

Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde
speciaal zomernummer met alle opleidingen

Driemaandelijks tijdschrift van w.e.m.m.e.l. — expertisecentrum 'Waardig Levenseinde', v.u. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 3 — nr.11 — jul-aug-sept 2019



30 jaar
Kom op tegen kanker

*"Mensen moeten kunnen kiezen
hoe het einde zal verlopen"*

— Frank Deboosere
Campagneleider Kom op tegen kanker

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

Hoofdredactie

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

Huiscartoonist

Kamagurka

Fotograaf

Guy Puttemans

Vormgeving en druk

www.kikerviz.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


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



**VORMINGSBROCHURE
2019-2020**


Brusselse Expertise Levenseinde


Leerstool Waardig Levenseinde


Forum
palliatieve zorg


TO
PAZ


EIF


PALM
palliatieve zorg
postuniversitair


OMEGA

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


Leerstool Waardig Levenseinde
VUB de mens nu

www.waardiglevenseinde.eu


TO
PAZ

www.dagcentrum-topaz.be


ul team
Uitklaring Levenseindevragen

www.ulteam.be


OMEGA vzw

www.vzwomega.be



© marco mertens

N u het bombardement van de verkiezingsshow's, 'breaking news'-programma's en -commentaren voorbij is, en bijna alle verkiezingsaffiches zijn verwijderd, kan de coalitiepuzzel

beginnen. Opnieuw een hele klus voor de verkozenen. En voer voor speculaties door iedereen die werkt in de zorgsector. Wie worden de verantwoordelijke ministers in Vlaanderen, Brussel en federaal? Hoe zal de verdere implementatie van de zesde staatshervorming de palliatieve sector beïnvloeden? Een erg prille sector trouwens, amper dertig jaar jong en gegroeid vanuit de basis, maar die al diverse politieke coalities heeft zien komen en gaan. Die zijn allemaal naar eigen zeggen zeer 'begaan' en dus gemotiveerd om het palliatieve werkveld te 'optimaliseren' en beter te doen 'integreren' in de bestaande gezondheidszorg. De palliatieve zorg kan zich echter op de duur niet van de indruk ontdoen dat al die zogenaamde rationaliseringsoperaties vaak van weinig visie getuigen, en eerder een slechte vermomming zijn van afgesproken budgetcontroles en besparingsrondes. Heel anders is de ervaring met mensen van de uitvoerende overheden zoals de Vlaamse administratie, het RIZIV en sommige kabinetten. Ook de steun van de fondsenwervingsorganisatie Kom op tegen Kanker is niet te onderschatten. Kathy Lindekens lag midden juni 1988 aan de basis van die campagne. Ze deed één

oproepje op Radio 2 in 'Hartenwensen van bekende mensen' van Ro Burms. Kathy had haar ouders verloren aan kanker - toen nog een slepende ziekte genoemd - en droomde van een groot benefietconcert ten voordele van kankerpatiënten in het algemeen. De slogan 'Ik Kom Op Tegen Kanker' plakte op reclameborden langs alle grote wegen. Uiteindelijk kwam er in mei 1989 een grootse slotshow op de VRT die 100 miljoen Belgische frank opbracht. Dankzij de inzet van ontzettend veel mensen is Kom op tegen Kanker in 2019, dertig jaar later, een vaste waarde geworden die steeds meer middelen genereert voor de strijd tegen kanker. Van in het begin heeft Kom op tegen Kanker zich voortdurend ingezet om ook de palliatieve zorg - niet enkel bij kankerpatiënten - mee te helpen ondersteunen en verder te ontwikkelen. Het is zonder twijfel mee de grote verdienste van die organisatie dat de palliatieve zorg in Vlaanderen en Brussel is kunnen uitgroeien tot het niveau waar ze nu staat. In dezelfde zin heeft Kom op tegen Kanker er ook mee voor gezorgd dat zorgverleners - verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen, ... - zich kunnen bekwamen tot LEIFconsulenten om ongeneeslijke patiënten goed geïnformeerd te kunnen bijstaan in moeilijke beslissingen. Laten we niet vergeten dat meer dan twee derde van alle casussen van euthanasie terminale kankerpatiënten betreft. De opleiding tot LEIFconsulent of LEIFarts en veel andere vormen in palliatieve zorg vind je terug in de ingesloten vormingsbrochure.

We laten heel graag Marc Michils, directeur van Kom op tegen Kanker, en Frank Deboosere, boegbeeld van haar campagne, hier aan het woord.

En vergeet niet te genieten van de zomermaanden!

— Wim Distelmans

Petitie LEIF kent immens succes!

Net voor de verkiezingen ondertekenden in enkele weken tijd meer dan 50.000 Vlamingen en Brusselaars de petitie van LEIF. Die liep als een trein op de sociale media en werd ook opgepikt door o.a. VTM-nieuws, De Morgen, De Standaard en Het Laatste Nieuws. De drie bijbehorende filmpjes met indringende getuigenissen werden meer dan een miljoen keer gedeeld op facebook. De petitie wil een aanpassing van de euthanasiewet, zodat de wilsverklaring euthanasie ook geldig is bij alle vormen van wilsonbekwaamheid (zoals bij dementie en na hersenbloedingen) en niét enkel bij coma. Het succes van de petitie bewijst hoe dit thema leeft bij de bevolking. Zeker een signaal dat niet kan worden genegeerd in het regeerakkoord van de volgende coalitie.

De petitie kan nog altijd worden ondertekend op www.leif.be.

DVD '30 jaar palliatieve zorg in België' en het boek 'Voor altijd thuis'

Op 24 november 2018 kreeg dertig jaar palliatieve zorg in België bijzondere aandacht in Brussel. In aanwezigheid van talloze bevoorrechte getuigen gaf die unieke viering ook een indrukwekkend overzicht van de evolutie van de palliatieve zorg in ons land. Ze wordt integraal weergegeven op een DVD en in het bijbehorend boek 'Voor altijd thuis' (Houtekiet, 2018).

- Kostprijs DVD '30 jaar palliatieve zorg in België': 10 €
- Kostprijs boek 'Voor altijd thuis' van Désirée De Poot en Wim Distelmans: 21.99 €
- Kostprijs voor de DVD en het boek samen: 25 €, te bestellen bij het Forum Palliatieve Zorg via info@forumpalliatievezorg.be.

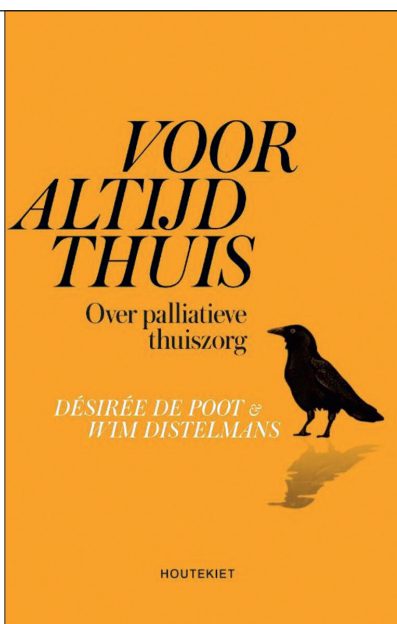


Wilsverklaring euthanasie langer geldig dan 5 jaar

Op 24 mei 2019 verscheen in het Belgisch Staatsblad dat de wilsverklaring euthanasie geen vijf, maar wel tien jaar geldig blijft. Wanneer je bovendien je wilsverklaring laat registreren, kun je de geldigheidsduur van de wilsverklaring zelf bepalen. In het geval van een geregistreerde wilsverklaring, wordt de persoon drie maanden vóór de vervaldag of ten minste om de tien jaar verwittigd van het bestaan van de wilsverklaring en van de mogelijkheid ze aan te passen, te verlengen of in te trekken. Nu nog wachten op het Koninklijk Besluit voor die wijziging van kracht wordt.

“Opleiding is de beste proviand op de reis naar de ouderdom.”

— Aristoteles
(384-322 AD)



568
artsen volgden
de LEIFopleiding



'Voor ik het vergeet'
— Wim Distelmans

Half mei kwam het boek 'Voor ik het vergeet' op de markt en werd na een week al herdrukt. Het boek gaat dieper in op de tragiek van dementie en andere vormen van wilsonbekwaamheid zoals na hersenbloedingen, hersentumoren, coma, ... Het boekje wil zoveel mogelijk vooroordelen, stigmatisering, taboes en bezorgdheden wegnemen en iedereen, als potentieel betrokkene, informeren over wat momenteel in België (wettelijk) kan. Zo is men beter gewapend tegen toekomstige ellende wanneer men zijn verstand onherroepelijk is verloren. Het boek bevat tevens argumenten voor een wetswijziging i.v.m. een uitbreiding van de wilsverklaring euthanasie.



- Voor ik het vergeet. Wim Distelmans
- Houtekiet, 2019
- 128 pagina's
- 15 €

Geef de Vlaming de kans om solidair te zijn... en hij is het

Het verhaal van Kom op tegen Kanker (KotK) is een successtory zonder voorafgaande. Dat is niet toevallig, maar is het resultaat van een uitgelezen strategie. "Soms vragen andere organisaties onze toverformule", lacht Marc Michils, nu zes jaar directeur van Kom op tegen Kanker. Een echte toverformule is er niet, dertig jaar ervaring en voortdurend de vinger aan de pols houden, is er wel. En niet te vergeten: veel durf. Durf om te vernieuwen en zelfs – als dat nodig is – wat te provoceren, het lef te hebben om vooruit te kijken. "Soms word je populair door net niet populair te zijn."

Eigenlijk begon het al 30 jaar geleden met de keuze van de naam van onze organisatie", legt Marc Michils uit. "Er is toen gekozen voor 'Kom op tegen Kanker' in een tijd waar kanker nog omfloerst 'een slepende ziekte' of – in het beste geval – de 'K' werd genoemd. Iedere oplossing van een probleem begint met het durven benoemen van dat probleem. Dat heeft KotK toen gedaan. Van bij het begin werd er ook de kaart van de solidariteit getrokken. Ik ga vaak de boer op, ik ga spreken over heel Vlaanderen en aan heel Vlaanderen. Dan vraag ik aan de zaal dat de mensen die in hun omgeving nooit geconfronteerd zijn geweest met kanker hun hand zouden omhoog steken. Nog nooit heb ik één hand gezien.

En ja, de behandeling van kanker heeft de laatste decennia een ongelooflijke sprong vooruit gemaakt. De diagnose van kanker is niet meer meteen ook een doodvonnis. En toch sterven er nu meer mensen aan kanker dan vroeger, gewoon omdat de bevolking veroudert en dus meer mensen oud genoeg worden om kanker te ontwikkelen en er ook aan te sterven. Dit jaar zullen 40.000 Vlamingen de diagnose van kanker krijgen. Dat is immens! Eén op de drie zal eraan overlijden. Dat kunnen we als Kom op tegen Kanker én als samenleving niet aanvaarden. We hebben nog een tweede, grote sprong nodig.

Dit is niet meteen een boodschap waar een mens vrolijk van wordt. En toch wil KotK een organisatie zijn

die positiviteit uitstraalt. "Wij willen niet hoofdschuddend zeggen hoe erg kanker wel is. Wij nemen kanker heel ernstig, maar daar willen we vooral een positieve en een solidaire toon aan geven. Kanker is erg, ja, maar we gaan er vooral samen tegen vechten." Het is een boodschap die ook een voedingsbodem vindt bij de Vlaming. "De Vlaming is heel solidair, wat men ook beweert", legt Marc Michils uit. "In dezelfde week dat de verzuring zich massaal in het stemhokje uitte, hebben we een uitbarsting en een feest van solidariteit gezien bij de 1.000 km van KotK. Twaalfhonderd teams van vier tot vijf fietsers, omringd door hele horden van sympathisanten... Is dat dankzij de verzuring of ondanks de verzuring? Ik weet het niet. Wat ik wel weet, is dat de 1000 km, net als andere events van

KotK, mensen aanspreekt door net het accent te leggen op hoop, positivisme en solidariteit." Geef de mensen een kans om solidair te zijn, door mee te fietsen, door mee te lopen, door een plantje te kopen, ... en ze zullen het zijn.

Die strategie heeft Kom op tegen Kanker geen windeieren gelegd. "De afgelopen zes jaar zijn onze inkomsten verdubbeld tot 38 miljoen euro in 2018.

Wij krijgen geen enkele subsidie en dat is een bewuste keuze. Alleen op die manier kunnen we gegarandeerd onafhankelijk en kritisch constructief werken, vertrekkend van uit onze drie pijlers: voorkomen, bestrijden, verzachten. Onze inkomsten komen gedeeltelijk uit giften en erfenissen – zoals legaten – maar ook, en vooral, uit acties. Dat mensen ons zouden

steunen omdat ze die steun zo van hun belastingen kunnen aftrekken, klopt dus niet. Bij onze acties 'krijgen' de schenkers immers iets. Of het nu een bloemetje is of een fietsrit doet er niet toe. Deze 'giften' zijn voor de fiscus geen 'giften', je krijgt er iets voor terug. Ze zijn dus fiscaal niet aftrekbaar. Dat onze acties zoveel mensen aantrekken, is het mooiste bewijs dat de Vlaming vooral iets wil dōen. Hij wil weg van het passieve, hij wil deel uitmaken van die grote community die mensen met kanker wil steunen."

De onafhankelijkheid van KotK vindt

Een op de drie mensen overlijdt aan kanker.

Marc Michils ontzettend belangrijk. "Het laat ons toe om geld te besteden aan wat we zelf willen en tegelijkertijd geeft het ons de ruimte om het beleid te beïnvloeden. Als de overheid ons zou steunen, dan zou dat verplichtingen met zich meebrengen..."

KotK is erg dynamisch en start soms projecten op waarvan we denken dat die eigenlijk door de overheid georganiseerd zouden moeten worden. "Soms moet de overheid een duwtje in de rug krijgen", repliceert Marc Michils. "Precies daarom investeren wij graag in grote, innoverende projecten. Als de resultaten daaruit interessant blijken, dan is de overheid veel sneller geneigd om dat project over te nemen of er ook in te investeren. We mogen ook niet te eng denken. Als een initiatief van KotK niet alleen kankerpatiënten helpt, maar ook mensen met andere aandoeningen, dan kunnen we het alleen maar toejuichen als onze bevindingen worden gedeeld."

Een mooi voorbeeld van

>>>



© gvy puttemans

>>> de manier waarop KotK het voortouw heeft genomen, is palliatieve zorg. Door de steun van KotK hebben honderden verpleegkundigen een opleiding als LEIFverpleegkundige gevolgd. "Als je leiding geeft, dan moet je soms tegen de wind in durven te fietsen. De opleiding voor LEIFverpleegkundigen is één voorbeeld, maar onze acties tegen roken in de horeca en het rookverbod in de voetbalstadions zijn evenzeer een goed voorbeeld. Die acties waren niet populair, maar hebben ons wel populair gemaakt. Soms moet je wat tegendraads zijn."

Een ander voorbeeld is het LEIFplan. Dat was nooit op zo'n een grote schaal verspreid kunnen worden, als KotK

dat initiatief niet financieel had gesteund. "Wij hebben ook gezien hoe massaal de vraag om dat LEIFplan bij de apothekers was, dus is het evident dat KotK dit ook verder steunt", zegt Marc Michils. "Het is ook een manier om duidelijk te maken dat KotK op een grondige manier met de giften omgaat. Wij zijn het aan onze schenkers verplicht om transparant te zijn."

De bekendheid van KotK heeft ook als onmiddellijk gevolg dat veel meer mensen, instellingen en initiatieven een beroep willen doen op de organisatie en om financiële steun komen vragen. "Daarom hebben we drie commissies opgericht: de biomedische commissie, de psychosociale commissie en de zorgcommissie. Die commissies

bestaan niet alleen uit experts, maar worden sinds enkele jaren ook begeleid door een patiëntencommissie. Die commissies adviseren de Raad van Bestuur. Ik weet dat sommigen klagen dat er nu veel administratie bij zo'n vraag komt kijken. Vroeger vroeg je, en je kreeg. Dat kan nu niet meer, net omdat wij onze geloofwaardigheid cruciaal vinden. Ik mag er niet aan denken dat we onze steun zouden toezeggen aan een project waarmee we in discrediet zouden komen. Wij moeten een systeem hebben dat ervoor zorgt dat we met de hand op het hart kunnen zeggen dat het geld goed besteed is. Dat heeft als neveneffect dat een aanvraag inderdaad goed gedocumenteerd moet zijn. Elke cent die we spenderen, moet renderen. Daarom gaan we ook altijd na of een bepaald onderzoek waar geld voor wordt gevraagd niet elders al gebeurt en of het niet gaat om een onderzoek dat eigenlijk door de farmaceutische industrie moet worden uitgevoerd. Is dat niet zo, dan steunen wij dat onderzoek. Vlaanderen is gezegend met professoren en experts van topniveau. Een investering in hun onderzoek is dus een extra garantie."

"Vroeger hadden we enerzijds Kom op tegen Kanker als fundraising-naam. Het geld dat werd besteed, werd dan weer 'uitgegeven' door de Vlaamse Liga tegen Kanker. Dat was niet logisch. Mensen gaven geld aan KotK, maar de projecten waren van de Vlaamse Liga. Net omdat we transparant en duidelijk willen zijn, hebben we alles onder het merk Kom op tegen Kanker ondergebracht. Het is eenvoudiger, geloofwaardiger, sterker."

'Kom op tegen Kanker' is, 30 jaar na de oprichting ervan, niet alleen een merknaam geworden, maar ook een beweging. Donateurs, actievoerders



en vrijwilligers zijn fier om deel uit te maken van die grote KotK-familie, zij verpersoonlijken KotK. "Wij zijn ons op elk moment bewust van de grote kracht die dit gevoel aan onze organisatie geeft. Daarom betrekken we al onze actievoerders en sympathisanten bij alle initiatieven, nemen we patiënten op in onze commissies, zitten vrijwilligers op de eerste rij bij onze academische zittingen, gaat er geen beleidsdossier buiten of het is rijkelijk ondersteund door de ervaringen van de patiënten...

"De onafhankelijkheid van KotK laat ons toe om geld te besteden aan wat we zelf willen en tegelijkertijd geeft het ons de ruimte om het beleid te beïnvloeden."

Het is dankzij al die mensen dat KotK zo groot is en zoveel kan doen. Elke plantje dat verkocht wordt, elke kilometer die gefietst wordt, is eigenlijk een signaal van de bevolking dat we ons moeten blijven inzetten voor kanker... En als we zo verder gaan, dan zijn we over 30 jaar hopelijk overbodig... Misschien komt er dan een tijd waarin kanker geen doodvonnis meer is, dat de levenskwaliteit van elke patiënt maximaal is, het zorgcomfort nog beter is... Laat ons daarvoor heel hard verder werken..."

— Désirée de Poot
& Wim Distelmans

We zijn allemaal sterfelijke wezens. Als jongeman heb ik de dood meestal in een hoekje geduwd en volop geleefd. Carpe diem.

Maar een mens wordt niet jonger. Rondom mij vallen er meer en meer mensen weg. Nu heb ik nog de tijd om na te denken over wat ik ga doen als mijn tijd gekomen is. Dat is belangrijk. Voor mij, maar ook voor mijn omgeving.

Met Kom op tegen Kanker hebben we vanaf het prille begin de palliatieve zorg ondersteund. Mensen moeten kunnen kiezen hoe het einde zal verlopen. Dat begint met het geven van duidelijke informatie. Het eindigt met veel liefde en smart, met veel emoties, maar ook met een humane levenskwaliteit tot op het einde.

De kunst om menswaardig afscheid te kunnen nemen. Het valt me zwaar om dit neer te schrijven. Maar tegelijkertijd verplicht het me om ook in die moeilijke tijden duidelijk te zijn. Een goede voorbereiding is het halve werk.

— Frank Deboosere
Campagneleider Kom op tegen Kanker

© gey puttemans



Een muzikale reis doorheen een waardig levenseinde.

Onze gesprekspartner vandaag is Hans Waege, de algemeen directeur van het Belgian National Orchestra (BNO). Voor zijn aanstelling in 2016 bij het nationaal orkest van België was hij onder andere professor aan de UGent en directeur van de Filharmonie van Antwerpen en van het Rotterdams Philharmonisch Orkest.

Ondanks de hectische dagen – het BNO begeleidt op het moment van het interview de fel bejubelde finalisten van de Koningin Elisabethwedstrijd – oogt de intendant nog even energiek en passievol als gewoonlijk. Dat er geregeld kruisbestuivingen plaatsvinden tussen de kunstenwereld en de zorgsector is bekend. Het palliatief dagcentrum TOPAZ in Wemmel heeft al jarenlang een artistieke werking en ging recent ook met het BNO een samenwerking aan. Getuige daarvan de stralende gezichten van de "gasten" tijdens een intiem concert door enkele muzikanten van het BNO in de living van het dagcentrum of de warme ontvangst die de gasten hebben ervaren toen ze repetities van het orkest in de BOZAR gingen bijwonen. Graag gingen we dus in gesprek met wie deze unieke momenten mogelijk heeft gemaakt. **Het BNO zal niet bij alle lezers even bekend zijn. Kan je er ons nog wat meer over vertellen?**

Het nationaal orkest van België is een groot symfonieorkest, dat onder

andere bekend is voor de begeleiding van de kandidaten van de prestigieuze Koningin Elisabethwedstrijd. Het is onlosmakelijk verbonden met Het Paleis voor Schone Kunsten BOZAR waar het in de prachtige Henri Le Boeufzaal van Victor Horta zijn thuisbasis vindt. We treden echter niet enkel daar op, ook in Vlaanderen en Wallonië geven we concerten in de grote steden zoals in Brugge, Antwerpen, Gent, Eupen en Luik. Ook in het buitenland worden we geregeld uitgenodigd. Maar waar de locatie ook is, we stellen ons steeds tot doel muziek te brengen die tot nadenken stemt en die het goede in de mens naar boven brengt.

Je zet al meteen je bezoekers centraal, wat een directe link is met de palliatieve sector waarbij we steeds de patiënt in het epicentrum van de zorg plaatsen. Maar hoe is die samenwerking met TOPAZ concreet tot stand gekomen?

Toen ik in 2016 werd aangesteld als intendant, vond ik dat het orkest weinig binding had met de samenleving. Nochtans vormen artistieke instellingen naar mijn gevoel het symbool van de identiteit van een

© belgian national orchestra



natie. Ik vond het dus heel belangrijk dat we een relatie aangingen met wat belangrijk is in een samenleving en dat we ons daarbij ook engageren voor één of meerdere projecten met een maatschappelijk-sociale doelstelling. Dat heeft zich geuit in een andere manier van programmeren, maar ook in het selecteren van projecten die we een warm hart toedragen. Het Olivia Hendrickx Research Fund, een fonds dat middelen inzamelt om te investeren in veelbelovend kinderkankeronderzoek, is zo één van die projecten. Maar ik zocht nog een bijkomend kleinschalig initiatief, diepgeworteld in de dagelijkse bezigheid van de samenleving en van Brussel, en zo kwam ik uit bij TOPAZ.

Een orkest is bezig met kunst, met muziek, met de humanisering van de wereld. Het tracht op verschillende manieren de levenskwaliteit te verhogen, onder andere ook door de scherpe kantjes van de mens eraf te vijlen, door ze in vraag te stellen, erover te discussiëren. Door de waarden



te vieren. En hoe kan het belang van levenskwaliteit meer nabij komen dan bij het levenseinde, het moment waarop we de balans van ons leven opmaken?

Ik moet eerlijk zeggen dat ik het zelf altijd verschrikkelijk vind om bij een bezoek aan een ziekenhuis of een woonzorgcentrum te merken op welke betuttelende wijze mensen soms behandeld worden, alsof het vijfjarigen zijn. De maakbaarheid van het leven, het waardig levenseinde en de maatschappelijke problematiek die daarrond soms ontstaat, het zijn thema's die me altijd al geboeid hebben. Maar de ideeën voor een samenwerking zijn pas in een stroomversnelling gekomen toen ik in gesprekken met zowel de rector van de VUB, Caroline Pauwels – die ik al ken van toen we nog als onderzoekers samenwerkten – als met een medewerker bij ons in huis een groot enthousiasme waarnam om een dergelijk project op poten te zetten. Toen ik wat later de uitleg kreeg van Wim Distelmans over TOPAZ, vielen

alle puzzelstukjes in elkaar. Alleen al het feit dat het bezoekers ("gasten") zijn aan het centrum, die er langsgaan, die er gaan eten en in het salon zitten: dat is nu net het einde zo waardig en zo normaal mogelijk laten verlopen. En dan vond ik het onze rol om daar gepassioneerde muzikanten binnen te brengen die er tijd voor maken en betrokken zijn.

Tijdens het intieme concert waren we zelf getuige van de enorme meerwaarde voor de gasten, we zagen hun stralende gezichten en hoe ze van elke seconde genoten. Maar hoe was het voor jullie muzikanten?

Binnen een orkestgemeenschap van een 80-tal muzikanten zijn er altijd mensen die meer en minder voeling hebben met dergelijke projecten en die er naast hun muzikaal talent ook de interpersoonlijke vaardigheden voor hebben.

Toen ik dan achteraf met de muzikanten sprak die in contact gekomen waren met de palliatieve patiënten, vond ik het hartverwarmend om te horen dat in hun beleving hun job niet zinvoller kon zijn dan ze op dat moment was geweest. Ze hadden het gevoel in een relatief korte tijd een verschil te hebben gemaakt. Dat ze energie en levenskwaliteit hadden gegeven én teruggekregen. Ik denk dat het voor hen een zeer zinvol moment was. Niet enkel voor de muzikanten trouwens. We zijn jammer genoeg als grote instelling minimaal betoelaagd, dus zulke bijzondere projecten vergen voor heel wat mensen extra werk. Maar

het enthousiasme was overal bijzonder groot. Omdat het naar mijn mening een deel van de essentie van onze roeping is: levenskwaliteit brengen.

Je sprak al over Brussel als jullie thuisbasis, maar hoe sterk is de band met de stad?

We zijn hét nationaal orkest, dat betekent inderdaad dat we de hoofdstad als onze uitvalsbasis hebben, maar er is een groot verschil tussen hier een plek hebben en echt met de stad bezig zijn. Dus trachten we actief de band met de stad, de emotie van de stad op te zoeken. Een mooi voorbeeld daarvan is de samenwerking met de BOZAR en de Munt, United Music of Brussels. Elke eerste zaterdag van september trekken we op een laagdrempelige manier – maar met hoogstaande kwaliteit – de stad in en trachten mensen naar onze huizen te brengen. Daarmee bereiken we voor een groot deel een publiek dat zelden

tot bij ons komt. Dat hoort ook bij de band met de stad opzoeken, net zoals het project met TOPAZ.

Geprikkeld om een concert mee te pikken?

Meer info op
www.nationalorkestra.be
of via +32 2 552 04 60

Het is een overbodige vraag of je gepassioneerd bent door je job, want dat straalt je uit.

Maar wat prikkelt je het meeste in je werk?

Een anekdote die mij voor altijd zal bijblijven, zijn de woorden van een vrouw die ik ontmoette op de internationale première in Luik van een project naar aanleiding van de 100-jarige viering van het einde van de Eerste Wereldoorlog. Het was een fantastisch concert en na afloop kwam de dame – ik vermoed dat ze minstens 80 jaar was – mij bedanken omdat ze in haar beleving zonet het mooiste afscheid van en het mooiste eerbetoon aan haar gesneuvelde >>>

>>> echtgenoot en familieleden ooit had bijgewoond. En dat ze dat nooit meer zou meemaken. Wel, dan mag ik fantastische krantencommentaren lezen en volle zalen hebben, maar dat je op zo'n moment van een persoon van wie ze stereotiep zeggen dat die enkel van Mahler en Beethoven houdt, dergelijke woorden hoort over het hedendaagse muziekstuk, wel ja, dan komt de zin van mijn bedrijf weer heel dichtbij. Spreken over de emotie van een samenleving of over een waardig levenseinde kan soms heel abstract zijn, maar deze woorden over afscheid, herdenking, waardigheid maakten het moment heel concreet.

Ik vind het ontzettend belangrijk om het verschil te maken. De essentie van het leven is voor mij: what's the extra mile? Ik kreeg de opmerking van een zeer gewaardeerd persoon uit de organisatie van de Koningin Elisabethwedstrijd dat het ongelooflijk en zeer uitzonderlijk is om te zien hoe begaan onze dirigent Hugh Wolff is met ieder van de kandidaten en hoe fantastisch het orkest speelt voor elk van hen. Dat de muzikanten en dirigent zich kunnen inleven in hoe moeilijk en zwaar het is voor die jonge finalisten, wel, dat maakt het verschil. *The extra mile*. Excelleren en bescheiden zijn, betekent hier dat je niet jouw visie en jouw wil oplegt aan de kandidaten in de wedstrijden, maar dat je je volledige artistieke excellentie en technische flexibiliteit ter beschikking stelt van hen. Flexibiliteit hebben, in staat zijn om te excelleren in die omstandigheden, dat is artistieke excellentie. Dat geldt ook zo voor het project met TOPAZ. Projecten met een dergelijke betekenis en zingeving voor de essentie van wie je bent en wat je waarden zijn. *The extra mile*.

— Hannie Van den Bilcke

Een filosofische beschouwing over het levenseinde

De individuele vrijheid wordt bedreigd vanuit een behoudsgezinde visie die stelt dat het individu van minder belang is dan 'hogere' waarden zoals culturele of taalgebonden tradities, geloof, volk, natie of ras.

Hiertegenover staat het zelfbeschikkingsrecht, dat betekent dat mensen zelf kunnen en mogen beslissen over de belangrijke zaken in hun leven zoals huwelijk, beroepskeuze, religie en levenseinde. De Vlaamse filosoof Hugo Van den Enden stelt dat het respect voor onze menselijke waardigheid een fundamenteel basisbeginsel is van de humanisering van ons sterven. Menselijke waardigheid kan uiteindelijk alleen door onszelf op een persoonlijke en subjectieve wijze worden ingevuld vanuit onze eigen waarden, normen, idealen en gevoeligheden. Enkel de drager van het leven zelf kan en mag op een zinnige manier oordelen over het eigen welzijn, omdat de persoon zelf de enige is die dat welzijn in zijn subjectiviteit kan kennen. Verder heeft elke persoon, in overeenstemming met zijn eigen visie op waardigheid, het recht om, als hij dat wil, te sterven op de wijze en in de omgeving die hij zelf kiest. Men kan een persoon dit oordeels- en beslissingsrecht ontzeggen vanuit een paternalistische bekommernis om voor anderen te beslissen in functie van hun eigenbelang, of om 'waardigheid' voor te stellen als 'waardigheid van het leven' in zijn metafysische en onpersoonlijke algemeenheid. Deze ontzegging is een schending van de persoonlijke waardigheid. Elke mens heeft recht op een waardig bestaan, sterven inclusief, waarbij zijn of haar beslissingen aanvaard en gerespecteerd worden. Hoe kan jij je actief inzetten tegen elke vorm van miskennis van de rechten van de andere?

— Sten Delvaux
Klinisch psycholoog



partners



Met steun van
Kom op tegen Kanker

