRECHTEN



BOND ZONDER NAAM
VANUIT HET HART

Solidariteit voor het Gezin



FEDERALE OVERHEIDSDIENST
VOLKSgezondheid,
VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN
EN LEEFMILIEU



VLAAMS-BRABANT
Koning Boudewijnstichting



Vrije
UNIVERSITEIT
BRUSSEL



Universitair
Ziekenhuis
Brussel



FEDERALE NEUTRALE
BEROEPSVERENIGING
VERPLEEGKUNDIGEN



Vlaanderen
verbeelding werkt



Huis voor Gezondheid
Gezondheidscentrum Brussel