

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 4 — nr.14 — apr-mei-jun 2020

PIJN & LIJDEN

*"Fysieke en psychische pijn
kan men niet opdelen."*

— Steven Laureys

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,
Paul Destrooper, Eva Jacobs, Frank
Schweitzer, Hannie Van den Bilcke,
Vicky Van de Velde

Werken mee aan dit nummer

Tinneke Beeckman, Bart Morlion,
Rik Pinxten, Monica Verhofstadt

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.

Gratis abonneren via info@wemmel.center

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

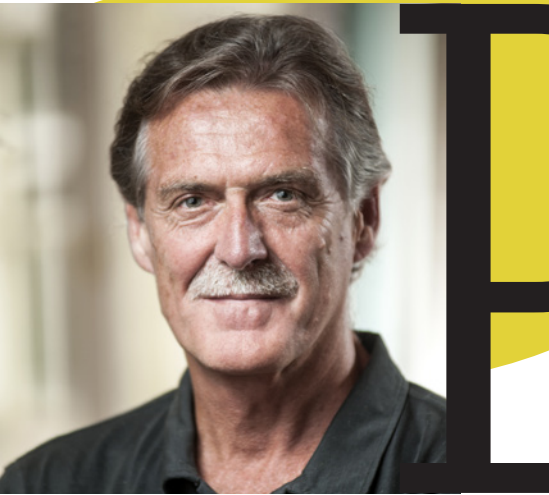


Uitklaring Levenseindevragen

www.ulteam.be



www.vzwomega.be



© marco mertens

Pijn en lijden in tijden van corona... De wetenschappelijke analyse van de biomedische gevolgen van COVID-19 is ver van afgerond. Maar intussen offeren alle media dagelijks een snelcursus over de desastreuze impact op menselijk vlak, op de individuele gezondheid en welzijn, maar ook met gigantische sociale en economische consequenties. De schrijnende verhalen uit de thuiszorg, ziekenhuizen en woonzorgcentra getuigen hoezeer de lichamelijke ellende, veroorzaakt door het coronavirus, nog heftiger wordt gepercipieerd door psychische problemen zoals angst, door vereenzaming, isolement, financiële problemen, ... Hoe dit alles kan leiden tot totale pijn, globaal lijden. Waarbij het fysiek lijden wordt versterkt door de psychische pijn en omgekeerd. En dat het onderscheid tussen somatisch en psychisch lijden louter kunstmatig is. Hoewel de Belgische euthanasiewet niet enkel fysiek maar ook psychisch lijden erkent, maakt ze nog een opsplitsing tussen beide. De Nederlandse euthanasiewet doet dit niet en spreekt alleen over 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'. Een terminale kankerpatiënt die dankzij palliatieve zorg lichamelijk comfortabel is, kan zodanig onhoudbaar psychisch-existentieel afzien dat hij euthanasie vraagt én krijgt. Niemand die dat hier betwist. Psychisch lijden neemt soms inderdaad ondraaglijke proporties aan. Maar dit geldt evenzeer voor psychisch leed door een psychiatrische aandoening. Hoewel daar nog steeds te

weinig begrip voor bestaat. Sommigen blijven hardnekkig beweren dat mensen met een psychiatrische aandoening nooit uitbehandeld zijn. Volgens hen zijn deze patiënten (meestal) niet terminaal ziek en dus moeten alle bestaande therapieën worden uitgeprobeerd en moet er permanent worden gezocht naar nieuwe mogelijkheden. Dit getuigt van weinig realiteitszin en vooral van een manifeste overschatting van de beschikbare curatieve opties. Zelfs de wetgever toonde hiervoor meer begrip bij het ontwerpen van de euthanasiewet: letterlijk staat in de wet dat euthanasie is toegelaten indien 'er voor de situatie waarin de patiënt zich bevindt geen redelijke andere oplossing is'. Toch blijft euthanasie voor onbehandelbaar ondraaglijk lijden door een psychiatrische aandoening nog voor hevige reacties zorgen. Denk maar aan het onverkwikkelijk assisenproces van Tine Nys, de rechtszaak die door velen eerder werd beschouwd als het euthanasieproces van de psychiatrie. En toch bevestigen de visieteksten van de Broeders van Liefde, van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie, van Zorgnet-Icuro en de Orde der Artsen dat ondraaglijk lijden door een onbehandelbare psychiatrische aandoening wél bestaat. In deze Peiler proberen we actuele kennis over pijn en lijden in diverse bijdragen te bundelen. Bovendien werden de topdokters en professoren Steven Laureys, die ook een opleiding heeft in palliatieve zorg, van het Universitair Ziekenhuis Sart Tilman in Luik en Bart Morlion, de pijnspecialist van het UZ Leuven, hierrond geïnterviewd. En blijf toch vooral gezond!

— Wim Distelmans



Belangrijk 'palliatief debat' van Kom op tegen Kanker

Op 11 maart lanceerde Kom op tegen Kanker (KotK) op een persconferentie in WEMMEL haar oproep om te participeren aan een breed maatschappelijk debat over hoe de palliatieve zorg nog beter kan worden vormgegeven. Deze persconferentie ging haast ongemerkt voorbij in het opkomend geweld van COVID-19. Nochtans is de boodschap er niet minder belangrijk om. KotK wil het debat niet verengen tot kankerpatiënten maar integendeel uitbreiden naar alle patiënten die (ooit) nood hebben aan palliatieve zorg. KotK mikt daarvoor op de massale participatie van iedereen die van ver of dichtbij betrokken is bij het thema: experts, zorgvoorzieningen en zorgverstrekkers, patiënten, mantelzorgers en hun verenigingen, vrijwilligers en individuele burgers. Het verwachte resultaat is een gedragen visietekst over het 'gezicht' van de palliatieve sector van morgen, die als basis kan dienen voor verschillende concrete optimaliseringsacties en verbeterinitiatieven vanuit

de sector zelf enerzijds, en gerichte beleidsaanbevelingen ten behoeve van de verantwoordelijke overheden anderzijds. In de eerste fase, die wegens de coronacrisis verlengd wordt tot 14 juni, heeft iedereen de mogelijkheid om bij te dragen aan het debat. De discussies zullen verlopen via een gemodereerd online platform, maar ook live via vele kleine debatomomenten overal in Vlaanderen. Als organisaties het initiatief nemen om zo'n debatomoment te organiseren voor een voldoende grote groep (minimum 25 à 30 personen), wordt dit ondersteund door KotK door materiaal én een gespreksleider ter beschikking te stellen. Ook voor kleinere groepen staan enkele zeer eenvoudige formats met zeer gebruiksvriendelijke handleidingen ter beschikking. Tegen de zomer van 2020 wordt een tussentijds rapport verwacht op basis van alle input gegeven tijdens de fase van het breed maatschappelijk debat. Dat rapport zal beschikbaar zijn via de campagnewebsite. In de tweede verdiepende fase

worden vanaf september 2020 beleidsaanbevelingen geformuleerd via vijf 'Avonden van de palliatieve zorg' en een 'burgertraject' via drie weekends. In de slotfase wordt een beleidsvisietekst opgemaakt waarbij gesteund wordt op het tussentijds rapport, het eindrapport van het burgerforum en het eindverslag van de Avonden van de palliatieve zorg. Tijdens een afsluitende expertenworkshop wordt deze tekst gepresenteerd zodat de aanwezige experts en stakeholders alles een laatste maal kunnen bespreken en valideren. Het resultaat is een breed gedragen visietekst met verbeter suggesties en beleidsaanbevelingen. Kom op tegen Kanker engageert zich om de uitkomsten van dit debat bij alle betrokkenen te bepleiten en zal daarnaast mee zijn schouders zetten onder de realisatie van een nieuw beleidskader. Zodat iedereen die niet meer genezen kan, in elk geval de best mogelijke zorg zal krijgen.

Voor alle inlichtingen: info@hetpalliatiefdebat.be en hetpalliatiefdebat.be

Spaans parlement keurt de euthanasiewet goed

Op 11 februari heeft het Spaanse parlement de euthanasiewet goedgekeurd. Dat betekent dat de procedures van start kunnen gaan die ertoe moeten leiden dat euthanasie in Spanje binnen enkele maanden legaal zal zijn. Het was wel

een verhit debat. De partij van Pablo Casado verdedigde als alternatief de wet op palliatieve zorg die dient om de toegang van de patiënten aan deze behandelingen 'op universele wijze uit te breiden' en die de staat toestaat 'pijn te elimineren' en 'niet de

persoon' uit de samenleving. Het belooft alleszins in Spanje nog een pittig debat te worden zeker met de recente desastreuze gevolgen van de COVID-19 epidemie.

“
Blijf in uw kot
”

— Minister Maggie De Block

Als reactie op de coronacrisis

Communicatiehulp voor zorgverleners tijdens de corona-crisis

Het zijn drukke 'corona'-tijden voor de zorgverleners: hoe omgaan met de vragen, met de onzekerheid en daarover helder communiceren? De COVID-19 communicatieleidraad van de VUB en UGent helpt met gespreksadviezen rond ziekte, opname en overlijden. Onderzoekers van de onderzoeksgroep 'Zorg rond het Levenseinde' hebben naar

buitenlands voorbeeld een COVID-19 communicatieleidraad opgesteld voor zorgverleners. Het geheel gebeurde in samenwerking met het werkveld uit de verschillende sectoren in Vlaanderen (thuiszorg, palliatieve zorg, ziekenhuizen en woonzorgcentra).

De leidraad is terug te vinden op www.leif.be, www.wemmel.center of www.endoflifecare.be/tools-voor-zorgverleners-covid-19

Portugal wordt vierde EU-land waar euthanasie wettelijk kan, parlement stemt voor

Op 20 februari heeft het Portugese parlement met grote meerderheid ingestemd met een wettelijke regeling van euthanasie. Toch is de kans op vertraging groot. President Marcelo Rebelo de Sousa kan namelijk zijn veto uitspreken, en waarschijnlijk zal de streng katholieke president dat ook doen. Dan zal het parlement het voorstel een tweede keer moeten goedkeuren, wat waarschijnlijk ook zal gebeuren.

Daarmee wordt Portugal, naast de Benelux, het vierde EU-land met een euthanasiewet. Buiten Europa bestaat er ook een euthanasiewet in Canada, Colombia en in twee Australische deelstaten: Victoria en Western Australia. Enkel in de Benelux kan euthanasie ook bij niet-terminale patiënten zoals mensen met MS of een ongeneeslijke psychiatrische aandoening.

Wilsverklaring euthanasie onbeperkt geldig

Begin 2020 werd de lang verwachte wetswijziging goedgekeurd waardoor de vijfjaarlijkse herbevestiging van de wilsverklaring niet meer nodig is. De wilsverklaring euthanasie zal - zoals ook het geval is bij de andere wilsverklaringen - levenslang geldig blijven.

Deze nieuwe regel is echter uitsluitend van toepassing op wilsverklaringen die werden opgesteld nadat deze wetsaanpassing van kracht is geworden. Wilsverklaringen euthanasie opgesteld voor de wetswijziging worden niet 'omgezet': voor al deze documenten geldt dat zij onder de 'oude' regelgeving vallen en dus nog (een laatste keer) herbevestigd moeten worden.

In dezelfde wetswijziging staat ook dat de arts die een euthanasie weigert, binnen zeven dagen moet meedelen aan de patiënt waarom hij dat doet, en dat hij hem moet doorverwijzen naar een door de patiënt aangewezen arts. De arts moet bovendien aan die collega op vraag van de patiënt binnen vier werkdagen het medisch dossier bezorgen. De arts die weigert moet in elk geval de patiënt de contactgegevens bezorgen van een centrum/vereniging (bv. LEIF) gespecialiseerd in euthanasierecht.

Bijna

250.000

LEIFplannen met de correcte wilsverklaringen werden sinds 2017 gratis verdeeld

“Het meest betrouwbare is de rapportering



Pijn. Tenzij je een zeldzame aandoening hebt, weet iedereen wat 'pijn' is. Pijn kan moordend zijn. Letterlijk. De pijn kan zo erg zijn dat je liever doodgaat dan die pijn verder te ondergaan. Daarom zou er, zeker in palliatieve zorg, veel aandacht moeten gaan naar pijnbestrijding. Als het over fysieke pijn gaat, is er weinig discussie. Maar wat met psychische pijn? Kun je fysieke en psychische pijn 'zien'? Gaan delen van de hersenen oplichten als je pijn ervaart? Is er een objectieve maatstaf? Eén man kan een antwoord geven: dokter professor Steven Laureys is neuroloog en gespecialiseerd in de manier waarop hersenen signalen geven. Signalen van leven, van bewustzijn en onlosmakelijk daarmee verbonden, signalen van pijn.

Zelfs professoren moeten zich onderwerpen aan de coronamaatregelen. We skypen met dokter Laureys terwijl hij zich – zoals zovele Belgen in coronatijd – thuis, achter zijn bureau, nuttig blijft maken.

“Pijn is heel moeilijk, omdat pijn zo subjectief is”, begint professor Laureys. “Het in beeld brengen van het brein is natuurlijk heel belangrijk omdat je zo je kennis erover kunt vergroten. Op die manier kun je ook pijnstillers

meetinstrument van pijn van de patiënt

ontwikkelen, zowel voor lichamelijke pijn als voor geestelijke pijn. Denken we maar aan de ontwikkeling van antidepressiva en anxiolytica.

Er zijn verschillende soorten pijn. Het is belangrijk om pijn te hebben om te overleven. Als je je hand op het kookvuur legt, dan voel je pijn en je trekt je hand terug. Dat noemen we de klassieke nociceptieve pijn, die je beschermt. Daarnaast heb je ook een centrale, neuropathische pijn. Dat is de pijn die je voelt als het zenuwstelsel zelf beschadigd is. Denken we maar aan iemand die fantoompijn heeft na een amputatie. Die mensen ervaren een pijn die heel reëel is. De behandeling daarvan is veel moeilijker. En je hebt de viscerale pijn, dat is de pijn die je gewaar wordt als een orgaan – zoals de blindedarm – aangetast is. Maar daarnaast heb je natuurlijk ook het 'lijden'. Dat is nog een stapje moeilijker. Het begint al met het definiëren ervan, laat staan om het te meten.

We moeten dus voorzichtig zijn. En ja, we hebben een reeks manieren om het brein te meten. We kunnen gebruik maken van de resultaten van het EEG, we hebben functionele RMI,

de PET-scan en nog veel meer. Dat zijn allemaal indirecte manieren die ons hebben toegelaten om een zogenaamde 'pijnmatrix' – een netwerk in ons brein – te identificeren. En natuurlijk is er ook de bevraging waarbij we aan de patiënt zelf vragen waar het pijn doet. Daarbij kunnen we ook nagaan hoe de patiënt zelf die pijn ervaart. Dit soort vragen verwijst ook naar hersendelen."

Meteen goochelt de professor de verschillende delen – banen – in de hersenen op die verbonden zijn met dit soort vragen. Zo verwijst een 'waar

"Dit is inderdaad heel complex", lacht de professor. "En als we het dan willen hebben over psychisch lijden, dan is dat nog veel complexer dan de louter fysieke pijn. We weten wel dat dit heel hard is gelinkt aan wat we in de cognitief-affectieve banen in de hersenen zien gebeuren. Het is duidelijk dat je pijn kunt ervaren zonder dat er een nociceptieve of een neuropathische stimulus is geweest. Dat is de meest complexe pijn en dat is ook de pijn waar we nu nog altijd het minst van begrijpen."

"Er zijn verschillende soorten pijn. Het is belangrijk om pijn te hebben om te overleven."

doet het pijn' naar sensorische banen en geeft een 'hoe voelt die pijn dan aan' een blik op de cognitief-affectieve banen in de hersenen. Het is duidelijk dat professor Laureys geen gps nodig heeft om in dat kluwen dat de hersenen voor een buitenstaander zijn, zijn weg te vinden.

Kun je bij iemand die psychisch lijdt dat lijden ook in de hersenen zien?

"Het allerbelangrijkste in deze vraagstelling is en blijft de bevraging van de patiënt. Wij moeten vertrekken vanuit vragen zoals 'hoe voel je je', 'waar voel je pijn', 'hoe >>>



verzachten. Die bestrijding is een bijzonder complexe interactie, een combinatie van (psycho)farmaca, psychotherapie, hypnose, de sociale context... heel multidimensioneel en zeker niet zwart-wit. Pijn heeft vele kleuren en we mogen het niet reduceren tot één dimensie. Elke dimensie in pijn heeft zijn belang en is zelfs contextueel bepaald. Hoe we pijn ervaren, hangt bovendien ook af van de context. Pijn in een oorlogssituatie is anders dan pijn die we ervaren op een doordeweekse dag bij ons thuis. Dat maakt het zo complex en ook frustrerend. Er is geen enkel meetinstrument dat al die dimensies in kaart brengt.

Kun je op dit moment aan de hersenbanen die oplichten zien dat je fysieke pijn hebt?

Ja. Wij hebben proeven gedaan waarbij we mensen in de scanner plaatsen om hen daarna op een gestandaardiseerde manier een pijnprikkel toe te dienen. We deden dat omdat we er in het verleden teveel van zijn uitgegaan dat bijvoorbeeld comapatiënten, zwaar dementerenden of pasgeborenen geen pijnervaring hebben. Eerste vaststelling: no brain, no pain. Hersendode mensen hebben geen hersenactiviteit als een pijnprikkel wordt toegediend. Bij alle andere mensen lichten in het brein bij toediening van pijnprikkels gebieden op: de hersenstam, de thalamus, de primaire en secundaire somatosensorische cortex. Als we dan gaan zoeken naar delen die oplichten naargelang de beleving van die pijn – het cognitief-emotionele – dan zijn dat projecties op de anterior singulaire cortex, prefrontale cortex, de insula. Zo krijgen we een pijnmatrix die min of meer goed afgelijnd is. Maar één klein

gebied in de hersenen stimuleren om zo pijn op te wekken, lukt niet. Voor andere symptomen – zoals lichtflitsen laten zien of auditieve belevingen oproepen – kan dat wel, maar om pijn op te wekken is dat niet evident. Pijn gaat immers over verschillende pijnnetwerken die interageren. Er is geen enkel toestel dat mordicus objectief kan zeggen of je al dan niet pijn hebt. Dat zou de gouden graal zijn... Misschien geraken we daar ooit wel, maar nu is dat nog niet het geval.

En als we overstappen naar psychische pijn? Hoe spiegelt zich dat af in de hersenen?

We hebben dat vanzelfsprekend ook onderzocht. Het moet echter duidelijk zijn dat we, hoe verder we gaan in specifieke vormen van pijn, hoe moeilijker het wordt. Je moet eerst en vooral die pijn al definiëren. Fysieke pijn kun je nog vrij afgebakend omschrijven, maar bij psychische pijn is dat veel moeilijker. De invloed van het cognitief-emotionele en het subjectieve lijden is moeilijk te vatten. Heb je het over angst? Depressie? Een negatieve emotie die, opnieuw, verschillende dimensies heeft.... Je kunt de hersenen onderzoeken terwijl je mensen een verhaal vertelt of beelden toont waarvan je weet dat ze zich daar niet goed bij zullen voelen. Dan zie je dat de proefpersonen dat elk op hun eigen manier ervaren. Je ziet wel dat er iets gebeurt in de prefrontale cortex, in de amygdala en het limbisch systeem, maar de interpretatie is ontzettend moeilijk. Er is zelfs een mogelijke overlap met positieve emoties. Denken we maar aan de SM-cultuur waar vormen van pijn als positief worden ervaren. Het gaat dus niet om één dimensie... Dus opnieuw: de enige die het echt weet en

>>> intens is die pijn', 'hoe ervaren je die pijn'... Wij moeten niet alleen peilen naar nociceptieve, viscerale of neuropathische pijn, maar ook naar mentale pijn. Deze drie pijnvormen staan naast elkaar. Pas als je dit verhaal hebt, kun je via objectieve meetinstrumenten proberen om dit beter te begrijpen en dus ook doeltreffender te behandelen. Maar pijn is een persoonlijke, subjectieve ervaring. Soms kun je de patiënt niet bevragen. Denken we maar aan comapatiënten of mensen met vergevorderde dementie. Als die communicatie uitvalt, dan hink je op één been en moet je je wel beroepen op die andere objectieve meetinstrumenten. Je moet je dan wel heel bewust zijn van de beperkingen daarvan.

Bij psychisch lijden is het vooral de psychiater of psycholoog die de patiënt grondig moet bevragen om te weten hoe hij dat lijden kan helpen

kan beschrijven, is de patiënt zelf. Dat moeten we centraal houden.

Als het gaat om psychisch lijden, dan zitten we op het terrein van de psychiatrie en we weten door de geschiedenis hoe moeilijk dat is. Want psychiatrie is eigenlijk de neurologie van wat we nu nog niet begrijpen. Van wat we op dit moment op scans nog niet kunnen zien...

Je kunt op dit moment een verschil zien in hersenbeelden van mensen die fysieke pijn hebben en mensen die psychisch lijden?

(prof. Laureys wikt zijn woorden)
"Tot op zekere hoogte wel. Je kunt de verschillende accenten zien. Er zijn verschillende gebieden en netwerken die bij het ene en het andere een grotere rol spelen. Er worden ook hele congressen georganiseerd over zowel somatisch als psychisch lijden, maar net daaruit moeten we concluderen dat we op dit moment

probleem' of 'daar hoorde de patiënt iets' of 'hier was het emotioneel' gaat het niet. De resultaten zijn uiteindelijk alleen maar net iets beter dan gokwerk. Via een heel specifieke wetenschappelijke studie – dus niet op basis van klassieke hoogtechnologische maar courante scans – kan een expert met behulp van zeer complexe statistiek wel een indicatie geven. Maar op een klassieke scan kun je dit – zelfs als geoefend neuroloog – niet zien.

In palliatieve zorg spreken we over totaal lijden als fysiek en psychisch lijden helemaal in elkaar overlopen. Herkent u dit?

Absoluut. Het is immers die boodschap die ik ook wil overbrengen: we hebben het bij pijn over verschillende dimensies. De afgelopen maanden hebben we dat allemaal zelf ervaren met die coronacrisis: als je lichamelijk ziek bent, kun je het mentale daar niet van afscheiden.

"De enige die het echt weet en kan beschrijven, is de patiënt zelf."

echt voorzichtig moeten zijn. Niemand kan op dit moment met zekerheid het mentale lijden van iemand vastleggen via medische beeldvorming. Dat zou arrogant zijn. Op dit moment kunnen we zelfs op basis van de medische beeldvorming niet met zekerheid zeggen dat iemand psychisch lijdt. We werken daar wel heel hard aan. Er bestaan zelfs wedstrijden waar we medisch beeldmateriaal aan experts geven en hen vragen om die beelden te decoderen en te zeggen welk soort lijden achter dat beeldmateriaal zit. Maar verder dan 'dit was een visueel

Er is een permanente interactie tussen geest en lichaam. Dit complex multimensionele vertaalt zich in dat totaal lijden. Het is onmogelijk om een opdeling te maken. De psychische toestand van de mensen heeft effect op de beleving van hun pijn en pijn heeft invloed op het psychisch welbevinden. Wij zijn die interactie verleerd. We zijn experts geworden in ons medisch vakgebied, maar aan het mentale zijn we voorbijgegaan....

____ Désirée De Poot en
Wim Distelmans

HEE!

Herstelwerkgroep voor mensen met een euthanasievraag wegens ondraaglijk psychisch lijden

Op initiatief van psychologe Ann Callebert, auteur van het boek 'Herstel als antwoord op euthanasie' (Acco, 2017), organiseert W.E.M.M.E.L. het expertisecentrum 'Waardig Levenseinde' samen met OPganG sinds het najaar 2019 een gratis cursus. Deze opleiding staat open voor ervaringsdeskundigen die een HEE! herstelwerkgroep willen begeleiden specifiek ook voor mensen met een euthanasievraag om psychiatrisch lijden. Bedoeling is deze ervaringsdeskundigen, met een reeds afgelegde weg in hun eigen herstel, op te leiden om in duo een herstelwerkgroep op te starten en te begeleiden. Op deze wijze wordt in een vrijblijvende, maar veilige opvang voorzien voor mensen met een euthanasievraag wegens ondraaglijk psychisch lijden t.g.v. een psychiatrische problematiek. Bijzonder is dat de deelnemers hier zoeken naar nog bestaande herstelmogelijkheden ondanks dat ze verder blijven nadenken over euthanasie. Deze herstelwerkgroep heeft niet de bedoeling mensen hun euthanasievraag uit het hoofd te praten. Wel wordt er samen op zoek gegaan naar wat het leven nog aan kwaliteit kan bieden. Deze omkadering kan een supplementair (palliatief) aanbod betekenen voor psychisch kwetsbare mensen waardoor sommigen hun euthanasievraag wellicht uit zichzelf 'on hold' zetten of dat suïcidaliteit tijdens het uitklaren van euthanasieprocedure wordt vermeden.

Voor alle inlichtingen:
Ann Callebert (ann.callebert1@telenet.be)

Over het kunstmatig onderscheid tussen fysiek en psychisch lijden

Plato vond het eeuwen geleden al een vergissing dat sommige zorgverleners zich uitsluitend met het lichaam bezighouden en anderen met de geest. Pijn en lijden zijn immers betekenisinhouden die zich ter hoogte van de hogere hersenfuncties afspelen.

Bijgevolg is alle lijden terug te brengen tot psychisch lijden. Bovendien wordt de perceptie van lijden nog gemodelleerd door andere centrale invloeden zoals slapeloosheid, sociaal isolement, verlieservaringen, rouw, prikkelbaarheid,... Het is de verdienste van Dame Cicely Saunders (1918-2015), Engelse pionier van de palliatieve zorg, om dit 'total pain' te noemen: totale pijn of globaal lijden. Iemand beleeft zijn pijn nog sterker wanneer hij ook slapeloosheid vertoont. Er moet dus zowel pijnmedicatie worden gegeven als aandacht gaan naar de aanpak van de slapeloosheid, waardoor de 'totale pijn' ook via deze weg gunstig kan worden beïnvloed.

Om in aanmerking te komen voor euthanasie moet het (fysiek/psychisch) lijden onbehandelbaar én ondraaglijk zijn en worden veroorzaakt door een ernstige, ongeneeslijke lichamelijke of psychiatrische aandoening.

Om het psychisch lijden te evalueren bestaat er geen handboek met objectieve criteria. Maar voor fysieke pijn en lijden bestaat er evenmin een. Lichamelijke pijn is ook subjectief en niet meetbaar. De wetgever laat terecht de ondraaglijkheid van het

(psychisch/fysiek) lijden over aan de euthanasie-verzoeker. Uit de rapporten van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie blijkt dat bij lichamelijke ziekten ondraaglijk psychisch lijden veelvuldig als voornaamste reden voor het euthanasieverzoek wordt opgegeven:

ziek. Ze kunnen jaren overleven met hun aandoening. Sommigen vinden daarom dat men alle therapieën steeds moet blijven uitproberen. Uiteraard moet de arts nagaan of alle beschikbare behandelingen werden voorgesteld en toegediend. En hij moet ook zeker zijn dat er binnen een redelijke termijn geen nieuwe therapeutische opties zullen komen. Maar de arts moet ook kunnen aanvaarden dat bepaalde patiënten niet kunnen genezen en dat enkel nog een palliatieve psychiatrische aanpak kan worden geprobeerd. Dit vergt elementaire empathie en

Om het psychisch lijden te evalueren bestaat er geen handboek met objectieve criteria.

verlies van zelfredzaamheid, afhankelijkheid van anderen, onwaardigheid. Zelfs bij perfect gecontroleerde kankerpijn kan de patiënt onbehandelbaar lijden door autonomieverlies.

Toch blijft het voor de patiënt moeilijk euthanasie te krijgen wegens ondraaglijk psychisch lijden als gevolg van een psychiatrische aandoening. Hoe is dit te verklaren?

Niet terminaal en dus potentieel geneesbaar?

Patiënten met een psychiatrische aandoening zijn meestal niet terminaal

respect voor ondraaglijk lijden. Euthanasie voor niet terminale patiënten met een lichamelijke aandoening zoals MS blijkt trouwens op vergelijkbare weerstand te stuiten. Dit verzet heeft vaak een religieuze oorsprong, waardoor euthanasie voor niet terminale patiënten in heel wat ziekenhuizen en woonzorgcentra nog altijd moeilijk is.

Patiënten met psychiatrisch lijden komen dikwijls uit dysfunctionele families waarvan sommige leden eveneens psychiatrische ziektebeelden vertonen. Hoewel volgens de euthanasiewet aan niemand toelating

moet worden gevraagd of de (euthanasie)beslissing wordt meegedeeld, is de impact van familie niet te onderschatten.

Euthanasieverzoek als vermoed suïcidaal gedrag?

Stervenswens en suïcidaal gedrag zijn symptomen van sommige psychiatrische ziektebeelden. Net zoals kankerpatiënten ondraaglijke pijn kunnen vertonen. In beide situaties moet worden nagekeken - in overleg met de wilsbekwame patiënt - of alle therapeutische opties voldoende werden benut in de aanpak van het (psychisch/fysiek) lijden. Het zou echter kort door de bocht zijn mocht men hieruit concluderen dat geen enkele patiënt met een psychiatrische aandoening in aanmerking komt voor euthanasie.

Laten we tot slot niet vergeten dat een ontvankelijke houding bij een niet terminale patiënt met een euthanasieverzoek zelfs levensverlengend of levensreddend kan zijn. De patiënt voelt dat zijn (psychisch/fysiek) lijden ernstig wordt genomen en komt daardoor tot rust. Soms wil hij de draad van het leven weer opnemen dankzij het besef van een noodrem. Een bekend voorbeeld is Marieke Vervoort die daardoor nog meer dan tien jaar wou verder leven ondanks frequente episodes van ondraaglijk lijden.

— Wim Distelmans

Pijn hebben we allemaal. Maar verschillend.

Als antropoloog houd ik me bezig met culturele tradities en verschillen tussen mensen en gemeenschappen langs de culturele as.

Antropologie en medische antropologie.

Het antropologische begrip cultuur duidt op de verzameling van al het 'superorganische', d.w.z. alles wat niet 'natuur' is aan de mens. Door de neotenie van de mens werd cultuur een overlevingsvoorwaarde. Alle aangeleerde gedragingen, inhouden en vormen of producten die we samenvatten als 'de cultuur' van een mens, vormen de noodzakelijke aanvulling. De gevoelens van pijn zijn hiervan een onderdeel. Medische antropologie is een subdiscipline. De belangrijkste wegbereider is Arthur Kleinman, een Amerikaanse arts en antropoloog. Drie onderwerpen in deze snel groeiende subdiscipline zijn: de beschrijving van ziektebegrippen en medische praktijken bij andere volkeren, de begeleiding van westerse geneeskunde in andere culturen (ontwikkelingshulp), en de analyse van geneeskunde en zorg zelf.

Belangrijke biologische crisismomenten en cultuur:

Culturele tradities geven vorm en betekenis aan biologische crisismomenten (geboorte, puberteit, pijn, dood). Vaak worden daarmee disharmonische ontwikkelingen gedeut: bvb. ziekte is een ontsporing van de normale of gekende harmonie van de mens in/met de natuur. Wanneer die optreedt, dan wordt men ziek genoemd. Dat impliceert minstens twee momenten: diagnose en therapie. In vele culturen gebeurt dit door twee verschillende 'experts': de diagnost zal bij Native Americans in de USA bijvoorbeeld een sjamaan zijn. De therapeut is dan een

medicijnman of -vrouw.

Mijn focus ligt hier op pijn.

Vooraf A. Kleinman heeft

veel werk gedaan rond pijnbeleving in verschillende culturen. Hij maakt onderscheid tussen een fysiologische pijndrempel (bv. vermoedelijk hoger bij vrouwen dan bij mannen, bij fysiek sterke dan bij verzwakte personen, enz.) en een psycho-culturele pijndrempel. Ervaring met pijn doet ook meer pijn verdragen, en culturele beeldvorming rond pijn en pijnuiting verschilt. De diagnost moet die verschillen kunnen zien en evalueren. De therapeut kan er rekening mee houden bij de behandeling van pijn. Sommige culturen oefenen (vooral ritueel) in pijn verdragen, en laten hele dorpen een soort rituele geboorte doormaken (vb. Dogon). Andere zien pijn als straf die met veel misbaar ondergaan moet worden (bvb. christelijke tradities). Een typische vorm bij mediterrane mensen (Italianen, Turken, enz.) is dat ze pijn veel explicieter uiten dan noordelijke types. Het 'pijn verbijten' (sterk zijn, enz.) is geen waarde bij hen. De therapeut/arts zal kennis hierover gebruiken om de reële pijn te kunnen inschatten. De 'stille' patiënten kunnen meer pijn hebben dan de luidruchtige, omdat hun culturen andere uitingsvormen aangeleerd hebben.



— Rik Pinxten
Em. gewoon hoogleraar UGent.

Referentie: Kleinman, A. (1995): Writing at the Margin, UC Berkeley.

“Pijn is per definitie altijd subjectief...”

Pijn, of het nu om fysieke of psychische pijn gaat, is altijd een 'moeilijke'. Er bestaat geen strikte definiëring van, en elke definitie heeft tekortkomingen. Het is niet toevallig dat de twee artsen die we over pijn aanspreken - de professoren Steven Laureys (UZ Luik) en Bart Morlion (UZ Leuven), ook beiden topdokters zijn.

In coronatijden verlopen interviews net iets anders dan anders en - letterlijk - veel afstandelijker.

Als we het hebben over 'pijn', dan denkt iedereen wel in dezelfde richting. Maar kun je op een of andere manier 'pijn' objectief vaststellen? Of is dat louter een subjectieve beleving?

Prof. Morlion: In de medische wereld gebruiken we het meest de definitie van de International Association for the Study of Pain (IASP). Die zegt: "Pijn is een onplezierige, sensorische en emotionele ervaring die gepaard gaat met feitelijke of mogelijke weefselbeschadiging of die beschreven wordt in termen van een dergelijke beschadiging". Uit deze definitie blijkt duidelijk dat pijn meer is dan alleen een zuiver gevoelsmatige ervaring, maar ook altijd een emotionele impact heeft. Pijn is bijgevolg dus ook altijd subjectief, dat ligt in de definitie vervat. Als we het dan hebben over chronische pijn, dan zegt de definitie dat het daarbij gaat om "pijn die langer dan drie maanden bestaat".

Bestaan er betrouwbare meetinstrumenten? Beschikken we over fysieke parameters? Of moeten we ons altijd beroepen op (zelf) rapportering?

We moeten pijnmeting en pijnbeoordeling los van elkaar zien. Pijnmeting focust op de directe aspecten van pijn. Pijnbeoordeling gaat verder en kijkt ook naar de gevolgen van pijn voor het dagelijks functioneren. Net door de definitie van pijn bestaan er geen technische meetinstrumenten die objectief pijn vaststellen of kwantificeren. Het is niet omdat je objectief geen letsel ziet, dat er geen pijn is. Meer nog: bij chronische pijn is meestal elk verband tussen weefsel schade of letsel zoek. Eender welk beschikbaar meetinstrument kan enkel indirecte aanwijzingen geven over het pijnprobleem en de directe gevolgen daarvan voor de patiënt. Ze zijn hoogstens een hulpmiddel. Dat maakt medische diagnose en behandeling meteen ook moeilijker.

Het meten van de pijnintensiteit: daarbij vragen we de patiënt om op een pijnschaal aan te duiden hoe groot de ernst van zijn pijn is. De pijnintensiteit kan heel erg variëren en één meting is onvoldoende nauwkeurig om inzicht te krijgen. Daarom maken pijnspecialisten gebruik van pijndagboekjes. Daarin noteert de patiënt op verschillende momenten en dagen zijn pijnintensiteit. We weten dat die score in sterke mate wordt beïnvloed door het algemene welbevinden van de patiënt.

Visuele analoge schaal (VAS): Deze klassieke pijnschaal maakt gebruik van een horizontale lijn waarop de patiënt de intensiteit van de pijn met een streepje aanduidt. Bij een andere versie gaat het om een plastic schuivertje dat door de patiënt op een meetlatje verschoven kan worden. Op dat meetlatje staat links 'geen pijn' en rechts 'de ergst denkbare pijn' of 'ondraaglijke pijn'. Het voordeel van deze methode is

de continue schaalindeling wat het instrument gevoeliger maakt voor kleine veranderingen. Nadeel is dat de patiënt deze methode niet altijd begrijpt en hij dus vaker instructies moet krijgen.

De Numeric Rating Scale (NRS): Hierbij wordt aan de patiënt gevraagd om de ernst van zijn pijn op een schaal van 0 tot 10 of van 0 tot 100 aan te geven. Deze schaal wordt in de praktijk het meest toegepast omdat de patiënten ze gemakkelijk begrijpen, ze zelf een cijfer kunnen geven en we de pijnbeleving ook bijvoorbeeld telefonisch kunnen bevragen.

De Verbal Rating Scale (VRS): De patiënt geeft aan binnen welke voorgeschreven categorie de pijn valt. De patiënt krijgt bijv. 5 opties gaande van 'geen pijn' tot 'de ergst denkbare pijn'. Er zijn veel varianten van VRS die moeilijk met elkaar vergeleken kunnen worden. De betekenis van de termen en de afstand tussen de categorieën kan ook sterk variëren.

Het is sowieso noodzakelijk om in een grondig interview bij de patiënt te peilen naar het pijnkarakter. Gaat het om stekende of bijvoorbeeld brandende pijn? Zijn er factoren die de pijn doen toenemen of net verzachten? Ziet de patiënt zelf een pijnverloop?

We mogen nooit uit het oog verliezen dat pijn een zeer complex fenomeen is met dynamische interacties tussen biomedische en sociale factoren. Al deze interacties verschillen van persoon tot persoon en kunnen ook binnen dezelfde persoon over de tijd veranderen. Pijn – en zeker chronische pijn – gaat bovendien bijna altijd gepaard met andere, typische pijn-gerelateerde symptomen zoals slaapstoornissen, gemoedsstoornissen, vermoeidheid enz.

Als we kijken naar de pijnbehandeling van terminale patiënten, dan zien we dat er in de ontwikkeling van geneesmiddelen om die pijn te bestrijden de afgelopen decennia niet veel is veranderd. Hoe komt dat?

Dat komt omdat pijnstillers die ingezet worden in de pijnbehandeling van terminale patiënten van slechts twee planten afstammen: de slaapbol geeft morfine en de wilgenbast geeft salicylzuur. Alle moderne versies zijn gebaseerd op de verdere



ontwikkelingen van deze natuurlijke producten. Zelfs de meer krachtige morfine-achtige pijnstillers zijn variaties op hetzelfde thema.

Het is wel zo dat we nu veel meer de nadruk leggen op multimodale farmacotherapie van pijn. We zetten geneesmiddelen in met verschillende farmacodynamische mechanismen. Zo worden de klassieke pijnstillers gecombineerd met bijvoorbeeld bepaalde antidepressiva en anticonvulsiva. Daardoor verbetert de werkzaamheid en verminderen de bijwerkingen. De ervaring heeft ons geleerd dat we veel sneller middelen

tegen zenuwpijn moeten combineren met opioïden. Bij terminale patiënten moet comfortzorg en symptoomcontrole op de voorgrond staan. We moeten ons geen zorgen maken over een risico op verslaving. Basis blijft de WHO trapladder voor de behandeling van kankerpijn. Die gaan we overigens ook toepassen bij terminale patiënten die pijn lijden die niet te linken is met kanker. Ik wil ook graag meegeven dat er in terminale zorg echt wel plaats is voor topicale therapieën zoals gels en pleisters, maar ook capsaïcine en menthol kunnen erg waardevol zijn en hebben nauwelijks bijwerkingen.

En toch zit er een addertje onder het gras.

Ja, want terwijl we zien dat de laatste twee decennia veel meer patiënten kanker overleven, stellen we ook vast dat 40 procent daar chronische pijn aan overhoudt en dat maakt mij bezorgd. De pijnmechanismen veranderen en daarom moeten deze patiënten anders behandeld worden dan tijdens een actief oncologisch proces. We hebben nood aan een multimodale multidisciplinaire aanpak met aandacht voor beweging, oefentherapie, cognitieve therapie en – slechts beperkt – pijnstillers. Als we de WHO trapladder kritiekloos gebruiken, dan kan die in dit soort situaties tot problemen leiden met patiënten die hoge dosissen opioïden innemen die weinig bijbrengen.

Hoe staat u tegenover pijnbestrijding door middel van afleiding?

In de behandeling van pijn is er de laatste jaren meer en meer aandacht voor talrijke lichaam-geest 'mind body'-interventies zoals yoga, tai chi en mindfulness. We noemen dit ook cognitieve modulatie van pijn. In de traditionele westerse geneeskunde >>>

»» wordt dit meestal nogal smalend als alternatief afgedaan. Op het vlak van pijnbestrijding blijken enkele interventies wel degelijk nuttig te zijn. Meestal dragen ze bij tot de cognitieve modulatie van pijn. Het zijn veilige technieken met veel minder risico's op bijwerkingen en verwikkelingen en dat waardeer ik daar ook persoonlijk in.

Elke vorm van afleiding kan de pijn dempende netwerken in ons brein activeren. Denken we maar aan virtuele realiteit, muziek of verbeelding... Het zijn technieken die in aanmerking komen voor alle patiënten met pijn, maar het is de patiënt die zijn voorkeur zal laten blijken.

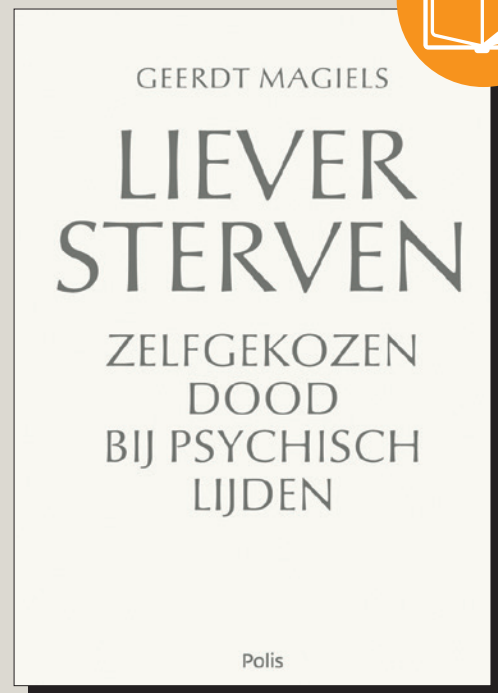
Wat moeten we met alle app's die op de markt zijn? Welke zijn betrouwbaar?

De vooruitgang van de digitale geneeskunde is niet meer te stoppen en de Coronacrisis heeft een stroomversnelling teweeggebracht. Er bestaan inderdaad nu al heel veel verschillende app's met verschillende aanzetten, maar op dit moment kan ik geen algemene app aanbevelen. Voor klinisch onderzoek begeleiden we al jaren patiënten via apps. Zij krijgen een iPad mee naar huis en worden automatisch herinnerd aan de inname van een medicatie. Via de iPad worden gegevens geregistreerd zoals pijnscores, activiteiten, slaappatronen. Ook bijwerkingen van de te onderzoeken medicatie kunnen zo makkelijk geregistreerd worden. Apps kunnen gebruikt worden als pijn dagboek, zeker ook voor hoofdpijnpatiënten. In de terminale levensfase zijn de toepassingen beperkter.

— Désirée De Poot

Liever sterven — Geerd Magiels

Jeroen Nilis werd op 20 november 1967 geboren met een hersenletsel. Hij hield er een licht motorische handicap aan over, maar was normaal begaafd en studeerde in 1997 af als historicus. In datzelfde jaar kreeg hij op een studiereis naar Rome zijn eerste psychose. Hij geloofde dat hij Jezus was, dat hij de wereld moest redden en aan het kruis zou sterven. Zijn bestaan werd gaandeweg ondraaglijker. Hij ontmoette Geerd Magiels in 2017 in een psychiatrisch ziekenhuis tijdens de voorbereiding van zijn boek 'Al te gek'. "Ik interviewde Jeroen als ervaringsdeskundige. Hij vertelde me dat hij net een euthanasieaanvraag had ingediend, want elk jaar had hij vreselijk veel last van die Paas-psychoses. Die waren verschrikkelijk en hij wou ze nooit meer meemaken. Hij had in een manuscript zijn levensverhaal neergeschreven. Hij vroeg of ik hem dat later kon helpen uitgeven". Op 23 maart 2018 stierf hij omringd door geliefden een 'goede dood', twee jaar nadat hij de procedure voor euthanasie was gestart. Jeroen ervaaarde zelfmoord als een onwaardige manier om te sterven. "Juist daarom is euthanasie waardevol: een zacht einde, omringd door geliefden. Als alternatieven uitgeput zijn, is een genadig sterven het laatste en rationeel slotakkoord van het leven." In *Liever sterven* schetst



Geerd Magiels als bioloog en wetenschapsfilosoof zeer genuanceerd het leven en de dood van Jeroen Nilis. Hij verheldert bovendien de huidige euthanasieproblematiek in België rond onbehandelbaar psychisch lijden door een ongeneeslijke psychiatrische aandoening. Toen hij twee jaar geleden zijn boek begon te schrijven, wist Geerd Magiels nog niet dat het assisenproces rond Tine Nys de schijnwerper zou richten op psychisch lijden. Het boek bevat eveneens een overvloedige lijst van nuttige adressen en websites.

- 'Liever sterven – zelfgekozen dood bij psychisch lijden' van Geerd Magiels
- Polis
- ISBN 978 94 6310 031 1
- 224 blz.
- 20 euro

Impact van de mensvisie op de rol van lijden in het leven

Sommige zorgverleners staan sceptisch tegenover euthanasie bij uitzichtloos psychisch lijden. Ze argumenteren dat niemand weet of iemand uitbehandeld is. De voorstanders antwoorden dat psychisch lijden ook een argument is voor euthanasie bij fysieke aandoeningen. En dat de psychiatrische complexiteit de ervaring van de patiënten niet wegneemt: als zij gedurende een redelijke termijn uitzichtloos lijden, moeten ze zelf over hun leven kunnen beslissen.

In deze discussie blijft de impliciete filosofische mensvisie vaak verborgen: hoe kijk je naar de rol van lijden in het leven? Voor filosofen zoals Spinoza is de mens geen zondig wezen dat zijn deugdzaamheid bewijst door lijden te verdragen. Natuurlijk is lijden inherent aan het leven. Maar het is geen voorwaarde voor verlossing. Mensen zijn vaak ongelukkig, omdat ze zelfinzicht ontberen of omdat de omstandigheden hun geluk bemoeilijken (armoede, ziekte, eenzaamheid...).

Figuren als Spinoza zijn eerder de uitzondering dan de regel. Lacan, bijvoorbeeld, de grondlegger van de lacaniaanse psychoanalyse, beschouwt de mens als een wezen dat door een fundamentele breuk wordt gekenmerkt. Vanuit Hegel herinterpreteert Lacan (via de Franse denker Kojève) het 'ongelukkige bewustzijn': de mens wordt gedreven door een tekort; hij probeert rusteloos om met zijn eigen wezen samen te vallen, wat nooit kan lukken. Van Heidegger leent Lacan de idee dat de mens een onbepaald wezen is; dat zijn eigen geworpenheid in de wereld moet

vormgeven. Alleen is de mens daarbij zijn eigen obstakel; iets wat eigen is aan de mens maakt een harmonieuze levenservaring onmogelijk.

Lacan vertrekt dus van een ontologisch dualisme: de mens wordt mens wanneer hij tot de symbolische orde toetreedt (de taal leert). Maar die orde geeft geen adequaat antwoord op zijn verlangens en zijn verbeelding (het imaginaire). Daarom is de mens het onaangepaste wezen bij uitstek. Hulp betekent dan dat een (lacaniaanse of andere) psychotherapeut ten volle beseft hoe diep deze menselijke verscheurdheid is, en zijn lijdende patiënt zorgzaam blijft omringen. In dit perspectief is autonomie een illusie: de mens maakt deel uit van een symbolisch geheel dat hem bepaalt, maar dat hij nooit zelf kan bepalen. Meer nog: de moderne mens lijdt als het ware extra omdat hij zijn innerlijke breuk niet wil erkennen. De theologische, transcendentie associaties zijn hier nooit ver weg. In mijn boek 'Macht en Onmacht, Een verkenning van de hedendaagse aanslag op de Verlichting' (2015), analyseer ik Heideggers invloedrijke filosofie als een vertaling van een christelijk-theologische positie.

© bob van mol



Kortom, God mag al een tijdje dood verklaard zijn. Maar de gedachte dat de mens een gebroken, zoekend wezen is dat vanuit zijn essentie zelf onvermijdelijk haast ondraaglijke lasten moet torsen, is voor vele hedendaagse denkers nog springlevend. Zo'n mens heeft geen recht op zelfbeschikking. En deze mensvisie speelt (meestal impliciet) mee in het debat over euthanasie, ook bij psychisch lijden.

— Tinneke Beeckman
filosofe en schrijfster

Wat maakt psychisch lijden ondraaglijk?

Patiënten met een psychiatrische problematiek getuigen en ontwikkelden samen met onderzoekers een tool om het gesprek hierover te faciliteren

Net als Tine Nys zijn er naar verluidt jaarlijks honderden mensen die op basis van ondraaglijk psychisch lijden hun arts om euthanasie verzoeken. Een kleine minderheid van deze euthanasieverzoeken mondt effectief uit in euthanasie. Zo zijn er patiënten die hun euthanasieverzoek zelf weer intrekken, ook als ze van hun artsen positieve adviezen gekregen hebben. Anderzijds blijkt dat heel wat artsen, ook psychiaters, eerder terughoudend zijn om met euthanasieverzoeken van deze patiënten aan de slag te gaan. Maar wat maakt het lijden van deze patiënten zo ondraaglijk dat ze de vraag naar euthanasie stellen? Onderzoekers probeerden het antwoord op die vraag te vinden door 26 spontane getuigenissen van patiënten met een psychiatrische aandoening te analyseren. Uit deze analyse bleek dat hun lijdensweg uit veel meer bestaat dan het lijden aan de symptomen van hun aandoening.

Medische aspecten: symptomen en behandeltraject

Opvallend is dat deze patiënten naast psychisch lijden ook fysiek, psychosomatisch en cognitief lijden rapporteerden. Die klachten schreven ze toe aan de negatieve bijwerkingen van medicijnen of aan een jarenlange behandeling van wat later een verkeerde diagnose bleek te zijn. Sommige patiënten getuigden

ook over ervaringen van psychisch, fysiek of zelfs seksueel misbruik dat tijdens een langdurige opname had plaatsgevonden. Andere patiënten werd de toegang tot opname in een psychiatrische setting geweigerd, omdat hun artsen hadden aangegeven dat therapeutische mogelijkheden uitgeput waren. In sommige gevallen werden patiënten ook geweigerd omdat ze de vraag naar euthanasie stelden. In al die gevallen gaven patiënten aan dat ze de laatste hoop op genezing of zelfs maar enige verbetering van hun klachten hadden opgegeven.

Autobiografische aspecten

Vaak werden patiënten tijdens hun kinderjaren geconfronteerd met traumatische levensgebeurtenissen, zoals ernstige verwaarlozing of misbruik. Dat herhaalde zich ook op volwassen leeftijd en liet onuitwisbare littekens na. Vaak zochten patiënten hun toevlucht tot zelfdestructieve gedachten en handelingen, zoals het zichzelf snijden, uithongeren of brandwonden toebrengen, om de psychische pijn een halt toe te roepen. Ook rapporteerden ze gevoelens van schaamte en schuld over mislukte zelfmoordpogingen in het verleden en angst voor mislukte pogingen in de toekomst.

Interpersoonlijke aspecten

Die interne gevoelens werden geprojecteerd op de relatie met belangrijke anderen. Patiënten

wilden zowel zichzelf als hun naasten het verdriet van suicide(pogingen) besparen, maar de euthanasieprocedure zelf zorgde eveneens voor innerlijke verscheurdheid. Vaak zorgde de lange lijdensweg van patiënten er echter voor dat ze nog op weinig naasten konden rekenen; allerlei problemen en conflicten hadden al veel banden doorgeknipt. Bij de nog overblijvende contacten ervoeren patiënten een tekort aan begrip of steun. Anderzijds gaven zij ook aan dat ze zelf niet altijd even open en eerlijk met anderen durfden te praten over hun lijden, uit angst om niet of verkeerd begrepen te worden, of vanwege minderwaardigheidsgevoelens.

Sociaal-maatschappelijke aspecten

Vaak leidde de lange ziektegeschiedenis tot het niet vinden of verliezen van een geschikte baan, met financiële problemen tot gevolg. Ook vrijwilligerswerk vinden, bleek een heuse opgave of eenvoudigweg niet haalbaar. Het mislopen van een geschikte en betekenisvolle plaats en betekenis in de maatschappij werd ervaren als een last, waarbij patiënten uiteindelijk ook zichzelf als een last voor de maatschappij beschouwden en zich sociaal isoleerden, deels vanuit het gebrek aan sociaal-maatschappelijke steun en begrip, deels vanuit een eigen gebrek aan 'skills and tools' om in de maatschappij mee te draaien.

Existentieel lijden

Patiënten ervoeren een vorm van levensmoeheid. Het ging daarbij bijvoorbeeld om de uitputtingsslag om zich in het leven staande te houden, zonder voldoende levenskwaliteit of enig perspectief op verbetering. Een aantal patiënten sprak zelfs over gevoelens van 'verlies van het zelf', alsof ze zich op mentaal gebied volledig gedistantieerd hadden van de dagdagelijkse wereld.

zich na verloop van tijd opstapelden, verergerden en vaak een chronisch, therapieresistent en uitzichtloos karakter kregen. Het is met name deze opeenstapeling van aanhoudende, accumulerende aspecten, in tal van levensdomeinen, die vele patiënten als de dooddoener bestempelden.

Naar een gesprekstoel

Een opvallende bevinding was dat patiënten ook de euthanasieprocedure

blijkt dat artsen het gesprek over de euthanasiewens effectief erg moeilijk vinden of zelfs liever vermijden. Dat geldt ook voor patiënten die soms erg bang zijn dat zo'n gesprek tot een gedwongen opname zou leiden. Daarom hebben patiënten en onderzoekers de handen in elkaar geslagen en een gespreksinstrument ontwikkeld: de NEOSi (Nature and Extent of Suffering indices). Hulpverleners kunnen deze tool tijdens consultaties over euthanasie inzetten om de doodswens te kaderen, om inzicht te krijgen in de reikwijdte en de intensiteit van die lijdenservaringen, en ermee aan de slag gaan in uitklaringsgesprekken met patiënten.

Patiënten positief over deelname aan onderzoek

Vooraf hadden ethische commissies bezorgdheid geuit over het betrekken van patiënten bij een onderwerp dat voor hen erg gevoelig ligt, maar het omgekeerde bleek waar. Patiënten vonden het juist waardevol om open en uitgebreid over alle aspecten van hun lijden te kunnen spreken. Een transparant gesprek over alle facetten van het lijden, zich gehoord en erkend voelen, zou ervoor kunnen zorgen dat er een vertrouwensbasis kan groeien tussen de patiënt en zijn of haar zorgverlener, waardoor er nieuwe behandelperspectieven en bij uitbreiding het leven zelf een nieuwe kans kunnen krijgen.

— Monica Verhofstadt

Wie meer wil weten over het onderzoek of de gesprekstoel (NEOSi) wenst te ontvangen, kan contact opnemen met de onderzoekers via mail: monicaverhofstadt@vub.be, lievethienpont@yahoo.com, gjalt-jorn@behaviorchange.eu en kenneth.chambaere@ugent.be



Omvang van het lijden

Naast inzicht in de aard van het lijden, gaven patiënten ook inzicht in de omvang van hun lijden. Hun lijdensweg werd als ondraaglijk gepercipieerd door de ernst, de lange duur, het aanhoudend beloop en perspectiefloos karakter van hun lijden. Patiënten gaven daarbij aan dat ze al op zeer jonge leeftijd met tal van klachten geconfronteerd werden die

aanhaalden als een bron van lijden wegens de moeizame zoektocht naar artsen die bereid waren om over hun euthanasieverzoek te praten of een gebrek aan transparantie bij artsen die daar wel voor open stonden. Andere patiënten vonden tijdens de euthanasieprocedure de nodige geruststelling en kracht om verdere behandelopties alsnog een kans op slagen te geven. Uit onderzoek



**zet Brussel
in de kijker**

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.

Dé pijnpatiënt bestaat

Enkele culturele en religieuze

Aan pijn valt jammer genoeg zelden te ontsnappen. Maar in hoe we de pijn waarnemen, beleven, uiten en beheersen is er wel een grote verscheidenheid merkbaar. In tijden waarin we om de oren geslagen worden met vormingen over cultuursensitief handelen (in de zorg) leek het ons binnen het bestek van dit artikel interessant even stil te staan bij de link tussen pijn en cultuur, en pijn en religie.

Voor we hier verder gaan, toch een korte maar belangrijke noot: In die vormingen waarnaar we zonet verwezen, zal je te horen krijgen hoe je moet oppassen met het hanteren van stereotypen – veralgemeningen over een bepaalde groep – omdat de vooroordelen die daaruit kunnen voortvloeien een grote impact kunnen hebben op de kwaliteit van zorg die aan de patiënt wordt geboden. In wat volgt, gaan we in op een aantal tendensen rond pijn en cultuur/religie. Dat wil echter niet zeggen dat dit voor elke patiënt uit die cultuur/religie zo geldt. Dé pijnpatiënt bestaat niet.

Pijn en cultuur

Als we het hebben over pijn, dan moeten we verduidelijken of we spreken over de gewaarwording van pijn of over pijngedrag. Over de pijn die we voelen of over hoe we ermee omgaan en onze pijn uiten naar de mensen rondom ons.

Pijn voelen – uitgezonderd patiënten met HSN – is iets universeels. Echter, pijnexpressie en de interpretatie

van de gezichtsuitdrukkingen blijkt uit diverse onderzoeken helemaal niet universeel en dus aangeboren te zijn. Pijngedrag is dus iets wat we aangeleerd krijgen, wat van ons verwacht wordt. Denk maar

aan de extreme pijnuitingen van sommige zuiderse culturen of de meer gecontroleerde uitingen die we vaak zien bij 'noorderlingen'. Verschillen in pijnuiting kunnen ook het gevolg zijn van een vorm van

Pijn en religie

Gelovigen hopen vaak antwoorden te vinden in hun geloofsbelevens over de waarom- en de zinvragen rond pijn en lijden. Ze hopen dat religie zal vertellen hoe ze met pijn en lijden moeten omgaan en aan de andere kant verwachten ze dat religie aan het lijden zin geeft.

Hoe kijken sommige religies naar pijn en lijden? Waarom zou lijden zinvol zijn?

Algemeen kunnen we stellen:

- Bij de christenen en de islamieten wordt ziekte en pijn vaak als een straf van God ervaren. Pijn lijden zuivert je van je zonden.

- Voor hindoes betekent ziekte en pijn een verstoorde relatie tussen lichaam en geest. Lijden is niet zinloos, want het kan helpen om je van een negatief karma te bevrijden. Ze geloven dat je onvermijdelijk gevolgen zal ondervinden van een handeling die je stelt. Als je goed handelt, zijn de gevolgen positief. Als je fout handelt, zal je lijden.
- Bij de boeddhisten is lijden het gevolg van het gehecht zijn aan veel zaken zoals ons lichaam of prestaties. Onthechting kan een einde maken aan het lijden en innerlijke rust geven. Het lijden is dus voor boeddhisten nooit wenselijk, maar dat neemt niet weg dat je van het onvermijdelijke

niet facetten van pijn

beleefdheid, schaamte, gebrek aan woordenschat of net het gebruik van andere woordenschat. Als iemand een aangeboden drankje weigert, als gevolg van één van bovenstaande redenen, dan is dat niet echt een probleem. Maar als de weigering noodzakelijke pijnstilling betreft, wordt het problematischer. Moeilijkheden kunnen ook optreden als er woorden gebruikt worden - om pijn te omschrijven - die wij als zorgverlener nog nooit gehoord hebben. Wat te denken bijvoorbeeld van de Algerijnse uitdrukking: "de pijn heeft mijn oogleden bereikt". Slaat het op pijn aan de ogen of op hevige pijn algemeen? De opmerkelijke lezer

lijden gebruik kan maken om je ontwikkeling als (spirituele) mens te bespoedigen.

- Ook bij de joden wordt pijn niet opgelegd door hogerhand en moet integendeel alles gedaan worden om het leven in stand te houden en pijn te verlichten. Het lijden wordt niet beschouwd als een waarde op zich.

Hoewel verschillende religies refereren aan de positieve eigenschappen van pijn, hoeft dit natuurlijk niet te betekenen dat die patiënten geen pijnstilling mogen krijgen. Het is daarom uiteraard van belang hierover steeds in dialoog te treden met de patiënt!

zal al vermoeden dat het niet slaat op het meest voor de hand liggende. (Daar hebben we trouwens alweer een uitdrukking die mogelijk niet door iedereen begrepen zal worden.)

Hoe kunnen we ondanks die verschillen goede zorg verlenen?

Als zorgverlener is het niet evident werken als je niet zeker weet hoe de patiënt zich echt voelt. Kennis over die mogelijke verschillen in culturen en religies kan daar uiteraard een belangrijke rol in spelen. Kennis decentreert je eigen referentiekader en helpt om begrip op te brengen en te begrijpen. Zoals voor alle patiënten geldt dat een goede anamnese primordiaal is. Die op een onbevooroordeelde wijze afnemen (of toch zo onbevooroordeeld mogelijk). Gebruik maken van multiculturele pijnschalen. Tijd voor de anamnese nemen (en maken). Inzetten op goede communicatie - eventueel met behulp van interculturele bemiddelaars of communicatietools zoals gesprekskaarten. Contextgericht werken. Empathisch je patiënt tegemoet komen. Doorvragen en stimuleren om vragen te stellen. Open, eerlijk en nieuwsgierig zijn zonder in te vullen voor de ander. Erkenning geven voor de moeilijke situatie waarin de patiënt zich vaak bevindt. Kortom: vaardigheden die we ook bij patiënten van "ons referentiekader" nodig hebben, maar waar we ons misschien in deze context nog bewuster van moeten zijn.

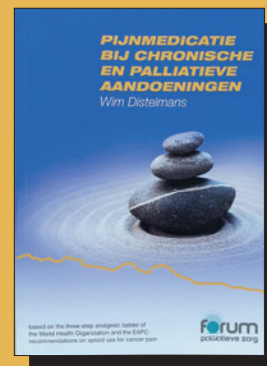
— Hannie Van den Bilcke

1. hereditaire sensibele en autonome neuropathie, een aangeboren zenuwaandoening
2. Enkele voorbeelden daarvan zijn Oucher, FLACC, Faces Scale, Universal Pain Assessment Tool

Pijnmedicatie bij lijden

In 1986 publiceerde de World Health Organization (WHO) een boekje 'Cancer Pain Relief'. Het wou tegemoet komen aan de schrijnende medicamenteuze onderbehandeling van kankerpijn wereldwijd. De WHO maakte hierbij gebruik van haar inmiddels erg bekende 'pijn ladder', waarbij drie principes voorop stonden: starten met orale medicatie, het werkzame tijdsinterval respecteren en trapsgewijs te werk gaan: beginnen met een zwakke pijnstiller en geleidelijk sterkere gebruiken. Intussen worden deze belangrijke grondregels nog steeds gerespecteerd en ze zijn, naast kankerpijn, ook van toepassing op elk ander chronisch pijnsyndroom. De WHO wilde erg inzetten om het taboe te bestrijden tegen het ondermaats gebruik van morfine en analoge opioïden bij ernstige chronische pijn. Er was immers duidelijk aangetoond dat morfine-gebruik niet verslavend is wanneer het bij hevige pijn wordt aangewend. Maar ook toen al hield de WHO rekening met de impact van andere (psychische) invloeden op de pijnbeleving en het 'totaal lijden'. In het boekje wordt daarom het gelijktijdig gebruik van 'adjuvante stoffen' zoals antidepressiva en andere bijkomende zorg zoals psychologische opvang erg benadrukt.

Het Forum Palliatieve Zorg kreeg de exclusieve toelating van de WHO om het boekje Cancer Pain Relief te vertalen in het Nederlands en te actualiseren aan de Belgische context. De kostprijs bedraagt tien euro en het kan besteld worden via info@forumpalliatievezorg.be of is te koop in W.E.M.M.E.L.



Lente

Onvoorstelbaar
Hoe in twee weken
De wereld kan veranderen
En wij in verwarring
Naar buiten kijken
Overspoeld door feiten
Waar we achteraan lopen
Zonder te weten waarheen
Hoe goed wij ook door de jaren heen
Hebben geleerd
De kop in het zand te steken
Zelfs ondergronds
Dringt het nieuws door
En worden wij
Wakker geschud
Door stilte
Stilte In de beelden
Waar we naar kijken
Met andere ogen
Die weer moeten leren zien

II
Totzover
Het begin van deze lente
Die ons voorkomt
Als het eind der tijden
De rest van het leven
Om ons heen
Fluit er op los
Komt uit de knop
En bloeit open
Vogels leggen eieren
Met een optimisme
Die ons vreemd is
De magnolia
Is gezegend
Ze kan de krant
Niet lezen
En de schaduw van een zwaluw
Stijgt boven zichzelf uit
En vliegt
De zomer tegemoet

III
Maar de nachten
Zijn zo stil in de stad
De straten hebben hun stem verloren
Wat anders kunnen wij
Dan blijven dromen
Van een overwinning
Op een tegenstander
Die onzichtbaar is
Maar eerst afstand nemen
Van alles
Om te weten
Wat je mist
Als het er niet meer is
Dat is misschien
Wat wij weer moeten leren
Een nieuwe tijd ontdekken
Door ons
In onszelf te keren

— Stef Bos

 **de apotheker**

 **n**
brussel

 **BOND
ZONDER
NAAM**
VANUIT HET HART

partners

 **LIGA VOOR
MENSENRECHTEN**

 **VAN**
Vlaamse Apothekers Netwerk

 **universitaire
associatie
BRUSSEL**

 **Cédric Hèle instituut** vzw
Vlaams Instituut voor Psychosociale Oncologie

 **Huis voor Gezondheid**
draagt ZORG in Brussel

 **RIZIV**

 **wit-gele kruis**

 **Solidariteit voor het Gezin**

 **de mens.nu**
is vrijzinnig humanistisch

 **NVKVV**

 **HUMANISTISCH
VERBOND**

 **Vlaanderen
verbeelding werkt**

 **RIZIV**

 **wit-gele kruis**

 **Solidariteit voor het Gezin**

 **federale overheidsdienst
VOLKSGEZONDHEID,
VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN
EN LEEFMILIEU**

 **Familiehulp**
we zijn er voor jou

 **Odisee**
DE CO-HOGESCHOOL

 **Vlaanderen
verbeelding werkt**

 **RIZIV**

 **wit-gele kruis**

 **Solidariteit voor het Gezin**

 **FNBV**
FEDERALE NEUTRALE
BEROEPSVERENIGING
VERPLEEGKUNDIGEN

 **FONDS
ZUSTER
LEONTINE**

 **Koning
Boudewijnstichting**

 **VUB**
VRIJE
UNIVERSITEIT
BRUSSEL

 **Universitair
Ziekenhuis
Brussel**

 **wit-gele kruis**

 **Solidariteit voor het Gezin**

 **Vlaams
Patiëntenplatform**

 **VLAAMS-
BRABANT**

 **erasmus**
HOGESCHOOL BRUSSEL