

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 3 — nr.10 — apr-mei-jun 2019

DEMENTIE

Veerle Claus:

*"Hij stapte vroeger uit het leven
dan had gemoeten."*

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,
Eva Jacobs, Frank Schweitser, Linde
Vande Castele, Hannie Van den Bilcke,
Vicky Van de Velde

Werken mee aan dit nummer

Robert Geeraert, Christel Herwege,
Kristine Kloeck,
Christine Van Broeckhoven,
Inez Van den Bril, Romy Van Rickstal

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 **PAL**liatieve
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



© marco mertens

Pailer is reeds aan zijn tiende editie toe. Deze keer gaat het helemaal over de nauwelijks te onderschatten tragiek van dementie. In de negentiende eeuw stonden infectieziekten en epidemies op de voorgrond. De twintigste eeuw was dan weer gekenmerkt door kanker. Maar de eenentwintigste eeuw wordt sowieso ingenomen door een tsunami van dementerende processen te wijten aan de vergrijzing. De tol die het westen betaalt voor een levensverwachting van meer dan 80 jaar. Het betreft vooral alzheimerpatiënten die ongeveer 70 procent uitmaken van de meer dan 200.000 mensen met dementie in België. Daarnaast zijn er nog 100.000 die onherroepelijk hun verstand kwijt zijn door andere oorzaken zoals hersenbloedingen, hersentumoren, coma, ... Zo komt men snel aan 300.000 Belgen met 'verworven wilsonbekwaamheid'. Een fameuze uitdaging voor iedereen die erbij betrokken is. Het vraagt een enorme inzet van de ontelbare mantelzorgers en zorgverleners, maar ook van de beleidsmakers en de zorginstellingen. De graad van beschaving van een samenleving kan immers gemeten worden aan de manier waarop ze met haar zwaksten omgaat. Talloze instellingen en professionelen doen dat erg goed. Maar zolang men mensonterende en ontoelaatbare verhalen hoort over isolatiecellen wegens 'agressief' gedrag of vroegtijdige bedrust met verplichte

pampers wegens personeelstekort kan die opvang duidelijk véél beter. Dat vereist natuurlijk meer financiële middelen, maar bovenal een drastische gedragsverandering bij veel zorgverleners. Minder betutteling of ongepast paternalisme en iemand niet te snel als mentaal onbekwaam afschilderen. Maar integendeel trachten te normaliseren en aandacht te schenken aan kleine, ook niet-verbale signalen die op resterende autonomie wijzen. Wanneer men dit op een menselijke en respectvolle manier doet, zal de omgang met wilsonbekwamen minder afgrijzen en vooroordelen oproepen en uiteindelijk minder taboe blijven. Maar zelfs bij een optimale, persoonsgerichte benadering zijn er altijd mensen die niet in een afhankelijke positie vol aftakeling willen terecht komen. Het strookt niet met hun mensbeeld. Analoge reacties werden ook geobserveerd bij de opstart van de palliatieve zorg, die ook niet alle ondraaglijk lijden kan wegnemen. Daardoor verkiezen sommigen euthanasie. Beide moeten kunnen. Angst voor controleverlies en wilsonbekwaamheid is de drijfveer voor het opstellen van voorafgaande wilsverklaringen. De wilsverklaring euthanasie geldt echter alleen bij onomkeerbaar coma en niet wanneer men zijn verstand heeft verloren door dementie, hersenbloedingen, hersentumoren,... Mensen zijn verontwaardigd en zelfs geschokt wanneer ze hiermee worden geconfronteerd. Het kan enkel zoals Hugo Claus het deed: te vroeg euthanasie vragen omdat het nadien te laat is. Mensen aanvaarden dit niet meer. Onbegrijpelijk dat dit zelfs niet op de parlementaire agenda geraakt.

— Wim Distelmans

LEIF en Fednot werken nauwer samen rond planning levenseinde

De nood aan objectieve informatie en sensibilisering rond het levenseinde blijft hoog. De notaris is een vertrouwenspersoon die cliënten bijstaat op cruciale momenten en hen adviseert rond zorgplanning

en wilsverklaringen. Meteen de reden waarom Fednot (Koninklijke Federatie van het Belgisch Notariaat) en LEIF nauwer gaan samenwerken. LEIF biedt gratis brochures (LEIFplan) aan die burgers wegwijs maken rond patiëntenrechten, palliatieve zorg

en euthanasie. Het LEIFplan is gratis verkrijgbaar bij alle apothekers en bevat alle wilsverklaringen. Nu kunnen ook notarissen hun cliënten helpen met de praktische en verhelderende publicatie.

www.fednot.be

Teken de petitie over dementie!

Surf naar www.leif.be en teken de petitie voor een aanpassing van de euthanasiewet zodat de wilsverklaring euthanasie ook geldig is bij alle vormen van wilsonbekwaamheid (zoals bij dementie en na hersenbloedingen) en niet enkel bij coma.

135 miljoen

mensen met dementie in 2050.

Dit is een verdrievoudiging van nu: 45 miljoen

(bron: Wereldgezondheidsorganisatie)

“Als ik mezelf en mijn naasten niet meer herken wil ik dat men euthanasie op mij uitvoert.”

Etienne Vermeersch

BRT, 1971

getuigenis Inez Van den Bril

Mag ik even een lans breken?

Ik ben Inez, 55 jaar, moeder van 2 prachtkinderen, alleenstaande, en ik lijd aan de ziekte van Alzheimer. (Het lijkt wel of ik me aanmeld bij de AA, denk ik dan, sarcastisch...)

Toen ik 3 jaar geleden de diagnose kreeg, was dat een droeve bevestiging van wat ik al vermoedde. Mijn grootvader is eraan overleden, en mijn papa. Mijn lieve nichtje, met wie ik samen de plechtige communie deed, is al in de laatste fase van de ziekte. Het lijkt wel een familieplaag. Ik bid en wens dat ze aan mijn kinderen voorbijgaat!

Naast de mentale achteruitgang, is er ook de fysieke aftakeling, die uitmondt in een – naar mijn mening – mensonwaardige toestand. Geloof me, ik heb papa zo'n 10 jaar lang in een zorgcentrum zien wegglijden tot er niets meer van hem overbleef dan een leeg omhulsel.

Nu ben ik een heel georganiseerd en ordelijk mens, en ik sta best wel met beide voeten op de grond. Zo heb ik besloten om ál het mogelijke te doen om het einde zo vér mogelijk voor mij uit te schuiven. Ik laat me niet zomaar kisten!

Ik eet gezond volgens een dieet, dat speciaal uitgewerkt werd door een sportarts voor zijn dementerende moeder; ik neem daarbij een 10-tal supplementen die *mogelijk* ook kunnen bijdragen tot een gezond stel hersenen (je weet maar nooit!), ik luister tijdens het opruimen, strijken en poetsen met een koptelefoon naar binaurale muziek die je hersenen stimuleert met impulsen, en daar bovenop doe ik ook een 8-tal uren yoga per week, en af en toe een fikse wandeling met



een vriend of vriendin. Dat praat zo gezellig, echt genieten!

Lezen over de ziekte lukt me jammer genoeg al even niet meer. En dat voor iemand met een master diploma vertaler-tolk, een specialist in woord en taal... De prachtige werken van Isabel Allende en John Irving (in de originele versie, uiteraard), staan nu stof te vergaren op mijn boekenplank.

Vanuit mijn – volgens mijn dochter – maniakale zin voor orde (ik wil immers thuis álles áltijd blindelings kunnen vinden...), heb ik ook getracht om al werk te maken van tal van praktische zaken: mijn nalatenschap, zorgplanning, euthanasie, schenking van mijn lichaam aan de wetenschap (papa's hersenen gingen ook daarheen; wie weet vinden ze eindelijk eens een alzheimer-gen?), enz.

Ik ging naar toneelstukken en voordrachten over alzheimer om (praktische) kennis te vergaren, noem

maar op... Zo kwam ik bij LEIF terecht, op een voordracht georganiseerd door een ouderenvereniging. Ik was er de jongste van een publiek dat gemiddeld wel 15 jaar ouder was.

Tot mijn grote ontsteltenis en ongeloof, werd het ons daar klaar en duidelijk gemaakt dat de "voorafgaande wilsverklaring euthanasie" helemaal niet betekent wat ik dacht!

Ik ging ervan uit dat ik euthanasie kon krijgen op het specifiek moment in de toekomst dat ik vandaag heb laten optekenen, en dat mijn wens ook opgevolgd zou worden, ongeacht of ik dan al of niet meer volledig helder van geest ben.

Nee hoor, allesbehalve!

In de praktijk betekent het dus het volgende:

Ik kies vandaag een moment in de toekomst, bijvoorbeeld het moment dat ik mijn dochter, die een zware visuele handicap heeft, niet meer herken (mijn zoon studeert in de VS en zie ik maar sporadisch).

Als ik dan op dat moment nog volkomen wilsbekwaam ben, kan ik geëuthanaseerd worden, anders niet.

Wat een tegenvaller. Mijn wereld stortte ineen!

Hoe kan ik nu in de ogen van mijn dochter kijken en zeggen tegen mijn vertrouwensarts: "Geef me nu maar dat spuitje of pilletje"... Ik ben ervan overtuigd dat niemand dat kan, behalve als je Hugo Claus heet.

Voor mij en nog anderen begint de tijd te dringen. Hopelijk regelt de politiek eens eindelijk dat je nu een wilsverklaring kan opstellen om later euthanasie te krijgen wanneer je niet meer bij je verstand bent. Op die manier kan ik nog zolang mogelijk bewust leven en moet ik er niet te vroeg uitstappen!

Verworven wilsonbekwaamheid

De verkiezingen staan voor de deur. Het geschikte moment dus om alle partijen te peilen naar hun visie op een aantal punten waar in het verleden moeilijk een consensus over te vinden was. Wij vroegen aan alle partijen welke stelling zij in de volgende legislatuur zullen innemen tegenover euthanasie bij mensen die verworven wilsonbekwaam zijn geworden. Mensen die, toen ze nog bij volle verstand en bewustzijn waren, heel duidelijk de wens hebben geuit om bij ondraaglijk lijden euthanasie te krijgen.

S pontaan denken we aan dementie, maar als we het hebben over verworven wilsonbekwaamheid, dan gaat het om veel meer mensen dan alleen personen met dementie. Dan spreken we ook over patiënten met een voortschrijdende hersentumor of patiënten die plotseling getroffen werden door een hersenaandoening waardoor ze weliswaar niet in een onomkeerbare coma geraakten, maar waardoor ze wel wilsonbekwaam werden. Bij die mensen is, in het huidige wetgevende kader, de voorafgaande wilsverklaring nutteloos.

Dringende uitbreiding van de wet gevraagd



Open Vld wil de huidige euthanasiewet (2002 en 2014) uitbreiden voor 'verworven wilsonbekwaamheid'. Niet alleen bij mensen die dementeren, maar ook bij alle andere vormen van verworven wilsonbekwaamheid. In het verlengde daarvan moet ook het toepassingsgebied van de wilsverklaring euthanasie uitgebreid worden. We hebben hier reeds een wetsvoorstel over klaar en zullen deze eis opnieuw naar voren schuiven tijdens de verkiezingscampagne en tijdens eventuele

regeringsonderhandelingen. De euthanasiewet van 28 mei 2002 is intussen 17 jaar oud. Om de twee jaar stelde de Federale Controle- en Evaluatiecommissie een verslag op. In dat verslag kunnen we lezen dat er slechts zeer beperkt (ongeveer 1,5 % van de uitgevoerde euthanasies) gebruik gemaakt wordt van de wilsverklaring euthanasie. In de aanbevelingen van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie vinden we: 'Wat betreft de eventuele aanpassingen betreffende de hernieuwing van de voorafgaande wilsverklaring euthanasie betreuren de leden van de commissie dat er geen oplossing is geboden aan de complexiteit om een wilsverklaring op te stellen en dat ook de procedure voor het registreren en hernieuwen omslachtig is.'

En in 67 gevallen werd euthanasie uitgevoerd op basis van een wilsverklaring bij patiënten die niet meer bij bewustzijn waren. Dat aantal blijft laag door het beperkte toepassingsgebied van

De wet op de patiëntenrechten bepaalt dat elke patiënt een behandeling kan weigeren, ook als die levensreddend is.

Geen uitbreiding van de wet, ook niet bij voltooid leven



CD&V stelt de huidige wetgeving niet in vraag. Vooraleer er van eender welke uitbreiding van de euthanasiewet sprake kan zijn, moet er eerst een grondige evaluatie van de euthanasiewet gebeuren. In Nederland is dat al gebeurd, waarom kan dat bij ons niet? In zo'n belangrijk dossier, dat tenslotte gaat over leven en dood, moet zorgvuldigheid de eerste prioriteit zijn.

CD&V wil niet dat er op basis van een voorafgaande wilsverklaring euthanasie wordt toegepast bij personen in een vergevorderd

stadium van dementie. De kern van de euthanasiewetgeving is immers dat euthanasie op vraag van de patiënt gebeurt en dat hij zijn keuze moet kunnen bevestigen. Net die bevestiging kunnen personen in een vergevorderd stadium van dementie niet meer geven. Zomaar euthanasie toepassen (enkel omdat er een voorafgaande wilsverklaring opgesteld is), betekent dat je mensen euthanaseert zonder dat ze beseffen wat er gebeurt en zonder dat ze kunnen bevestigen dat dat is wat ze echt willen. Een beslissing over leven of dood kun je enkel nemen indien je 100% zeker bent dat dit is wat de betrokken persoon wil. In Nederland,

waar dit wel kan, trekken artsen nu aan de alarmbel dat het te gemakkelijk kan.

Wij willen ook geen euthanasie bij voltooid leven en willen hiervoor dan ook geen apart wettelijk kader creëren. We willen geen recht op euthanasie, waarbij iedereen die levensmoe is euthanasie kan krijgen. Wie het leven beu is, verdient aandacht en zorg, zodat het levensperspectief opnieuw de bovenhand haalt. We willen enkel euthanasie mogelijk maken wanneer er een medische grondslag is, namelijk in medisch uitzichtloze situaties waarbij de patiënt ondraaglijk lijdt. Het kan niet dat mensen het leven opgeven, omdat wij hen opgeven.

deze verklaring, want die mag enkel gebruikt worden voor patiënten die onomkeerbaar buiten bewustzijn zijn. Onze partij sluit zich volledig aan bij deze aanbevelingen en heeft een wetsvoorstel uitgewerkt dat er volledig aan tegemoet komt.

Heel wat Belgen stellen een wilsverklaring euthanasie op en registreren ze ook. Meestal in de veronderstelling dat deze wilsverklaring van toepassing is bij elke vorm van verworven wilsonbekwaamheid, ook dementie. De beperking in de wet verplicht hen er nu toe te vroeg uit het leven te stappen. De dood van Hugo Claus, te vroeg en na een euthanasie, zorgde dan ook voor veel onbegrip: indien de wetgever zijn werk grondiger had gedaan, kon Claus' wens ingewilligd worden nadat hij wilsonbekwaam geworden was.

Artsen, zorgverleners en vrijwilligers (LEIFpunten) krijgen het niet uitgelegd dat euthanasie, op basis van een wilsverklaring euthanasie, niet kan voor verworven

wilsonbekwaamheid zoals dementie. De verbazing is des te groter als diezelfde personen horen dat het wel kan in een vroeg stadium van de ziekte, soms zelfs veel te vroeg. Enquêtes geven aan dat een meerderheid van onze samenleving achter een uitbreiding van de wet staat: voor 'verworven onomkeerbare wilsonbekwaamheid', voor een ruimer toepassingsgebied van de wilsverklaring euthanasie. Een uitbreiding van de huidige wet en een daaraan gekoppelde wilsverklaring euthanasie kan een oplossing bieden.

Er bestaat nu al een - wettelijk afdwingbare - mogelijkheid om ervoor te zorgen dat een overlijden versneld wordt, in geval van verworven wilsonbekwaamheid. De wet op de patiëntenrechten bepaalt namelijk dat elke patiënt een behandeling kan weigeren, ook als die levensreddend is. Onze partij begrijpt dan ook niet waarom ook de keuze voor 'euthanasie' in plaats van langzame 'versterving' geen optie mag zijn voor de patiënt die dit wenst.

Uitbreiding van de wet is nu niet aan de orde



We zijn geen voorstander van een nieuwe aanpassing van de euthanasiewet vooraleer er een grondige evaluatie is gebeurd van de huidige wetgeving. Iets wat in tegenstelling tot in Nederland hier nog nooit heeft plaatsgevonden. En dit ondanks het feit dat er rond de praktijk van euthanasie om psychische redenen vanuit de sector zelf heel wat - volgens ons terechte - kritiek en bezorgdheid is in ons land. Een evaluatie van het gebruik van de wet en de evaluatiecommissie is voor ons dus prioritair.

Over euthanasie bij wilsonbekwamen wordt ook in Nederland nog vaak gediscussieerd. Het roept ten opzichte van de huidige wet in ieder geval nieuwe >>>



>>> vragen op. Bij een uitbreiding naar personen met dementie is de vraag hoe men dit in een wettelijk kader zal gieten en omschrijven. Er moet duidelijk bepaald worden wat deze toestand juist inhoudt en wie dit moet vaststellen. Daarna rijst dan nog de vraag wie uiteindelijk de beslissing moet nemen om de euthanasie uit te voeren. Gelet op de (sterk) verminderde autonomie van mensen met dementie wordt de beslissing per definitie in relatie met een ander genomen. En als de beslissing door iemand anders wordt genomen, spreekt men dan nog van euthanasie? Volgens de huidige definitie is een cruciaal onderdeel dat het hier gaat over 'levensbeëindiging op verzoek van de betrokkene'.

Uitbreiding van onze euthanasiewet naar personen met dementie en verworven wilsonbekwaamheid is voor ons dus nu niet aan de orde.

Bovendien mag euthanasie nooit een alternatief zijn voor goede palliatieve zorg. Dit moet hoe dan ook samen bekeken worden.

Terughoudendheid tov euthanasie maar palliatieve sedatie is ok



Het menselijk leven is absoluut en dient met de grootst mogelijke omzichtigheid benaderd te worden.

Het Vlaams Belang kiest er in dat kader voor om de vraag naar (actieve) euthanasie maximaal en preventief te voorkomen. Tot aan het einde van het leven dienen mensen de zekerheid te genieten dat hun veiligheid gewaarborgd wordt en dat ze op een actieve en totale zorgbijstand kunnen rekenen. Daarom is palliatieve zorg meer dan een gewoon recht. Het is een basisrecht, voortvloeiend uit artikel 23, 2° van de Grondwet.

Alle mogelijkheden inzake palliatieve zorg dienen dan ook volledig uitgeput te worden. Palliatieve zorg moet bijdragen tot waardig sterven, waarbij het totale welzijn van de patiënt, beleefd in al zijn dimensies, centraal staat en waarbij professionelen, vrijwilligers en mantelzorgers op een

interdisciplinaire wijze samenwerken. Hierbij mag de behandeling niet gericht zijn op therapeutische onverzettelijkheid of het uitzichtloos verlengen van het leven. Pijn en andere symptomen dienen te worden verzacht. De patiënt moet zo mogelijk in overleg ook kunnen rekenen op zijn familieleden en nabestaanden, die op hun beurt worden opgevangen en betrokken bij de zorgverlening tijdens de periode van ziekte, overlijden en rouw.

Vermits voor het Vlaams Belang de waardigheid van het stervensproces een belangrijke zorg is en hoewel een zekere terughoudendheid moet in acht genomen worden ten overstaan van actieve euthanasie, zijn pijnstillende middelen en ook palliatieve sedatie aanvaardbaar, ook als ze het stervensproces ongewild zouden verkorten.

Dit geldt ook voor de vraag naar euthanasie in geval van dementie. Zeer belangrijk in deze is dat de man/vrouw in kwestie voorafgaand duidelijk zijn/haar wens te kennen gegeven heeft (wilsbekwaamheid moet er wel degelijk zijn) en dat alles gebeurt onder het wettelijk voorziene toezicht.

Euthanasie bij verworven wilsonbekwaamheid moet mogelijk zijn



"Als Groen na de verkiezingen van 26 mei aan zet is bij de regeringsonderhandelingen, zal er zeker expliciet aandacht zijn voor ethische thema's in het volgende regeerakkoord. De voorbije 5 jaar was een totale stilstand op dat vlak.

Er ligt dus veel werk op de plank als we oprecht bekommerd zijn om het goed omringen van mensen. Een milde samenleving van de wieg tot het graf, daar staat Groen voor", aldus federaal parlementslid voor Groen, Anne Dedry.

Groen wil de komende legislatuur graag een aantal aanpassingen aan de euthanasiewet en andere gerelateerde kwesties:

In een uitzichtloze medische situatie, kies je zelf hoe je wil sterven: met of

zonder inmenging van anderen, met of zonder ingrepen die het levenseinde versnellen. Een evaluatie van de wet op euthanasie is noodzakelijk. Zo halen we twijfelgevallen uit de schemerzone. Euthanasie bij dementie of andere vormen van 'verworven wilsonbekwaamheid' maken we mogelijk, uiteraard na een wilsverklaring en mits strikte voorzorgen.

Euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden blijft mogelijk, maar we

Euthanasiewet moet worden aangepast



Met de PVDA ondersteunen wij het standpunt van professor Wim Distelmans en het 'Expertisecentrum Waardig Levenseinde' waarbij mensen die lijden aan dementie of een andere vorm van verworven onomkeerbare wilsonbekwaamheid euthanasie moeten kunnen krijgen en dat hiervoor de euthanasiewet aangepast moet worden.

Vooreerst moet de overheid veel meer investeren in een menswaardige opvang en begeleiding van dementerende patiënten en van andere wilsonbekwame zorgbehoeftigen. Die patiënten moeten zoveel mogelijk menselijke warmte, hulp en ondersteuning krijgen, samen met de best mogelijke medische en verpleegkundige zorg. De graad aan beschaving van onze samenleving meten we immers af aan wat de maatschappij voor de zwaksten en meest kwetsbare en lijdende medemens doet. Maar dat mag het erkennen en eerbiedigen van het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt niet in de weg staan.

Daarom vindt de PVDA dat de overheid en de samenleving ook respect moeten opbrengen wanneer patiënten die aftakelingsprocessen niet tot het einde willen ondergaan en opteren voor een zelfgekozen levenseinde of euthanasie.

Nu is een vooraf vastgelegde wilsverklaring tot euthanasie alleen mogelijk bij onomkeerbaar coma of kan de patiënt een voorafgaande negatieve wilsverklaring opmaken. D.w.z. afzien van sondevoeding, antibiotica of andere levensrekkende behandelingen. Het is niet alleen onlogisch, maar vooral onmenselijk dat mensen in een voorafgaande wilsverklaring wel kunnen kiezen om af te zien van levensrekkende ondersteuning of behandeling met in veel gevallen als gevolg een mensonterend levenseinde, maar in dezelfde toestand niet voorafgaand zouden kunnen kiezen voor een menswaardig levenseinde via euthanasie.

Uit diverse bevolkingsonderzoeken blijkt er bovendien een zeer groot maatschappelijk draagvlak voor een wetsaanpassing in die zin.

evalueren de procedure.

Een wilsverklaring kan je eenvoudig vastleggen op je identiteitskaart en hoeft je niet te hernieuwen.

Zorgaanbieders maken een prioriteit van voorafgaande zorgplanning. Samen met hun patiënten voeren ze tijdig het gesprek rond de zorg die zij wel of niet meer wensen op het moment dat ze hun wil niet meer kunnen uitdrukken en bespreken ze welke beslissingen zij wensen rond hun levenseinde. Dit zowel in de thuiscontext, in

woonzorgcentra als in het ziekenhuis.

Patiënten krijgen het palliatief statuut zodra ze er nood aan hebben. We investeren meer in de multidisciplinaire begeleidingsequipes palliatieve zorg en in vorming van zorgverleners.

We starten een maatschappelijk debat op over hulp bij zelfdoding of euthanasie in geval van levensmoeheid, voltooid leven of onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid.

In volle overtuiging gaan voor de uitbreiding van de wet



Met de partij hebben wij al van bij aanvang van de aflopende legislatuur een uitgesproken en overlegd standpunt dat wij ook in een wetsvoorstel hebben neergelegd met maximale ondertekening van de hele sp.a-fractie. Wij pleiten voor een uitbreiding van de euthanasiewetgeving, en dat moet 'ruim' genoeg gebeuren. In die zin moet ze zich richten op 'personen die getroffen werden door cerebrale aandoeningen (dementie, alzheimer, onherstelbaar hersenletsel na auto-ongeval of hersenkanker) en die door die hersenpathologie terecht komen in een verworven wilsonbekwaamheid'.

Onze houding zal in de volgende legislatuur niet wijzigen. Wij hadden hieromtrent al eerdere versies neerliggen in de Senaat en in de Kamer en wij zullen het voorstel dit jaar opnieuw neerleggen bij aanvang van de nieuwe legislatuur. Het meest recente voorstel hebben wij geactualiseerd op basis van hoorzittingen die over de materie werden georganiseerd in de Senaat (2012).

Sp.a maakt trouwens ook werk van een voorstel ivm de registratie van palliatieve sedatie. We hebben in die zin al een voorstel van resolutie neergelegd. In een volgende legislatuur moet dat een nog concretere vorm krijgen in een wetsvoorstel.

Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat door cerebrale aandoeningen getroffen personen met verworven wilsonbekwaamheid betreft.

— Désirée De Poot

Dementie en de ziekte van Alzheimer

Vroeger sprak men over seniel of kinds worden. Die aandoening was geen ziekte, maar het gevolg van de veroudering van de hersenen en werd veroorzaakt door een beroerte. Vandaag spreken we over dementie, wat verwijst naar het verlies van geest.

Bovendien wordt dementie gebruikt als een collectieve term, een paraplu waaronder meerdere ziektebeelden van dementie worden samengebracht. Naast de vasculaire dementie die veroorzaakt wordt door een hersenbloeding of herseninfarct, zijn er veel meer dementieziektebeelden die te maken hebben met neurodegeneratie, wat staat voor het massaal afsterven van hersencellen door oorzaken die we nog altijd niet helemaal kennen. Het resultaat hiervan is een krimpend brein.

Deze neurodegeneratieve dementies sluipen geleidelijk het leven binnen, bijna zonder dat je het merkt. De patiënten vertonen verschillende gedragsstoornissen zoals het verlies van geheugen, problemen met denken en redeneren, wijzigingen in de persoonlijkheid zoals het temperament en het karakter, en storingen in de emotie. Die verschillende ziektebeelden hebben vaak meerdere van deze symptomen gemeen, wat in de beginfase van dementie het stellen van een klinische diagnose kan bemoeilijken.

De ziekte van Alzheimer is een neurodegeneratieve dementie en vertegenwoordigt 70% van

de dementiepatiënten. Andere neurodegeneratieve dementies zijn de frontale-temporale dementie (of frontaalkwabdementie), dementie met Lewy bodies en Parkinson-dementie. Daarnaast zijn er nog talrijke zeldzame ziektebeelden.

Het bekendste ziektebeeld is dat van de ziekte van Alzheimer. Dit dementieziektebeeld werd voor het eerst beschreven door Alois Alzheimer, een Duitse neuropsychiater, die in 1906 een lezing gaf over de klinische symptomen van een patiënte en de microscopische letsels in haar brein na haar overlijden. Door het stervensproces van de hersencellen ontstaan in het krimpende brein hersenletsels die karakteristiek zijn voor het ziektebeeld. In het geval van Alzheimer zijn dat de amyloïde plekken en de tau kluwens.

Twee belangrijke stoffen

Het amyloïd en het tau zijn twee stoffen die een belangrijke rol spelen in de snelheid van ons brein dat grotendeels bestaat uit een netwerk van hersencellen en zorg draagt voor onze hersenactiviteit en het opslaan van ons geheugen. Op basis van wetenschappelijk onderzoek werden deze stoffen centraal geplaatst in het verloop van het ziekteproces,

waarbij het amyloïd beschouwd werd als de grootste boosdoener. Men ging er vanuit dat in het ziekteproces het amyloïd van vorm en eigenschappen verandert waardoor het gaat klonteren en neerslaan op het hersenweefsel tussen de hersencellen. Daar zou het amyloïd de hersenomgeving vergiftigen waardoor het tau in de hersencellen kluwens vormt en de informatiedoorstroom in het netwerk eerst vertraagt en dan stopt omdat de hersencellen afsterven. Het ontstaan van dementiesymptomen werd gekoppeld aan het verlies van de hersencellen.

Farmaceutisch onderzoek

Deze biologische uitleg van het ziekteproces werd de basis van het farmaceutische onderzoek waarbij voornamelijk de amyloïde plekken werden aangepakt. Het verhinderen van de vorming of het wegwerken van de amyloïde plekken zou kunnen leiden naar nieuwe medicaties die het ziekteproces zouden vertragen of stopzetten. De bestaande medicaties hebben immers weinig effect op het geheugen, omdat ze proberen de snelheid van het hersennetwerk te behouden terwijl de hersencellen massaal afsterven. Na meer dan 20 jaar zijn er nog geen nieuwe medicaties gevonden en hebben de meeste farmaceutische bedrijven hun pogingen stopgezet. De verklaring voor het falen is de onderschatting van de complexiteit van de ziekte en van de hersenen en de overschatting van een biologische aanpak die te simpel was.

Alzheimerdementie ontstaat in 90% van de patiënten in de 65-plus groep. In

verouderende hersenen gaan meerdere biologische processen minder goed functioneren. Alzheimerhersenletsels gaan gepaard met wijzigingen in het immuunsysteem en verstoringen van de vethuishouding. Bovendien kan de levenswijze bijdragen aan een groter risico op dementie op latere leeftijd.

Wetenschappelijk onderzoek

Dit alles betekent dat er nog meer wetenschappelijk onderzoek in verschillende disciplines en meer onderzoekers nodig zullen zijn om alzheimer en dementie te doorgronden, voor we verder kunnen gaan met het ontwikkelen van nieuwe behandelingen en medicaties. Ondertussen zal het aantal dementiepatiënten blijven stijgen omdat meer en meer mensen oud worden en terecht komen in de 65-plus groep waar het risico op dementie het hoogst is. Meer onderzoek betekent ook meer geld. Uit de cijfers blijkt dat het geheel van het hersenonderzoek slechts 10% krijgt van het totaal van de onderzoeksgelden die gaan naar kanker- en cardiovasculair onderzoek. Deze onderzoeken hebben ervoor gezorgd dat kanker beter opgespoord en behandeld kan worden en zelfs genezen. Voor cardiovasculaire ziekten kan men zelfs al preventief behandelen. Dit bewijst dat investeren in wetenschappelijk onderzoek loont en dat de mensen een gezonder leven kunnen leiden.

We hebben ook een voorbeeld vanuit het onderzoek naar de ziekte van Alzheimer. Door financieel te investeren om de klinische diagnose van alzheimerdementie betrouwbaarder te maken, heeft men twee nieuwe diagnosetechnieken kunnen ontwikkelen. Die laten toe om een klinische alzheimerdiagnose met grote zekerheid te stellen, en dat



© ine dehandschutter

heel vroeg in het ziekteproces. Die technieken zijn gebaseerd op klinisch-wetenschappelijk onderzoek waarin amyloïd en tau ook centraal stonden. Zo kan in hersenvocht dat verkregen wordt via een ruggenprik, het amyloïd en tau gemeten worden en kunnen de resultaten worden vergeleken met wat men vastgesteld heeft in het ziekteproces in de hersenen. Een nieuwe hersenscan laat toe het amyloïd op te sporen in de hersenen van patiënten in leven. Een vergelijkbare hersenscan die het tau kan opsporen, is nog in een testfase in het klinische onderzoek.

Preventief behandelen

Bovendien weten we nu ook dat de amyloïde plekken in de hersenen zich al beginnen te vormen tien tot twintig jaar voor de klinische symptomen zichtbaar worden. Dat betekent ook dat men met deze nieuwe technieken

in een groep van mensen zonder alzheimersymptomen die personen kan identificeren die een hoog risico hebben om alzheimerdementie te ontwikkelen. Door die vaststelling zouden deze risicopersonen preventief behandeld kunnen worden om het ziekteproces te vertragen of om de ziekte te voorkomen op een moment dat ze nog geen krimpend brein hebben. Dat laatste is uiteraard alleen maar van toepassing als men een preventieve behandeling heeft en dat is niet het geval. Hoe dan ook toont dit voorbeeld aan dat door te investeren in het wetenschappelijke dementieonderzoek er significante stappen gezet kunnen worden in de richting van een gezonde geest in een gezond lichaam.

____ Prof. Christine Van Broeckhoven
*VIB - Universiteit Antwerpen
& Brein Instituut vzw*

Voorafgaande Zorgplanning bij Dementie

Denken onderzoekers tijdig na over de toekomst van hun onderzoek?

Voorafgaande zorgplanning (VZP) is een proces van communicatie omtrent toekomstige zorg. VZP "stelt individuen in staat tot het definiëren van doelen en voorkeuren aangaande toekomstige zorg, het bespreken van deze doelen en voorkeuren met naasten en professionele zorgverstrekkers, en het vastleggen en herzien van deze voorkeuren waar gepast" (Rietjens et al. 2017).

Het overkoepelende doel van VZP is om personen zorg te verlenen die overeenstemt met hun wensen, zelfs indien ze niet langer in staat zijn die keuzen zelf te maken of uit te drukken. Dit laatste verduidelijkt meteen waarom VZP belangrijk en betekenisvol kan zijn voor personen met dementie: de aandoening gaat immers gepaard met toenemende cognitieve achteruitgang

tegen een onvoorspelbaar tempo. Die progressieve cognitieve moeilijkheden zullen vroeg of laat uitmonden in wilsonbekwaamheid of ook het onvermogen om welbewust eigen (zorg)beslissingen te nemen.

Hoewel algemeen aangenomen wordt dat VZP een wezenlijk onderdeel hoort te zijn van de zorg voor personen met dementie, blijkt uit onderzoek dat deze groep benadeeld wordt wanneer het

aankomt op een (tijdige) initiatie van VZP. Er wordt geschat dat wereldwijd minder dan 40% van alle personen met dementie bij VZP betrokken wordt. Bovendien wordt dementie een steeds grotere maatschappelijke uitdaging. In Vlaanderen leefden in 2015 naar schatting 122 000 personen met dementie, waarbij een verdubbeling in aantal verwacht wordt tegen 2050. Zoals benadrukt door de Vlaamse Regering in het geactualiseerde Dementie Plan, maar evenzeer door tal van internationale beleidsmakers en organisaties, dienen bijgevolg dringend initiatieven te worden ondernomen om dit hiaat binnen de dementiezorg te dichten.

Een eerste stap werd genomen door Pallialine, met het uitbrengen van zowel een richtlijn die 'algemene' aspecten van VZP belicht, als een richtlijn met aandachtspunten specifiek voor VZP bij dementie. Een aantal kenmerken die het proces van VZP mogelijk bijkomend bemoeilijken, zouden kunnen worden weggewerkt als die aandachtspunten in acht genomen worden. Recent onderzoek bracht het bestaande (internationale) documentatiemateriaal samen in 32



richtlijnen voor zorgverleners op 8 verschillende VZP- domeinen. Een greep hieruit is afgebeeld in het kader hiernaast.

Maar uit de bestaande richtlijnen voor zorgverleners blijkt duidelijk dat we nog een hele weg moeten afleggen naar betere documentatie om op optimale wijze VZP te bespreken met personen met dementie en om VZP degelijk te implementeren in de dagelijkse praktijk. Wij doen enkele voorstellen voor onderzoek.

- Ten eerste is het aangewezen om **meer in te zetten op samen- en wisselwerking tussen de klinische praktijk en onderzoek**. Binnen het academisch werk blijkt immers zelden tot geen inbreng te worden gevraagd van werkelijke ervaringsdeskundigen aangaande VZP bij dementie: personen die met dementie leven en hun naasten. De tot op heden geformuleerde aanbevelingen berusten louter op consensus onder experts. Bovendien focussen aanbevelingen op wát artsen of andere zorgverleners zouden moeten doen, maar schieten ze tekort in het verduidelijken hóe zij dit kunnen doen. Ook voor dit laatste zouden personen met dementie en hun naasten uitermate goed geplaatst zijn om mee de gewenste richting te wijzen. Onderzoek onder artsen toonde bijvoorbeeld aan dat het uitblijven van VZP van hun kant soms gebaseerd is op morele overwegingen waarbij men angst en depressie bij patiënten en mantelzorgers tracht te mijden. Via aanbevelingen voor VZP, geformuleerd in samenspraak met personen met dementie en hun naasten, kan men ook dit struikelblok wegnemen: zorgverleners zouden kunnen terugvallen op richtlijnen

die als aanvaardbaar en wenselijk beschouwd worden door de personen voor wie ze ontwikkeld zijn.

- Ten tweede dienen we **bij het betrekken van personen met dementie in VZP-onderzoek te streven naar diversiteit**. We zouden bijvoorbeeld zowel personen met, als personen zonder mantelzorgers kunnen bevragen. Meer dan 5000 personen in Vlaanderen kregen de diagnose dementie vóór de leeftijd van 65 jaar, ook wel jongdementie genoemd. Die jongere personen verdienen evenzeer aandacht, zeker gezien de heersende veronderstelling dat zij op een andere manier dan oudere personen met dementie (zouden willen) deelnemen aan VZP.
- Ten derde **legt men binnen de huidige beeldvorming over dementie vaak nadruk op verworven moeilijkheden van personen met dementie, in plaats van op hun resterende of zelfs nieuwe vaardigheden**. Dergelijk gedachtepatroon tekent zich - weliswaar subtiel - ook af binnen de academische wereld in de vorm van "over iemands hoofd heen praten". Doorheen het uitdenken, uitvoeren en publiek maken van onderzoeksresultaten kunnen onderzoekers het als hun verantwoordelijkheid beschouwen dit stigma mee te doorbreken.

Binnen het Aging and Palliative Care Onderzoeksprogramma van de Onderzoeksgroep Zorg Rond het Levenseinde lopen enkele studies naar VZP bij dementie, vertrekkende vanuit input door alle betrokken partijen en vanuit de huidige praktijk. Zo is er het uitgebreide VZP+ trainingsprogramma voor de staf van woonzorgcentra (Gilissen & van Dael). Ook is een kwalitatieve studie gestart om een

Voorbeelden van klinische aanbevelingen voor VZP in dementie op 8 domeinen *(Piers et al. 2018)*

1. **Initiatie van VZP**
Start zo vroeg mogelijk (diagnose is sleutelmoment), integreer VZP in dagelijkse zorg
2. **Evaluatie van wilsbekwaamheid**
Ga steeds uit van maximale wilsbekwaamheid, verzeker maximale participatie
3. **Voeren van VZP-gesprekken**
Neem het voortouw, maar maak gesprek niet te gefaseerd
4. **Rol & belang van naasten**
Betrek naasten zo vroeg mogelijk, informeer hen over rol wettelijke vertegenwoordiger
5. **VZP wanneer verbale communicatie moeilijk of niet langer mogelijk is**
Onderhoud contact/ connectie, maximaliseer participatie
6. **Documenteren van wensen en voorkeuren**
Evalueer VZP-documentatie regelmatig als onderdeel van VZP-proces
7. **Levenseindebeslissingen**
Weeg eerder uitgedrukte wensen af tegen huidige 'best interest'
8. **Voorwaarden voor optimale VZP-implementatie**
Voorzie in voldoende (mogelijkheid tot) VZP-training voor zorgverleners

vaardigheidstraining voor artsen te ontwikkelen specifiek voor VZP bij (jong)dementie (Van Rickstal). We hopen daar weldra verder over te kunnen rapporteren.

— Romy Van Rickstal, Aline De Vleminck, Joni Gilissen, Annelien Wendrich-van Dael, Lieve Van den Block

Geraadpleegde bronnen beschikbaar bij de redactie

Wat kan in België bij personen met niet-aangeboren hersenletsels zoals dementie?

In 2002 werden drie wetten met impact op het levenseinde gestemd. Enkel de relevante paragrafen worden hier besproken. Wat kan volgens deze wetten?

1. Wet betreffende de rechten van de patiënt

Art. 8. § 4. ... Indien de patiënt ... schriftelijk te kennen heeft gegeven zijn toestemming tot een welomschreven tussenkomst van de beroepsbeoefenaar te weigeren, dient deze weigering te worden geëerbiedigd zolang de patiënt ze niet herroept op een moment dat hij in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen.

Dit gaat over de voorafgaande negatieve wilsverklaring. In deze wilsverklaring kan je optekenen dat later bij wilsonbekwaamheid - coma, hersenbloeding, hersentumor, hersenmetastasen, dementie - bepaalde behandelingen of onderzoeken worden geweigerd. Zo kun je bijvoorbeeld sondevoeding verwerpen wanneer je niet meer langs de mond gevoed kan worden. Door die beslissing overlijdt de patiënt gemiddeld na twee weken. Om die periode mild te laten verlopen, mag de arts comfortzorg toedienen zoals palliatieve sedatie.

2. Wet betreffende de palliatieve zorg

Art. 2. ... Palliatieve zorg wordt ingezet vanaf het ogenblik dat de patiënt als palliatief wordt geïdentificeerd tot en met de

terminale fase. Palliatieve zorg kan eveneens reeds ingezet worden wanneer er nog ziektebehandeling plaatsvindt tot en met de zorg voor naasten en mantelzorgers tot na het overlijden. ... De inzet van palliatieve zorg verloopt idealiter progressief in functie van de zorgnoden en -wensen, onafhankelijk van de levensverwachting ...

Bovenstaande paragraaf dateert van 2016 en is aangepast aan de dagelijkse praktijk. Vanaf dan heeft de palliatieve

kankerpatiënten is dit wel interessant. Daardoor kan bij die patiënten al palliatieve zorg ingeschakeld worden tijdens actieve behandelingen zoals heelkundige interventies, bestraling of chemotherapie. De behandelingen moeten dus niet (meer) gestopt worden bij opname in een palliatieve eenheid. Bovendien heeft de patiënt sinds 2016 ook recht op palliatieve zorg onafhankelijk van de levensverwachting. Tot op heden gebeurt het immers dat palliatieve patiënten, na drie maanden verblijf op een palliatieve eenheid, worden weggestuurd 'omdat ze nog niet terminaal genoeg zijn'.

— *De huidige euthanasiewet heeft enkel betrekking op onomkeerbaar coma en/of een persisterende vegetatieve status (PVS) of 'leven als een plant'.*

patiënt formeel recht op palliatieve ondersteuning zelfs wanneer er nog ziektebehandeling plaatsvindt. Voor mensen met (Alzheimer) dementie heeft dit laatste weinig belang aangezien er nauwelijks een behandeling bestaat. Voor ongeneeslijke

Deze aanpassingen van de wet zijn fundamenteel. Maar het blijft wachten op uitvoeringsbesluiten, waardoor de toepassing ervan nog vaak een dode letter blijkt te zijn. Dit impliceert immers bijkomende financiële middelen.

3. Wet betreffende de euthanasie

Art. 4. § 1. *Elke handelingsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige kan, voor het geval dat hij zijn wil niet meer kan uiten, schriftelijk in een wilsverklaring zijn wil te kennen geven dat een arts euthanasie toepast indien deze arts er zich van verzekerd heeft:*

- dat hij lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;
- hij niet meer bij bewustzijn is;
- en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is.

Hier gaat het over het toepassingsgebied van de voorafgaande wilsverklaring euthanasie. Nog velen denken verkeerdelijk dat zij via een wilsverklaring om euthanasie kunnen vragen wanneer ze onomkeerbaar wilsonbekwaam zijn geworden zoals bij dementie. De huidige euthanasiewet heeft enkel betrekking op onomkeerbaar coma en/of een persisterende vegetatieve status (PVS) of 'leven als een plant'. Er staat duidelijk in de wet: niet meer bij bewustzijn. Dit heeft betrekking op een toestand zoals slapen of wanneer men is flauw gevallen. Maar de wet stelt ook dat die toestand onomkeerbaar moet zijn. De enige klinische situatie die daaraan voldoet is onomkeerbaar coma of PVS. Alle andere situaties van verworven wilsonbekwaamheid zoals een hersenbloeding, hersentumor, hersenmetastasen, dementie, ..., komen niet in aanmerking. Iemand met de diagnose van alzheimer moet dus vroegtijdig – te vroeg – om euthanasie vragen wanneer hij nog wilsbekwaam is en het herhaald en volgehouden kan verwoorden. Hugo Claus is hiervan het bekendste voorbeeld.

— Wim Distelmans

Sinds mijn 16de dans ik, maar plots had ik problemen met oriëntatie tijdens het dansen. Er was iets aan de hand. Ik consulteerde een neuroloog die een lumbaalpunctie en Pet-scan voorstelde. Op mijn 50ste verjaardag kreeg ik de resultaten.

Diagnose ... "jong-dementie" ... stilte ... heftig ... wat nu ?!

Je hebt er wel al eens van gehoord, maar wat houdt het eigenlijk in? Ik herinnerde me wel dat een nicht van mijn vader met haar partner op bezoek kwam en apathisch in de zetel zat zonder enige gelaatsuitdrukking. Zoiets maakte me bang.

Enerzijds was ik blij dat je weet wat er aan de hand is, anderzijds zijn er heel veel vragen.

Mag ik nog blijven werken? En wat als het niet meer lukt? En wie beslist daar over? Ik ben verpleegkundige en kreeg de kans om halftijds te werken met een regelmatig werkschema zodat ik de nodige rust heb. Dat was nog eenvoudig op te lossen.

Ondertussen begint mijn kortetermijngeheugen, oriëntatie en tijdsbesef verder achteruit te gaan.

Je staat dan ook stil bij de vragen: Wat als het niet meer lukt? Thuiszorg? Dagverblijf? Je wilt nog zo lang mogelijk genieten van alle kleine dingen in het leven. Wat echter als ook dat plots wegvalt, als je je niet meer kunt uitdrukken, als je je man, kinderen en kleinkinderen niet meer herkent. Dat gaat voor mij te



ver, dat wil ik niet. Ik wil waardig leven en ook waardig sterven en de mogelijkheid hebben om nu reeds zelf te beslissen tot waar "ik" mijn leven als "waardig" beschouw. Ik wil niet dat men plots te horen krijgt dat ik niet langer wilsbekwaam ben en al mijn vroegere wensen geen waarde meer hebben. Daarom ijver ik er voor dat ons de wettelijke mogelijkheid wordt geboden om aan te geven wanneer ik door middel van euthanasie een mooi einde aan mijn leven wil.

'It's Biography, not Biology that matters most at the end'¹

We leven in een van de rijkste landen ter wereld, en onze gezondheidszorg behoort tot de top. En toch kan en wil ik niet aanvaarden dat de wereld van de ouderenzorg in het algemeen, de dementiezorg in het bijzonder, 'is wat hij is' of hoeft te zijn zoals die zich vandaag nog op vele plaatsen in Vlaanderen aandient.²

Mijn ervaring als mantelzorger voor mijn partner met dementie leert me dat het anders kan. Onze zoektocht bracht ons immers op plekken waar het er effectief anders aan toe gaat. Geen vervreemdende en onherbergzame grootschalige ruimten, geen betutteling en infantiliserende groepsspelletjes, geen urenlang wezenloos voor zich uit of TV-staren, geen onnodige rolstoelen en geen pampers zonder medische noodzaak. Wel een dynamische aanpak van dementie die aansluit bij het leven zelf, waarvan de sleutel ligt in een liefdevolle aandacht voor en betrokkenheid op de mens achter de persoon met dementie.

Op zich is dat niet vernieuwend – denk aan de oneliner 'Vergeet dementie, onthou mens', een mooie sensibiliseringscampagne met een goedbedoelde maar foute naam. Want je kan niet 'doen alsof': de genadeloze aftakeling, het verlies van competenties, de toenemende zorgafhankelijkheid zijn zonder meer bepalend voor hoe je persoonsgerichte zorg en ondersteuning kan bieden.

Wel nieuw is het "Referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie",

dat het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen in opdracht van Jo Van Deurzen, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin heeft uitgewerkt.³ Op 25 oktober 2018 werd dat referentiekader officieel in het Vlaams parlement voorgesteld. Vanaf maart 2019 gaan in Vlaanderen zes pilootprojecten in de zorg er mee aan de slag, met steun van de Vlaamse overheid en de coöperatieve vennootschap CERA.

Een druppel op een hete plaat? Het referentiekader heeft alleszins de ambitie een blauwdruk te zijn voor kwaliteitsvolle dementiezorg in heel Vlaanderen (en bij uitbreiding voor de hele ouderenzorg?). Maar eerst een woordje uitleg bij het referentiekader zelf. Het bevat zes samenhangende basisprincipes van goede dementiezorg, een én – én verhaal dus. Ik zet ze hier even op een rij.

Een **eerste principe** van kwaliteitszorg is afgestemde zorg: **persoonsgerichte zorg 'op maat' met oog voor de levensgeschiedenis van de patiënt, zijn belangstellingen en talenten, zijn noden, vragen en wensen zoals die doorheen het dementieproces evolueren.** In essentie betekent afgestemde zorg 'respect voor

de menselijke waardigheid', een term die we gemakkelijk in de mond nemen maar waarvan we de inhoudelijke invulling vaak niet juist inschatten.

Nauw verbonden hiermee is het **tweede fundament** van kwaliteitszorg, m.n. autonomie in geborgenheid. **Hier gaat het om de juiste balans tussen respect voor zelfbepaling en zelfredzaamheid van de persoon, en geborgenheid of bescherming naarmate de kwetsbaarheid en afhankelijkheid toenemen of de situatie niet langer veilig is.** De persoon houdt zoveel mogelijk zijn leven in eigen regie, bepaalt zelf welke zorg hij wil en niet wil, en bij gedeelde of plaatsvervangende beslissingen wordt de beleving van de persoon steeds centraal gesteld. Thema's zoals afbouw van fysieke fixatie en psychofarmaca, voorafgaande zorgplanning, inzetten op het voorkomen van vermissing, komen in dit kader aan bod.

Derde principe is normalisatie: zo **'gewoon mogelijk' blijven leven zoals voorheen**, naar de winkel gaan, mee eten bereiden, gaan slapen en opstaan wanneer je wil, je dag zinvol invullen zo mogelijk aansluitend bij je vroegere bezigheden, aan het maatschappelijk leven deelnemen, enz..

Vierde principe is het - niet eenmalig maar structureel - **betrekken van mantelzorgers**: zij nemen meestal lang voor de professionele hulp de zorg op en hebben een ervaringskennis 'van mens tot mens' in het omgaan met dementie, waar de professional niet omheen kan. Een pleidooi dus voor triadisch werken (patiënt-mantelzorger - professionele zorgverlener).

Uiteraard staat het referentiekader stil bij de organisatiespecifieke voorwaarden om zulke medewerkers aan te trekken en ruimte te geven tot creatief handelen, maar dat zou ons hier te ver leiden. Belangrijkste punten zijn: een waardegedreven en innovatieve organisatiecultuur ten dienste van de zorg; een horizontale organisatiestructuur waar professionele zorgverleners,

herleiden tot hun ziekte ontnemt immers hun menselijke waardigheid en komt neer op ontmenselijking.

Het in voetnoot vermelde handboek, waaraan twee jaar lang intensief werd gewerkt, beschrijft een en ander uitvoerig met ruim 100 inspirerende praktijken uit binnen- en buitenland en niet minder dan 102 te bereiken doelstellingen voor wie ermee aan de slag wil gaan. De zes pilootprojecten, geselecteerd uit 76 ontvankelijke inzendingen op een projectoproep van CERA, zijn verdeeld over verschillende zorgsectoren en gespreid over vier provincies: twee diensten voor thuiszorgondersteuning, twee (geriatrische) ziekenhuizen en twee woonzorgcentra. Drie jaar lang zullen zij een 'referentiekader-bad' doormaken: met een intern veranderteam als trekker, een externe kwaliteitsmedewerker van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen als coach, maandelijkse ervaringsuitwisselingen in een 'lerende gemeenschap' en een multidisciplinaire adviesgroep als klankbord bij het uitproberen en evalueren van diverse persoonsgerichte interventies op de werkvloer. Deze intensieve opvolging, gekoppeld aan vormingen, intervisiesessies en symposia wil de innovatieve werking op langere termijn waarborgen en tevens de hefboomfunctie van de pilootprojecten voor de hele dementiezorg in Vlaanderen verzekeren.

Een heuse paradigma-shift, daar gaat het om. Het vaak nog paternalistisch medisch model moet plaats maken voor een samengaan van zorg voor gezondheid én welzijn, aandacht voor verzorging én afgestemde begeleiding. Een organisatie- en efficiëntiegerichte zorg moet de omslag maken >>>



Vijfde fundamenteel is de rol van de **professionele zorgverlener**: hij moet niet enkel een visie hebben op dementiezorg waarin de levenskwaliteit en zinbeleving van de patiënt centraal staan; hij moet er ook professioneel naar handelen. Dit vergt sterke medewerkers, met een hoofd en een hart voor de job en met de gepaste capaciteiten. Vriendelijkheid en tederheid, geduld en flexibiliteit, respect en oprecht menselijke betrokkenheid, humor en creativiteit worden in het referentiekader als essentiële kwaliteiten naar voor geschoven.

mantelzorgers en vrijwilligers vanuit gelijkwaardigheid en authenticiteit samenwerken; competentie-management en talent- vormings- en trainingsbeleid; een inspirerend leiderschap.

Een **zesde en laatste fundamenteel** is de **beeldvorming in de samenleving**: die beeldvorming bepaalt de algehele bereidheid om personen met dementie als 'mens' te blijven benaderen, als mensen met een stem en een plaats in de samenleving. Hen apart stellen en



'Levensmoeheid bij ouderen: een praktische handleiding'
 — Ed. Robert Geeraert

Steeds meer ouderen willen zelf de regie over hun levenseinde opnemen. Een groeiend aantal onder hen verkiest zelfs de dood boven een leven dat te weinig kwaliteit biedt. Die evolutie is zeer verontrustend en vraagt dringend om een maatschappelijk debat.



Met het boek "Levensmoeheid bij ouderen" willen experts van LEIF en woonzorg, eerstelijns-zorgverleners (huisartsen, psychologen, zorgverleners in woonzorgcentra en thuiszorgvoorzieningen,...) richtlijnen aanreiken om, met respect voor de zelfregie en autonomie van ouderen, om te kunnen gaan met deze problematiek.

De diverse goedepraktijkvoorbeelden zullen de lezer inspireren om de levens(einde)kwaliteit van (zorgbehoevende) ouderen te verhogen, ouderen te empoweren, frialty te vermijden, vroegtijdig signalen van levensmoeheid te detecteren en na een grondige interdisciplinaire diagnose levensmoeheid eventueel te remediëren of de levenseindebeslissingen van ouderen uit te (laten) voeren.

De verschillende hoofdstukken zijn geschreven door Wim Distelmans, Mie Moerenhout, Luc Proot, Patrick Vankrunkelsven, Paul Destrooper, Koen Titeca, Pieter-Jan Geerts, Karin Poldervaart, Dany Dewulf, Bert Van der Auwera, Robbie Dumoulin, Yves Peleman, Leen Smits, Jan Vandekerckhove, Patrick Verhaest, Marc Dierick, Annemie Vanden Bussche, Celien Scheire, Gily Coene, Dirk Lafaut en Robert Geeraert (ed).

Te bestellen via www.politeia.be/nl/publicaties/158201-levensmoeheid+bij+ouderen

referentiekader

>>> naar een persoonsgerichte zorg waarin de levenskwaliteit en zinbeleving van de zorgvrager centraal staan.

Of dit CERA – project als 'wake-up call' zal werken voor de hele sector en zodoende zal bijdragen tot de realisatie van die droom, zal van vele factoren afhangen.

Mij lijkt het alvast een 'must' om de bekende 'goede praktijken', die het theoretisch referentiekader 'avant la lettre' hebben waargemaakt, bij het implementatieproces te betrekken. Want binnen hetzelfde subsidiekader en met dezelfde personeelsnormen als alle andere voorzieningen, zijn zij erin geslaagd op de werkvloer toch een ware organisatie- en cultuurverandering te realiseren. Zij zijn het die personen met dementie én hun mantelzorgers, professionele medewerkers, stagiairs én vrijwilligers wisten te overtuigen 'dat het wel degelijk anders kan'.

Daarnaast valt de rol van directies en leidinggevenden van de voorzieningen, en ook van de 9 expertisecentra en het overkoepelende Expertisecentrum Dementie Vlaanderen niet te verwaarlozen. Een handboek met

*Voor mij staat
 het begrip wilsbekwaamheid
 ter discussie:
 waar ligt de grens en hoever
 kan je daarmee schuiven?*

referentiekader schrijven is één ding, het concrete werk op de werkvloer zelf moet nu beginnen. Leidinggevenden en expertisecentra kunnen zich nu echt bewijzen. Er komen voorlopig immers geen extra middelen, geen bijkomende mankracht voor de voorzieningen... Het transitieproces op het terrein met kennis en expertise daadwerkelijk stap voor stap top down en bottom up begeleiden, ondersteunen en voortdurend evalueren, en bovendien deze inzichten terugkoppelen naar de bevoegde overheden, zal des te meer bepalend zijn voor een duurzaam resultaat. Een resultaat dat de zorginvalshoek laat primeren op een economische rationaliteit die vandaag al te bepalend is in de ouderenzorg.

Tot slot wil ik de cruciale betekenis van dit alles

voor de persoon met dementie zelf in het licht stellen. Want 'leven en sterven in eigen regie' is onlosmakelijk verbonden met kwaliteitsvolle dementiezorg. Persoonsgerichte zorg die aansluit bij de levensloop van de persoon en die zijn autonomie maximaal stimuleert, laat m.i. toe de mogelijkheid tot zelfbepaling langere tijd kansen te geven. Wel moet men oog en oor hebben voor de non-verbale communicatie, de lichaamstaal, de gelaatsuitdrukking en het gedrag van de persoon met dementie, want die spreken soms boekdelen.

Voor mij staat het begrip wilsbekwaamheid ter discussie: waar ligt de grens en hoever kan je daarmee schuiven? In de praktijk verschilt dit volgens context, patiënt, zorgverlener, behandelende arts... De persoon met dementie die niet het hele dementietraject wil doorlopen, kan zelf beslissen (in verbinding met zijn naastbestaanden) eruit te stappen, maar de macht om de grens van de wilsbekwaamheid te bepalen ligt bij de arts. Niet kiezen voor euthanasie op dat eigenste moment brengt het risico mee de aftakeling tot het bittere einde te moeten ondergaan. De negatieve wilsverklaring kan een uitweg bieden, maar slechts voor zover aan alle voorwaarden is voldaan... en dat heb je zelf niet in de hand.

Juist daarom verdient m.i. de relatie dementie – palliatieve sedatie – euthanasie alle aandacht in het kader van de zorg voor een waardig levenseinde. Want is het niet menonwaardig dat, binnen de huidige wetgeving, wie niet diep dement wil eindigen bereid moet zijn te sterven in een fase waarin het leven nog kwaliteit biedt en zinvol is voor de persoon zelf én zijn naaste omgeving?

'Te vroeg sterven uit angst om het te laat te doen.....is dit geen tragiek te wreed voor woorden?' (naar Henk Blanken, Je gaat er niet dood aan, Atlas Contact 2018)

— Kristine Kloeck
Ervaringsdeskundige - mantelzorger

1 Deze titel van een recensie geschreven door Sally Whitney, co-researcher van 'Living Life to the Fullest', over de BBC 'Horizon' documentaire 'We need to talk about death', sluit perfect aan bij de fundamentele gedachte die ik in deze tekst over de zorg voor personen met dementie wil meegeven. 'Living Life to the Fullest' is een onderzoeksproject van de universiteit van Sheffield over kinderen en jonge mensen met een levensbeperkende of -bedreigende aandoening.

2 Dat ik met deze mening niet alleen sta, bewijzen tal van publicaties rond dit onderwerp, waarin zowel zorgverleners als gebruikers van de ouderenzorg het woord nemen. Zie o.m. Peiler nr. 9, 2019 en Sociaalnet.be, januari 2019

3 Dely, H, Verschraegen, J & Steyaert, J, Ik, Jij, Samen Mens, EPO vzw, 2018, 249 blz.

Een filosofische beschouwing over het levenseinde

De Vlaamse filosoof Hugo Van den Enden vraagt zich in zijn boek 'Ons levenseinde humaniseren' af waarom wij zo weinig praten over levenseindebeslissingen. Hij observeert dat onze maatschappelijke leefwijze met het sterven geen raad weet en spoort ieder van ons aan om tijdig en bewust na te denken en beschikkingen te treffen. Op elke leeftijd kan je in een onomkeerbare toestand van verworven wilsonbekwaamheid terechtkomen zoals een coma na een verkeersongeval. Wil ik dan levensverlengende behandelingen, enkel comfortbehandeling of euthanasie? Wie is mijn vertegenwoordiger om mijn wensen en rechten te doen gelden? Waar, wanneer en hoe wil ik sterven: thuis, in het ziekenhuis of in een instelling? Welke afscheidsvorm en lijkbezorging (teraardebesteding, crematie, uitstrooiing) wens ik? Stem ik wel of niet in met orgaandonatie? Mag mijn stoffelijk overschot gebruikt worden voor didactische en/of wetenschappelijke doeleinden? Door daar voorafgaand over te praten en duidelijke afspraken te maken, is je omgeving op de hoogte van je wensen en verwachtingen, en kunnen je naastbestaanden ermee rekening houden in de praktijk. Voorafgaande zorgplanning kan extra leed en verdriet voorkomen, want als dat niet gebeurt, moeten anderen in jouw plaats die beslissingen nemen, en dat gaat vaak gepaard met gevoelsproblemen, onzekerheden, twijfels en eventuele schuldgevoelens. Ik heb die moeilijke denkoefening gemaakt en besproken met betrokken zorgverleners, mijn familie en naasten. En jij?

— Sten Delvaux
Klinisch psycholoog



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.

Dementiezorg in

Velen onder ons zijn al van veraf of nabij in aanraking gekomen met dementie. Tenzij je je volledig afsluit van de media, je familie, vrienden, burens en de zorgsector is het moeilijk om er niet al over gehoord te hebben, en hopelijk weet je zelf waar je met je vragen en zorgnoden terecht kan. Maar geldt dit ook voor inwoners van onze hoofdstad, waar er zoals bekend niet alleen een institutionele complexiteit is, maar waar ook al bijna de helft van de Brusselse 65-plussers een migratieachtergrond heeft?

Omdat dementie een aandoening is waarvoor op dit moment geen genezing bestaat en die bovendien een progressief verloop kent, is een palliatieve benadering zeker aangewezen. We gaan hierover in gesprek met Robbie Dumoulin, coördinator van BrOes, het expertisecentrum dementie in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Een plaats waar personen met dementie en de mensen in hun omgeving terecht kunnen met hun vragen.

Op welk soort vragen bieden jullie een antwoord?

We trachten een antwoord te formuleren op allerlei vragen, bijvoorbeeld: wat te doen bij vermoedens van dementie, tot vragen over het levenseinde en alles wat daartussen aan bod kan komen zoals dagelijkse verzorging, hulp in het huishouden, steun voor de mantelzorger, opvang, premies en tegemoetkomingen, juridisch advies, informatie over palliatieve zorg,

etc. We zijn er voor professionele hulpverleners, maar dus vast en zeker ook voor personen met dementie en hun mantelzorgers.

Waarom moet volgens jullie een persoon met dementie een palliatieve benadering krijgen?

Dat men bij ons terecht kan met vragen over palliatieve zorg hoeft niet te verwonderen. Bij een progressieve aandoening zoals dementie zullen de symptomen blijven toenemen tot aan het levenseinde. Specifiek voor dementie is dat de wilsbekwaamheid zal afnemen waardoor het best tijdig gesproken wordt over welke (palliatieve) zorg de persoon nog wenst. Het is erg belangrijk de mantelzorger bij dat proces te betrekken, zodat die kan toezien of de keuzes van de persoon zelf worden gerespecteerd wanneer hij het zelf niet meer kan verwoorden. Het gaat daarbij over welke behandelingen hij nog wenst, over pijnbestrijding of over levensbeëindiging. Veel personen met dementie verliezen

de mogelijkheid om hun pijn in woorden uit te drukken. Daarom is het belangrijk dat de mensen rondom hen leren hoe ze pijn kunnen herkennen en die weten te verlichten, indien nodig met palliatieve sedatie.

Over levensbeëindiging bij dementie bestaat enige verwarring. In een beginnende fase kan een persoon toch nog voldoende wilsbekwaam zijn en bijgevolg de correcte stappen ondernemen om een actuele euthanasie te vragen. Maar momenteel is het wettelijk niet mogelijk om een voorafgaande wilsverklaring euthanasie in te vullen voor het moment waarop je niet meer wilsbekwaam bent door dementie. Dat komt omdat we weten dat veel mensen tijdens hun ziekteproces hun grenzen verleggen en dat hun actieve wens naar levensbeëindiging kan opschuiven of verdwijnen. Zoiets is bij mensen met gevorderde dementie moeilijk na te gaan, wat momenteel euthanasie in die fasen niet mogelijk maakt, maar het debat is gaande.

een hoofdstedelijke context

Wordt er naar jullie mening in de Brusselse dementiezorg voldoende aandacht besteed aan de palliatieve zorgaspecten?

We hopen eigenlijk dat steeds meer organisaties ermee aan de slag willen gaan. Daarom hebben we de voorbije jaren graag samengewerkt

Voorzieningen die dat ook belangrijk vinden, kunnen bij ons terecht om hun projecten of verandertrajecten te laten begeleiden. Gelukkig merken we de laatste jaren veel bereidheid van Brusselse organisaties om samen te werken. Want het taboe over dementie doorbreken, en streven naar

genormaliseerde manier werken, etc. Daarnaast valt het ook op dat mensen in Brussel lang moeten zoeken naar de juiste dementiezorg. Zelf hebben we een dementiewijzer voor elke Brusselse gemeente ontwikkeld, waarin mensen alle adressen en telefoonnummers kunnen vinden van de organisatie die zij nodig hebben, of het nu gaat om diagnosestelling, dan wel om gepaste thuiszorg of een geschikt woonzorgcentrum. De dementiewijzer is vrij te downloaden op onze website, www.dementie.be/broes, of kan na aanvraag opgestuurd worden per e-mail of post. Ook daarom is het belangrijk dat ze de weg naar brOes vinden.

Wat is volgens jullie de reden dat veel mensen de weg niet vinden?

Dat heeft onder andere te maken met de meertaligheid van Brussel en het versnipperde zorgaanbod, maar ook daar proberen we bruggen te slaan. Zo werken we meer en meer samen met de Franstalige tegenhanger van ons expertisecentrum, Alzheimer Belgique, ondersteunen we het Divers Elderly Care project van Erasmus Hogeschool, dat de noden aan dementiezorg van mensen met een migratieachtergrond in kaart brengt, of organiseren we zelf activiteiten waarbij we in contact komen met de verschillende gemeenschappen. Zo brengen we in lokale dienstencentra reeds infosessies op maat van mensen met verschillende culturele achtergronden of is er de samenwerking met de Turkse Unie waarbij we verschillende ontmoetingsmomenten hebben tussen brOes en de mensen van Turkse >>>

met Br.E.L. (Brusselse Expertise Levenseinde), onder andere in het kader van de Maand van de Palliatieve Zorg. Zo organiseren we vormingen over het thema of laten we het aanbod komen tijdens de praatcafés dementie waar mantelzorgers elkaar ontmoeten. We hopen hiermee een rimpelbeweging op gang te brengen, want hoewel enkele organisaties aardig hun best doen, vinden we dat palliatieve zorg bij dementie in de praktijk nog aandacht verdient.

kwaliteit van leven, wonen en zorg voor mensen met dementie, zijn toch zeer acute noden in Brussel. Zowel op het gebied van palliatieve zorg voor personen met dementie als andere domeinen. Zo merken we momenteel dat er nood is aan een aanbod voor mensen met jongdementie, aan zinvolle dagbesteding voor alle personen met dementie, aan samenwerking met lokale besturen om gemeenten dementievriendelijk te maken, aan voorzieningen die op een kleinschalige

>>> origine. In de komende periode willen we dat uitbreiden naar andere gemeenschappen om dementie voor alle Brusselaars bespreekbaar te maken: geen overbodige luxe.

Zijn jullie enkel in Brussel actief?

brOes is actief in de 19 gemeenten van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Daarbuiten bestaan er nog 8 andere regionale expertisecentra dementie en een expertisecentrum dementie Vlaanderen. Elk is verantwoordelijk voor een strikt afgebakende regio, maar dat wil niet zeggen dat er geen intensieve samenwerking is. Integendeel: alle expertisecentra ontmoeten elkaar op regelmatige basis en nemen graag gezamenlijke projecten op. Zo hebben we de afgelopen jaren veel aandacht besteed aan het thema palliatieve zorg door bv. het organiseren van studiedagen, maar zeker ook door het inzetten op samenwerkingen. Dit zowel op beleidsniveau – denk maar aan het nieuwe referentiekader dementie waar de nodige aandacht aan palliatieve zorg werd besteed – als op het terrein door samenwerkingen te stimuleren tussen referentiepersonen dementie en de referentiepersonen palliatieve zorg.

Nog een laatste woordje voor de lezer van dit artikel?

Ongetwijfeld deze oproep: aarzel niet om contact met ons op te nemen, of u nu zelf geconfronteerd wordt met dementie, mantelzorger bent of een organisatie die een verschil wil maken. Samen gaan we voor een kwaliteitsvolle dementiezorg.

Telefonisch bereikbaar op weekdays van 9u30 tot 16u op 02 778 01 70 of via broes@dementie.be

— Hannie Van den Bilcke

Etienne Vermeersch, + 18 januari 2019

"Als ik mocht kiezen, dan koos ik categoriek voor het leven, want ik leef ontzettend graag. Maar als ik moet kiezen tussen langer leven met lijden enerzijds en de dood anderzijds, dan kies ik voor de dood." Op 18 januari 2019, amper een jaar nadat prof. Etienne Vermeersch dit in een interview aan Peiler uiteenzette, heeft hij die keuze doorgezet. Met de dood van Etienne verliezen we een van de grootste verdedigers, zoniet de grootste, van de vrije wilsbeschikking. Ook als het om doodgaan gaat...

De dood van Etienne kwam niet onverwacht. We wisten dat hij ziek was en we wisten ook heel goed dat Etienne zijn eigen einde zou schrijven. Ik noem hem nu heel familiair bij zijn voornaam omdat ik dat eigenlijk altijd heb gedaan. De eerste keer dat ik hem ontmoette – bijna 30 jaar geleden – trok hij zijn wenkbrauwen omhoog en verscheen er een monniklachje toen ik hem vol respect en heel beleefd 'professor' noemde. Etienne had het niet voor titels of decorum. In het beste geval had hij zijn jasje iets gladder gestreken en zijn haren wat netter gekamd... Het was misschien wel een van zijn grootste verdiensten als mens: hij behandelde iedereen als zijn gelijke... en hij was mateloos en oprecht geïnteresseerd, zelfs gefascineerd, in wat een ander te vertellen had, hoe hij dacht. Etienne kon een glimp van verrassing niet verbergen toen Wim Distelmans en ik vorig jaar voor zijn deur stonden voor dat interview. Hij

had het wel genoteerd, maar hij leefde in de overtuiging dat we het gesprek telefonisch zouden afhandelen. Niet dus. Het was die dag koud buiten en de voordeur ging op een brede kier toen we aanbelden. Hij had niet op onze komst gerekend, zei hij, maar we waren meer dan welkom. Hij probeerde de deur wat verder open te doen, maar die bleef halverwege steken. De gang was zo volgestouwd met boeken en dozen – hoogstnoodzakelijke dingen, zei hij later – dat de voordeur gewoon niet verder open kon. Etienne schuifelde ons voor naar zijn bureau.

Ooit had ik in een uitzending met Luc Alloo zijn bureau gezien: een ruimte volgepropt met boekenrekken en boeken en documenten overal waar je maar kon kijken. Een kamer waar je amper zijn bureau en zijn bureaustoel in kon terugvinden. Voor die opname had hij opgeruimd, vertelde hij toen voor de camera. Dat had hij bij ons dus niet gedaan. Zijn eigen bureaustoel vond hij tussen drie stapels boeken. De stoelen voor de gasten vinden was een onmogelijke opdracht.... Ze waren bedolven onder tientallen bundels. Het volgende anderhalf uur konden wij ons alleen maar verbazen dat hij überhaupt iets terugvond in die chaos. Wij ontdekten toen dat het eigenlijk alleen maar aan onze perceptie lag. Etienne vond blindelings elk blaadje, elk boek, elke illustratie in die – voor hem evidente – chaos.

Het was een boeiend gesprek. Waar wij met enige scrupules enigszins voorzichtig hadden zitten peilen naar zijn idee over zijn eigen lijden en zijn eigen dood, besprak Etienne die met ons zonder enige reserve en met een

vanzelfsprekendheid die we eigenlijk hadden kunnen verwachten. Hij zocht tussen de honderden icoontjes op zijn twee (!) computerschermen naar zijn wilsverklaring. Wij vroegen ons in stilte af of een van zijn erfgenamen dit document wel ooit zou kunnen vinden als het echt nodig was. We maakten er nog een grapje over... Etienne lachte mee en las toen, met zijn ogen vlakbij tegen het scherm, een aantal fragmenten voor om er terloops mee te eindigen dat een dubbeltje van zijn voorafgaande wilsverklaring ook bij zijn huisarts lag. Het was een onvergetelijk interview, misschien ook omdat we in zijn bureau tientallen dozen soep ontdekten. Groentesoep. Wim merkte het met een kwinkslag op, Etienne antwoordde, verbaasd dat wij nogal verrast waren over de hoeveelheid, dat hij van gezond eten hield en dat je elke dag groenten moet eten. Het was voor mij de laatste keer dat ik Etienne heb gezien. Hij was uitgenodigd voor de viering van 30 jaar Omega, in november 2018. We wisten dat hij er graag bij had willen zijn, we hadden vervoer geregeld... Etienne die zo hard aan de kar had getrokken, die al bezig was met palliatieve zorg en euthanasie nog voor ik het woord zonder fouten kon schrijven, moest er bij zijn. Het lukte niet. De dood van Etienne kwam niet onverwacht, we hebben het allemaal zien aankomen. Tijdens ons laatste

gesprek bleef hij erbij dat de dood letterlijk het einde is, maar dat hij daar ook geen angst voor had. Verder kijken dan de dood had voor hem geen zin. Terugkijken misschien wel. Etienne heeft de dood gekregen die hij zelf wilde. Vol overtuiging, dankzij zijn levenswerk. Als ons land een gefundeerde wetgeving heeft rond het levenseinde, dan heeft prof. Dr. Etienne Vermeersch daar onmiskenbaar toe bijgedragen. Dank je, Etienne. Dank je, prof. Dr. Vermeersch...

— Désirée De Poot



agenda

Slechtnieuwsgesprek: Training via simulatie

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

___ Datum

21 mei 2019 van 9u30 tot 12u30

___ Docent

Hannie Van den Bilcke en Vicky
Van de Velde

___ Locatie

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

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

5 Topchefs nodigen uit om samen gastronomisch te dineren tvv LEIF

5de editie

___ Datum

27 mei 2019 vanaf 18u30

___ Locatie

Krekelhof, Drie Egyptenbaan 11,
1755 Gooik

___ Info

info@leif.be

Pijncontrole en palliatieve sedatie bij ouderen met diverse ziektebeelden

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

___ Datum

6 juni 2019 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: Levenseindekwesties in WZC?

___ Datum

7 juni 2019 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:

- 09 november 2019
- 07 december 2019
- 25 januari 2020
- 07 maart 2020
- 09 mei 2020

___ 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:

- 24 september 2019
- 08 oktober 2019
- 22 oktober 2019
- 05 november 2019
- 19 of 26 november 2019

___ 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:

- 28 september 2019
- 12 oktober 2019
- 16 november 2019
- 08 februari 2020
- 14 of 21 maart 2020

___ Locatie

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

___ Info en inschrijvingen

www.leif.be of info@leif.be

Postgraduaat Palliatieve Zorg in samenwerking met Odisee en Erasmus Hogeschool Brussel

___ Startdatum

19 september 2019

___ Locatie

Odisee Campus Brussel

___ Info en inschrijvingen

www.odisee.be/ae

