

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', vl. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 5 — nr.18 — apr-mei-jun 2021

WEERSTANDEN BIJ ARTSEN

*"De grootste drempel
is het gebrek aan opleiding"*

— Dirk Devroey

Peiler

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 Schweitser, Stefaan Six,
Linde Vande Castele,
Hannie Van den Bilcke

Werken mee aan dit nummer

Tinneke Beeckman, Louis Ferrant,
Rudy Van Giel

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.

Gratis abonneren via info@wemmel.center

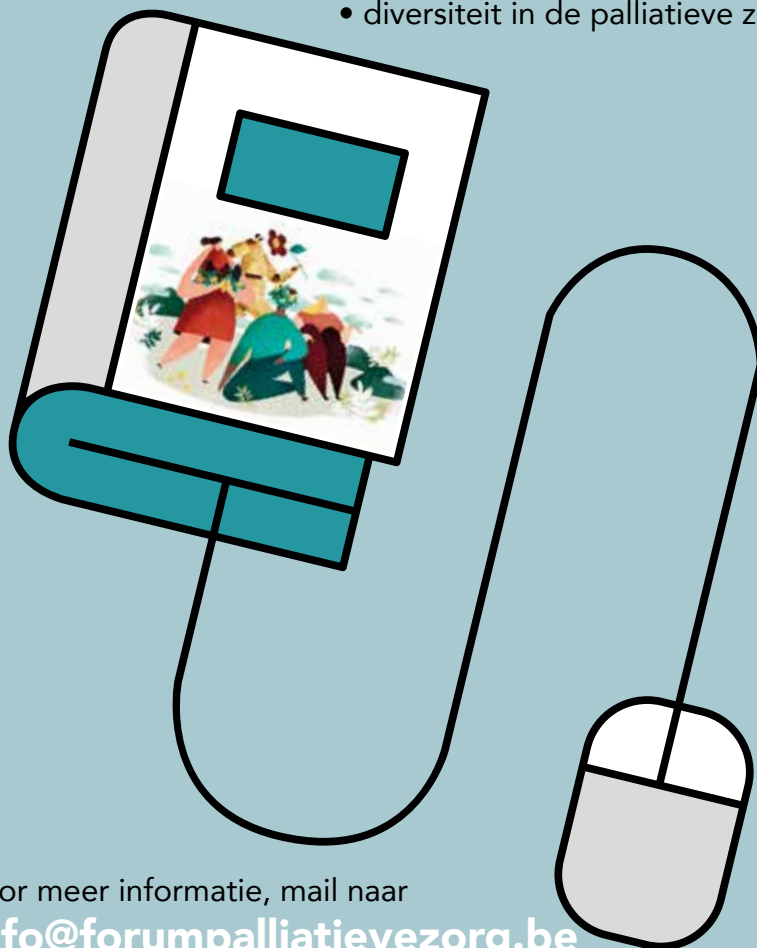
Peiler kan ook online gelezen
worden op www.wemmel.center

NIEUW

online leerportaal

met e-learnings over o.a.

- basisconcepten palliatieve zorg
- het gebruik van de subcutane
spuitaandrijver
- diversiteit in de palliatieve zorg,...



voor meer informatie, mail naar

info@forumpalliatievezorg.be

of bel op 02 456 82 07.

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

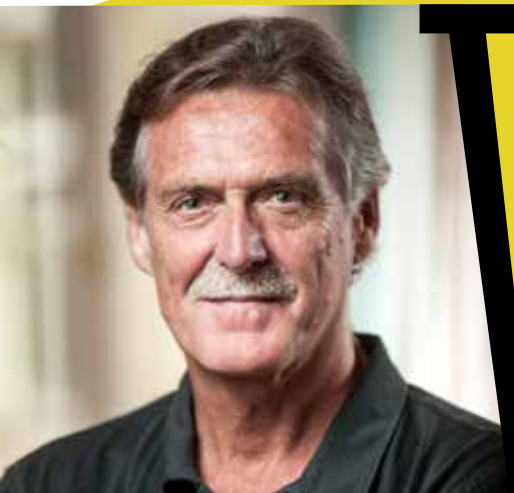


Uitklaring Levenseindevragen

www.ulteam.be



www.vzwomega.be



© marco mertens

W

aarom roept het inschakelen van palliatieve zorg nog zoveel weerstand op? De palliatieve thuiszorgequipes

bijvoorbeeld begeleiden hun patiënten amper twee weken voor ze overlijden. Twee weken! Verder worden ze niet gevraagd. En dan behoort België tot de wereldtop van de palliatieve zorg. Een veel gehoorde reden is dat 'palliatief' voor velen, inclusief artsen en andere zorgverleners, gelijk is aan 'terminaal' en dus aan 'doodgaan'. Aangezien niemand dit wil, wordt de palliatieve zorg te laat of zelfs nooit ingeroepen. Met schrijnende toestanden en vermijdbare ellende als gevolg. Terwijl palliatieve zorg vooral gericht is op leven, op het verbeteren van levenskwaliteit. Weliswaar bij mensen die ongeneeslijk zijn, wat echter zeker niet belet dat ze nog jaren kunnen leven. Palliatief staat tegenover curatief of geneesbaar. Anders gezegd: alles wat niet (meer) curatief is, is palliatief. Iemand met diabetes of artrose is dus een palliatieve patiënt. Maar dankzij insuline of pijnstillers en kinesitherapie kunnen die mensen vaak even lang en kwaliteitsvol leven als zogenaamd 'gezonde' mensen. Want wat betekent 'gezond'? Volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie in 1948 betekent gezondheid de afwezigheid van ziekte. Vandaag is dan bijna niemand gezond, aangezien door de hoge levensverwachting velen één of

meerdere chronische - ongeneeslijke - aandoeningen hebben en dus palliatief zijn.

Sommigen beweren dat we eerst het taboe van de dood moeten doorbreken om palliatieve zorg vroeger te kunnen introduceren. Maar in de westerse wereld is de dood verbannen en vraagt het wellicht veel inspanningen om dit tijt te keren. Misschien is het realistischer om het 'positief gezondheidsconcept' van dr. Machtelt Huber te hanteren? Zij gaat ervan uit dat gezondheid geen afwezigheid van ziekte is, maar wel de manier waarop iemand 'gezond' met zijn chronische, palliatieve aandoeningen of beperkingen omgaat en zo een goede levenskwaliteit behoudt. Tijdige inzet van palliatieve zorg leidt dan onvermijdelijk tot een beter (resterend) leven.

In deze Peiler peilen we vooral naar de weerstanden van artsen tegen palliatieve zorg. We interviewden hierover Dirk Devroey, professor huisartsgeneeskunde en decaan aan de VUB (én bekend 'corona-gezicht'), en radiotherapeute Eva Oldenburger van het palliatief support team in het UZ Leuven. De impact van armoede en diverse culturen op het inschakelen van palliatieve zorg wordt helder beschreven door huisarts Louis Ferrant. Zijn collega Tine Dusaucht getuigt hoe ze dit dagelijks ervaart in de multiculturele realiteit van Brussel. Stefaan Six, postdoctoraal onderzoeker aan de VUB, overloopt een recent overzichtsartikel i.v.m. drempels bij het gebruik van palliatieve zorg. Peiler onderzocht verder hoe LEIFartsen tegenover euthanasie staan na het assisenproces van Tine Nys. En huisarts Rudy Van Giel beschrijft als 'patiënt' zijn ervaringen met de medische wereld.

____ Wim Distelmans



Het Palliatief Debat

Op 31 maart 2021 werd het eindrapport van 'Het Palliatief Debat' nogmaals afgetoetst aan een expertengroep die breed werd samengesteld uit diverse geledingen van het zorglandschap. Dat rapport is gebaseerd op de inbreng van professionelen maar vooral ook op de bezorgdheden van de burgers. Het heeft als doel een nieuw elan te geven aan de palliatieve zorg in Vlaanderen. Hoewel de palliatieve zorg in België tot de wereldtop behoort, moet men altijd kritisch blijven en openstaan voor verbeteringen. Het valt op dat deze bevraging door Levuur er op initiatief van Kom op tegen Kanker kwam en niet uitging van

de overheid. Kom op tegen Kanker is inderdaad al vanaf de opstart van palliatieve zorg in Vlaanderen steeds financieel én moreel ondersteunend geweest. Kortom de zorg rond het levenseinde (zowel de palliatieve zorg als het Levenseinde InformatieForum LEIF), die vooral ontwikkeld is vanuit privé-initiatieven, zou niet staan waar ze nu staat zonder de inbreng van Kom op tegen Kanker. De politieke overheid kan hier immers nog steeds een groot tandje bijsteken door op zijn minst de 6 % afname van de subsidies van de netwerken palliatieve zorg en LEIF teniet te doen. Het eindrapport focust terecht op

8 ambities waar 47 aanbevelingen onder ressorteren: palliatieve zorg als basisrecht meer toegankelijk maken, toekomstgericht organiseren, verbreden en verdiepen, met respect voor de zelfregie van mensen, moet taboes en stigma's doorbreken, moet veel meer aandacht krijgen in de opleidingen en moet de versnipperde expertise meer bundelen en de bevolking nog beter informeren. Het is nu aan de zorgsector om de uitgestoken hand op te nemen. Het eindrapport en alle tussentijdse rapporteringen zijn te lezen op www.hetpalliatiefdebat.be.

Spanje legaliseert euthanasie

Op 18 maart 2021 keurde het Spaanse parlement na drie jaar stevig debatteren, de wetgeving op euthanasie met een verrassende meerderheid goed. Ze werd onder meer met de stemmen van de linkerzijde en het politieke centrum door het lagerhuis van het parlement goedgekeurd. Een ruime meerderheid van 202 volksvertegenwoordigers op de 350 stemde voor, terwijl 141 volksvertegenwoordigers

van rechts en extreemrechts tegen stemden en twee lagerhuisleden zich onthielden. De wet, een prioriteit voor de regering van de socialist Pedro Sánchez, wordt in juni van kracht.

In Portugal heeft de conservatieve president het wetsvoorstel voor euthanasie naar het grondwettelijk hof verwezen, voor het goedgekeurd kan worden.



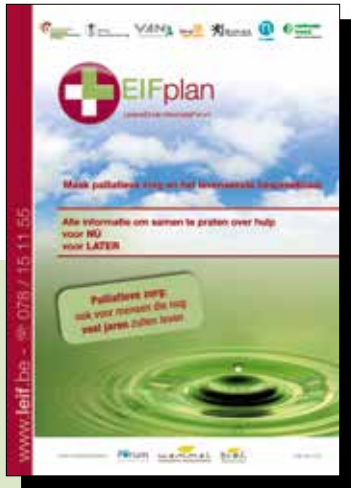
meer dan

10.000

gebruikers
van de LEA app
www.levenseindeapp.be

“Geneeskunde is soms genezen,
dikwijls verlichten,
altijd troosten.”

— Dr Ambroise Paré (1510-1590)



Het vernieuwd LEIFplan

Sinds 2008 werd de voorloper van het LEIFplan - het LEIFblad - gratis verstrekt via de apotheken, sommige gemeentes, huizenvandeMens en later via de opgerichte LEIFpunten. Bijna een half miljoen LEIFbladen werden uitgedeeld. Sinds 2017 vervangt het LEIFplan het LEIFblad, waarbij de nadruk ligt op voorafgaande zorgplanning d.m.v. de ingesloten wettelijk correcte wilsverklaringen. Het LEIFplan werd op meer dan 250.000 exemplaren verdeeld. Vanaf nu focust het vernieuwd LEIFplan nog meer op de mogelijkheden van de huidige (palliatieve) zorg en op het communiceren over emoties door ongeneeslijk ziek zijn. De website www.leif.be werd ook zo aangepast.

Canada breidt zijn euthanasiewet uit

Op 17 juni 2016 nam Canada zijn euthanasiewet aan. In tegenstelling tot in België en Nederland gold deze wet enkel voor mensen met een terminale aandoening en een levensverwachting van maximaal 6 maanden. Op 17 maart 2021, vier jaar na het depenaliseren van euthanasie, keurde het federale parlement van Canada een wetsuitbreiding goed. Vanaf nu kan elke persoon met een fysieke aandoening euthanasie krijgen. Deze wetswijziging volgt op een eerder besluit van het Hoogerechtshof van Quebec in 2019, waarin de voorwaarde van terminaal ziek zijn als discriminerend werd beschouwd en strijdig met de grondwet. De wetsaanpassing verwijdt de term 'redelijkerwijs te voorziene dood', zeg maar terminaal ziek zijn, die tot voor kort in de wet was voorzien. In wezen zou de euthanasie (of MAID - Medical Assistance In Dying -, de term die wordt gekozen om euthanasie aan te duiden) dus alleen

afhankelijk zijn van het bestaan van een ernstige en ongeneeslijke ziekte en van het ondraaglijke lijden van de patiënt. Fysiek gehandicapte of chronisch zieke personen zouden dus in aanmerking komen. De tekst specificeert ook dat 'medische hulp om te sterven niet is toegestaan wanneer een geestesziekte de enige medische aandoening is waarvoor een beroep op euthanasie wordt gedaan'.

De wet omvat ook de mogelijkheid om euthanasie uit te voeren op een patiënt die geen definitieve toestemming kan geven (bijvoorbeeld als de patiënt onbewust is) op voorwaarde dat de patiënt een vroegere wilsverklaring heeft afgelegd of als de dodelijke injectie die hij zichzelf heeft toegediend, mislukt is. In tegenstelling tot in België, zou euthanasie bij iemand met dementie in Canada dus kunnen wanneer er een voorafgaande wilsverklaring euthanasie bestaat.

Artsen en palliatieve zorg

Grootste drempel is het gebrek aan opleiding

Voordat patiënten en hun families de stap zetten naar palliatieve zorg, moeten ze vaak heel wat drempels overwinnen. Maar ook aan de kant van de zorgverlener zijn er drempels waardoor ze niet of veel te laat het gesprek met de patiënt en zijn familie aangaan. Peiler sprak daarover met professor Dirk Devroey (VUB) en dokter Eva Oldenburger (UZ Leuven). Coronaproof en van op afstand, maar daarom niet minder boeiend...



Beiden hebben ruime ervaring met palliatieve zorg en, vanzelfsprekend, ook met hun collega's. Het meest opvallende van het gesprek zat in de conclusie: onze twee gasten zaten helemaal op dezelfde lijn en dat wil wat zeggen...

"Laat me beginnen met vast te stellen dat palliatieve zorg veel te laat wordt opgestart", valt professor huisartsgeneeskunde en decaan van de faculteit geneeskunde, Dirk Devroey, met de deur in huis. "Palliatieve zorg

wordt nog altijd op één lijn gezet met terminale zorg. Met dat in het achterhoofd, is het bijna evident dat zorgverleners dat moeilijke gesprek voor zich uitschuiven. We moeten onze hand in eigen boezem durven steken: er is gewoon geen goed moment om dit bij een patiënt ter sprake te brengen. Wat zie je dan? Dat het onderwerp pas aan bod komt als de zorg zo complex is geworden en niet langer beheersbaar is. Pas als de situatie uit de hand loopt, wordt er gesproken over palliatieve zorg en het levenseinde."

Eva Oldenburger, radiotherapeut-oncoloog, herkent dat. "Het zorgt er echter voor dat patiënten en hun families het gevoel krijgen dat uitbehandelde patiënten uiteindelijk in de palliatieve zorg worden "gedumpt". Net daarom worden in ons ziekenhuis de gesprekken met het palliatief supportteam altijd samen met de behandelende arts gehouden. Zo krijgen patiënten niet het gevoel dat ze afgeschreven zijn. Het gaat niet op zolang te wachten om palliatieve zorg op te starten tot de patiënt terminaal is. In een ideale wereld moet dit

soort gesprek eigenlijk al gevoerd worden nog voor er sprake is van uitbehandeling. Wat wil de patiënt? Hoe ziet hij zijn behandeling? En wat als er niet meer behandeld kan worden?"

De redenen waarom artsen dat gesprek zo laat aangaan, liggen op verschillende fronten, denken beiden.

"Zoals al eerder gezegd: palliatieve zorg wordt veel te veel gezien als terminale zorg. Zowel bij de arts als bij de patiënt is er ontzettend veel vertrouwen in de therapie", zegt Eva Oldenburger. "Een arts die zijn patiënt niet kan genezen, die de strijd tegen de ziekte moet opgeven, ziet dat heel vaak als een persoonlijk falen. Komt daarbij dat zo'n palliatief gesprek een ontzettend moeilijk gesprek is. Het is veel gemakkelijker om aan een patiënt een lijst van opties aan te bieden, dan hem duidelijk te maken dat die opties geen kans op slagen hebben. Als arts moet je op dat moment je kwetsbaarheid laten zien en dat is heel moeilijk."

"We zien toch vaak dat het gesprek wordt uitgesteld tot de arts eigenlijk niet anders meer kan dan het onderwerp aan te snijden. Wat er nog bij komt, is de aard van de aandoening. Als we het hebben over palliatieve zorg, dan spreken we vaak over kanker. In tegenstelling met bijvoorbeeld hartfalen of COPD, heb je geen – wat ik noem – afkappunt. Bij kanker is het de oncoloog die op een bepaald moment moet concluderen dat verdere therapie zinloos is. En ja, voor een deel heeft het misschien te maken met de arts die zijn eigen kunnen overschat. Hij vindt dat hij, en hij alleen, de oplossing zou moeten bieden. En die oplossing ligt in het medisch ingrijpen. Maar we mogen



ook de verwachting van de patiënt niet onderschatten. Ook vanuit die hoek wordt er druk uitgeoefend op de arts."

Dirk Devroey is professor huisartsgeneeskunde. Dat zorgt ervoor dat hij zich bewust is van het verschil tussen de huisarts en de oncoloog. "Huisartsen zien in hun praktijk hoe de zorgkwaliteit stijgt als palliatieve zorg wordt opgestart. De lasten die voordien alleen maar op zijn schouders vielen, wegen lichter. De taak wordt gedeeld. Een huisarts ziet dus veel sneller de positieve effecten van palliatieve zorg, zowel voor hem als voor de patiënt. De reflex om te delen en meer uit handen te geven, zouden we veel sneller moeten hebben."

Is het dan niet logisch dat een huisarts in contact staat met de specialisten in het ziekenhuis en dat ze hun aanpak op elkaar afstemmen? Meer nog: dat ze samen naar de beste oplossing voor de patiënt zoeken? Professor Devroey ziet een verschil tussen de oudere en de jonge generatie artsen. "Sommige artsen hebben het echt moeilijk om interdisciplinair >>>

"Georges & Rita", Leen Dendievel

Georges en Rita zijn meer dan een eeuw getrouwd en kiezen samen voor euthanasie. Die beslissing komt op verschillende manieren binnen bij hun drie kinderen. Men neemt afscheid, geheimen komen naar boven, andere worden nooit meer besproken.

Hoewel Rita een ongeneeslijke aandoening heeft en duidelijk in aanmerking komt voor euthanasie, is dat bij Georges niet het geval. Hij verkiest eerder met haar te sterven dan alleen te moeten verder leven. Hun huisarts, die hen al decennia lang kent, heeft daar begrip voor, maar beseft heel goed dat deze situatie op de rand balanceert van wat wettelijk kan.

Leen Dendievel is vooral bekend als actrice maar heeft ook een diploma van assistente in de psychologie. Ze heeft vooral de gave om maatschappelijk relevante problemen op een heel subtiele manier te benaderen. Ze deed dit al eerder met 'Hard' over liefdesverdriet en met 'Asem' over angsten. Ze doet dit telkens in een erg vlotte schrijfstijl.

In Georges & Rita worden pro en cons besproken om samen uit het leven te stappen, doorweven met interrelationele en intergenerationale opinies en tussenkomsten.

De opbouw van het boek is bovendien erg origineel. Je kan het langs twee manieren beginnen te lezen. Aan de ene kant wordt de problematiek geschetst vanuit de perceptie van Rita en als je het boek 180 graden draait lees je het verhaal vanuit de beleving van Georges.

Een schitterend geschreven aanrader voor iedereen die geïnteresseerd is in mensen en over een zelfgekozen levenseinde nadenkt.

Wim Distelmans

- Leen Dendievel
- Georges & Rita
- Horizon
- 2020
- 94 + 126 blz.

>>> samen te werken. Dat betekent immers ook dat je je patiënt een beetje moet loslaten, en dat is voor sommige artsen heel moeilijk. Bij jonge artsen merk ik wel dat samenwerking nu al veel meer is ingeburgerd dan bij de oudere generatie. Dat is ook evident: de oudere generatie werkt nog altijd heel vaak in een solopraktijk, de jonge generatie werkt in een groepspraktijk waar men gewoon is om informatie te delen. En laat ons vooral duidelijk zijn: er is ook in groepspraktijken heel veel empathie met de patiënt. Alleen is die niet langer verbonden met één arts."

"Er is gewoonweg veel te weinig communicatie tussen het ziekenhuis en de huisarts", stelt dokter Oldenburger onomwonden. "Tijdgebrek ligt mee aan de basis, maar kunnen we niet gebruiken als excuus. Het

heeft er ook veel mee te maken dat ziekenhuisartsen en huisartsen moeite hebben om elkaar te vinden. Als we echter palliatieve zorg vroeger willen opstarten, dan moeten we vooral inzetten op de juiste zorgfilosofie", vindt dokter Oldenburger. "In die zorgfilosofie geef je patiënten nog altijd een aantal mogelijkheden. Hij is niet opgegeven, zelfs niet terminaal maar zijn ziekte is wel ongeneeslijk. Als je vanuit die filosofie vertrekt, dan kan palliatieve zorg nog jaren duren. En dan kun je patiënten en hun families ook duidelijk maken wat het verschil is tussen palliatieve zorg en curatieve zorg. Dat ook in palliatieve zorg alles voor die patiënt gedaan zal worden, maar dat er ook ruimte is om de kostbare tijd die de patiënt nog heeft op een goede manier in te vullen

en niet te 'verspillen' aan interventies die de patiënt wel heel erg belasten, maar die hem niet beter maken."

Maar hoe moet het dan anders?

"In ons ziekenhuis hebben wij een aantal projecten rond voorafgaande zorgplanning die ziekenhuisbreed zijn uitgerold en die gefocust zijn op de patiënt. Wat wenst hij?", verduidelijkt Eva Oldenburger. "De artsen vinden dat in theorie een fantastisch idee. Maar in de praktijk werkt het niet goed. Praten over de dood is niet gemakkelijk. Als je dit onderwerp op tafel wil leggen, dan moet je bovendien eerlijk communiceren. Dat is moeilijk. Dit soort gesprekken is immers geen sexy onderdeel van de zorg, het is tijdrovend en je kunt zo'n gesprek niet hebben als je geen antwoord hebt op de vele praktische vragen die patiënten en hun families op dat moment hebben."

"Artsen hebben het moeilijk om slecht nieuws te brengen", weet professor Devroey. "Dat slechte nieuws moet je brengen bij de diagnose, op het moment dat de aandoening ongeneeslijk is of wordt, en als de patiënt terminaal is. En langs de andere kant is er die patiënt die leeft in zijn eigen cultureel kader waar je als arts ook rekening mee moet houden. De sterfelijkheid van de mens is haast over alle culturen en religies heen een groot taboe. En is over de dood spreken al niet evident, handelen is nog veel moeilijker. In die zin zouden we ook moeten denken aan aangepaste protocollen. En ja, het feit dat we bij de zorgverleners steeds meer een mix van culturen krijgen – zowel bij het personeel van ziekenhuizen als dat van woonzorgcentra – maakt het iets gemakkelijker."





Hoop kan kansen wegnemen.

Als beide artsen het echter over één ding unaniem eens zijn, dan is dat het feit dat er nog veel gesleuteld kan worden aan de opleiding.

"Elke universiteit heeft in de ManaMa-opleiding een onderdeel 'Palliatieve zorg en levenseinde'. Dat klinkt goed, maar is het niet. Dit zou in de basisopleiding moeten zitten", zegt Dirk Devroey overtuigd. "Kun je je dat inbeelden? Je studeert voor arts en de enige kwaal waar elke patiënt die je ooit ontmoet, mee te maken zal hebben, is doodgaan. En toch is dat niet opgenomen in de basisopleiding."

Eva Oldenburger haalde het al eerder aan: wie met een patiënt een gesprek wil aangaan over het levenseinde en palliatieve zorg, moet ook antwoorden hebben op de vele – zelfs praktische – vragen die de patiënt en zijn familie hebben. "Die antwoorden kun je meegeven in de opleiding, alleen is die er nu onvoldoende. Het taboe sluipt ook zo vanaf de opleiding binnen. Ik ben Nederlandse van afkomst, mijn vader en broer zijn arts. Wij zijn directer, en Nederlandse patiënten vragen ook veel meer. Die gesprekken zijn dan ook gemakkelijker, omdat de patiënt zelf aangeeft wat hij wil weten. Hier in België moet je als arts zelf dingen aangeven, en niemand leert je hoe je dat moet doen. We moeten het probleem dus aan de bron aanpakken: tijdens de opleiding. Palliatieve zorg en levenseinde zijn deel van de geneeskunde. Meer nog: dit mag geen apart vak worden. Het hoort bij elk onderdeel van de opleidingscyclus en het zou dan ook in elk onderdeel aan bod moeten komen..."

— Désirée De Poot en Wim Distelmans

Enkele jaren geleden kreeg een familielid kanker. Na enkele maanden werd de man terminaal ziek verklaard. In elk gesprek dat ik voerde, benadrukten familieleden dat ze de hoop nooit opgaven. De echtgenote, bijvoorbeeld, sprak over de vindingrijke strategieën waarmee ze de pijn van haar man probeerde te verzachten. Bij die aanmaning tot hoop hoorde het geloof dat artsen alle middelen moesten inzetten om het leven van de patiënt te verlengen. Wat kon, moest. Ongeacht de gevolgen voor de aftakelende patiënt. Op de begrafenis prees de vrouw de positieve houding van haar man. En tijdens de kerkdienst viel het woord 'dood' niet eenmaal. De 'hoop' daarentegen, was in allerlei symbolen en verhalen aanwezig. Wie wat hoopte, bleef voor mij echter onduidelijk, want het leven in het hiernamaals werd omfloerst benaderd. Ik hoorde dus niet zozeer over de heropstanding uit de dood, maar voelde een ontkenning van de dood. En de hoop symboliseerde daarbij de strijdende houding. Zo drukte ze niet alleen een gedachte of verlangen uit. Hoop werd een moreel gebod waarmee verdriet, verlies en pijn werden bestreden. Op het eerste gezicht lijkt deze houding een lovenswaardige manier om met een hartverscheurend drama om te gaan. De tomeloze inzet van de familie was ontroerend. Hoop leek een steun, een middel om in een betere wereld te geloven. Maar ik had twijfels bij deze vurige aansporing tot hoop. Die betere wereld bestond ten slotte alleen in de verbeelding; in de rauwe werkelijkheid werd niet meer besproken wat dringend aandacht verdiende: wat valt er nog te verwachten? Wat doe je wanneer het leven ondraaglijk

pijnlijk wordt? Hoe neem je afscheid? Natuurlijk hopen mensen op beterschap. Hoop koesteren is soms onafwendbaar. De vraag is alleen of de hoop ook niet iets kan wegnemen: de gelegenheid om te beseffen in welke situatie je je bevindt. Hoop, 'spes', is een christelijke deugd, naast liefdadigheid 'caritas' en geloof 'fides'. De mogelijke vlucht uit het ondraaglijke tranendal zit erin vevat: je moet blijven hopen dat verlossing mogelijk is, en dat God jouw trouw, geloof en naastenliefde zal belonen. In de klassieke traditie wordt hoop met meer ambivalentie bekeken. In de mythe van Prometheus zit de hoop in Pandora's doos, samen met alle soorten onheil die de mens kan overkomen. In zijn deugdenethiek vermeldt Aristoteles de wijsheid, de rechtvaardigheid, de moed en de matigheid, maar niet de hoop. De latere levenspraktijken – stoïcisme, epicurisme – beschouwen hoop-vrij leven als de weg naar het goede leven. Dit ideaal kan hard en troosteloos klinken. Maar ik bespeur er een milde zelfzorg in: door hoop-vrij te proberen leven, kan je je pas echt voorbereiden op het levenseinde. Medische ontwikkelingen hebben de levensverwachting doen stijgen. Dat heeft de aansporing tot hoop versterkt. Maar de harde realiteit is niet wezenlijk veranderd: bij elke mens klopt de dood vroeg of laat aan. En die kwestie verdient een open, eerlijke en hoop-vrije benadering.

— Tinneke Beeckman

Drempels bij het gebruik van palliatieve zorg

Wanneer een zieke niet meer curatief te behandelen is – dus niet meer te genezen is – kun je stellen dat er nood is aan een palliatieve behandeling. Palliatieve zorg probeert de klachten en de problemen van een ongeneeslijke aandoening zo goed mogelijk te neutraliseren of minstens te verminderen. Toch blijken er in de praktijk diverse hindernissen te bestaan om hiervan gebruik te maken. Een recente systematische review (2021) bracht in kaart welke drempels er bestaan om over te gaan tot palliatieve zorg bij mensen met kanker.

In totaal werden 29 wetenschappelijke studies in deze review opgenomen. De studies werden uitgevoerd in de Verenigde Staten (9), Australië (6), België (2), Europa (2), Canada (2), Duitsland (1), Japan (1), India (1), Turkije (1), Columbia (1), Frankrijk (1) en Frankrijk & België (1).

Drempels bij de patiënt en de familie

Een negatief beeld over palliatieve zorg (PZ):

een aantal patiënten en familieleden hielden er negatieve stereotypen op na wat PZ betreft, hadden er weinig of geen kennis over of wisten zelfs niet dat het bestond. Bovendien hadden ze een gebrek aan kennis over hun ziekteverloop en voelden ze zich gestigmatiseerd door hun omgeving na de diagnose van kanker. Zij dachten dat PZ betekende dat men afzag van een kankerbehandeling en stelden PZ gelijk aan levenseindezorg. Patiënten en families vermeldten ook vaak

dat artsen PZ als pijnbehandeling voorstelden en dat PZ als dusdanig niet werd besproken of ernaar werd doorverwezen. Sommigen ondervonden ook moeilijkheden in de communicatie met de artsen, wat ertoe leidde dat ze minder inzicht hadden in hun ziekte.

Ontkennen van de terminale aard van de ziekte/onrealistische verwachtingen:

een aantal patiënten en familieleden konden de terminale aard van de aandoening niet aanvaarden en dit bleek dan ook een barrière om de (vermeend curatieve) kankerbehandeling stop te zetten en over te gaan naar PZ. Daarbovenop wilden sommige familieleden de diagnose niet mededelen aan de patiënt. Ze gingen ervan uit dat die meer tegen de ziekte zou blijven vechten als de diagnose niet gekend was.

Economische en logistieke drempels: daarbij moeten we vooral denken aan hoge ziektekosten, het gebrek

aan (voldoende dekking door) een ziekteverzekering en financiële zorgen door bijkomende kosten (zoals andere medische dienstverlening, medicatie, vervoer, enz.). Logistieke barrières waren vooral het tekort aan zorgverleners, tijdsgebrek, transportmoeilijkheden en lange wachttijden. Bijkomend werd ook melding gemaakt van tijdstekort gedurende consultaties.

Drempels gelinkt aan de professionele zorgverleners

De professionele zorgverleners waarvan sprake in de review bestonden hoofdzakelijk uit artsen (oncologen, huisartsen en specialisten palliatieve zorg – afhankelijk van de setting waarin palliatieve zorg werd geboden); in 4 van de 29 studies werden ook oncologische verpleegkundigen opgenomen.

Een negatief beeld over PZ:

een aantal zorgverleners hadden negatieve denkbelden over PZ en

beschouwden de term zelf al als een barrière. Ze associeerden PZ met verminderde hoop voor de patiënt, of zelfs het in de steek laten van de patiënt. Zorgverleners meldden dat patiënten PZ vaak gelijkstellen met zorg in een hospice, een nakende dood of levenseindezorg. Bovendien geloofden de zorgverleners dat patiënten wilden vechten tegen hun ziekte en niet geïnteresseerd waren in informatie over PZ, noch doorverwezen wilden worden of daar klaar voor waren.

Onrealistische verwachtingen

bij patiënt en familie:

zorgverleners merkten op dat patiënten en familie de aard van de ziekte ontkenden of niet ten volle begrepen, vaak onrealistische verwachtingen hadden over het verloop en de effectiviteit van de behandeling alsook over de levensverwachting. Bovendien deelden zorgverleners niet altijd de informatie over de slechte prognose mee aan de patiënt, begrepen ze niet altijd het

concept van PZ en waren weigerachtig om door te verwijzen. Zorgverleners voelden ook aan dat patiënten een immens vertrouwen hadden in de geneeskunde en wilden focussen op actieve behandeling, waarbij ze onrealistische verwachtingen hadden over de mogelijkheid tot genezing. Verder stelden zorgverleners vast dat patiënt en familie weinig openstonden om met hen te praten over hun psychosociale en spirituele noden, niet toegaven dat ze aan het lijden waren en afwachtten tot hun problemen ondraaglijk werden. Al die zaken leidden tot meningsverschillen met familieleden en verschillen in visies binnen zorgteams over de behandelingsdoelen.

Gebrek aan kennis, opleiding

en training in PZ:

een aantal zorgverleners had zelf onvoldoende kennis over PZ; ze verengden ze tot zorg in een hospice, geloofden dat PZ niet gelijktijdig aangeboden kon worden met kankertherapie, dachten dat PZ enkel geschikt was voor patiënten met een levensverwachting van minder dan 3 maanden en beschreven PZ enkel in termen van pijnbestrijding. Bovendien bleek er een tekort aan formele opleiding en slechts minimale of geen training over PZ, over hoe om te gaan met moeilijke gesprekken of ze te starten, of over de dood te spreken. Reden daarvoor volgens hen was dat hun medische opleiding volledig gestoeld was op een curatief model en dus geen vorming of training bevatte over PZ.

>>>



>>> Moeilijkheden met timing:

een moeilijke prognose, gebrek aan consensus en onzekerheid over de timing om PZ voor te stellen alsook om over levenseindebeslissingen te praten, bleken eveneens belangrijke barrières. Uit het onderzoek kwamen ook gemiste kansen voor doorverwijzing naar voren, evenals onzekerheid over wanneer iemand in aanmerking kwam. Oncologen vonden het ook moeilijk om over PZ te praten met patiënten die nog goed reageerden op de kankerbehandeling.

Onrealistische verwachtingen over de prognose:

sommige zorgverleners schatten de prognose bij de patiënt te optimistisch in, wat hen verhinderde door te verwijzen naar PZ. Zij aarzelden ook om eerlijk met de patiënt te communiceren over hun diagnose, prognose en levenseinde vanwege het stigma geassocieerd met PZ en stelden de stopzetting van de kankerbehandeling te lang uit. Bovendien vonden ze het niet hun plicht om patiënten op het levenseinde voor te bereiden en wachtten vaak tot de patiënt er zelf over begon te praten of tot wanneer zijn conditie sterk achteruitging. Zij rapporteerden ook psychologische en emotionele druk als gevolg van cultureel verschillende normen over sterven, dood en rouw, alsook angst voor wettelijke aansprakelijkheid voor het stopzetten van levensondersteunende behandelingen. Een aantal oncologen gaf ook aan dat zij het moeilijk hadden om over levenseinde te praten vanwege eigen ervaringen met familieleden. Ten slotte wilden zij de patiënt ook niet overbelasten met meerdere

afspraken en waren bezorgd dat hun doorverwijzingen niet goed zouden worden ontvangen; sommigen waren ook overtuigd dat zij de toestand van de patiënt zelfstandig konden beheersen en wantrouwden de inmenging van anderen.

Communicatiebarrières:

zorgverleners rapporteerden dat de culturele achtergrond en religieuze overtuigingen van de patiënt en diens familie een rol speelden in de keuze om levensondersteunende behandelingen stop te zetten.

Moeilijkheden om door te verwijzen waren:

communicatieproblemen over het doel van de behandeling(en), het opleidingsniveau van de patiënt en zijn vermogen om alles te begrijpen, taal- en culturele barrières om de dood openlijk te bespreken en de ontkenning van het slechte nieuws door de patiënt. Sommige oncologen beschouwden het verstrekken van PZ als deel van hun eigen taak en wilden niet doorverwijzen vanuit het idee dat zij daarmee hun eigen professionele verantwoordelijkheid zouden ontlopen.

Tot slot werden er ook verschillende drempels vermeld die te maken hebben met het gezondheidszorgsysteem en het beleid, zoals structurele drempels, administratieve beslommingen, sociale en geografische barrières, en de kost van de gezondheidszorg en verzekering.

____ Stefaan Six

Bron: Parajuli J, Hupcey JE. A Systematic Review on Barriers to Palliative Care in Oncology. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021 Jan 8;1049909120983283. doi: 10.1177/1049909120983283. Epub ahead of print. PMID: 33412898



"Kankeren. Een arts wordt patiënt", Dr. Rudy Van Giel

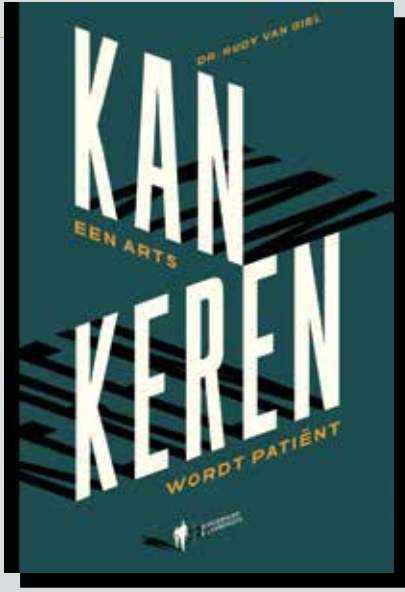
Een gepensioneerde ergotherapeute met veertig jaar ervaring vond dat ik niet mocht klagen. Wat mij overkwam, was immers 'een tegenslag zoals iedereen er in zijn leven minimum één te verwerken krijgt.' Ze verweet me een gebrek aan incasseringsvermogen. Een druppeltje pis hier en daar? Niet zeuren, man!

En inderdaad: ik ging niet dood, ik had geen uitzaaiingen, ik lag niet op palliatieve, noch op het kerkhof. Ik bleek een 'succesverhaal'. Daar herinnerde een gewaardeerde vriend me ook onophoudelijk aan: ik mocht me niet laten gaan, het zou beter worden, ik moest erin blijven geloven. En de collateral damage, die hoorde ik voor lief te (leren) nemen. Maar zoals Violetta in *La traviata* tegen haar dokter zegt: 'La bugia pietosa ai medici è concessa' – een leugen uit ondersteuning is dokters veroorloofd. Nee, ik slaagde er niet meer in, om te vertrouwen op woorden. Al te vaak werden me mooie perspectieven voorgehouden, systematisch zelfs, maar geen enkel werd bewaarheid. Mijn collega's, sorry... Ik kón ze niet langer geloven!

Nochtans had ik het geluk steeds behandeld geweest te zijn door uitmuntende collega's van wereldniveau, die elke ingreep met uiterste precisie en kundigheid hebben uitgevoerd. Dat kan ik niet voldoende benadrukken. Schitterende technici, maar... Eenmaal de operatie volbracht, zat hun taak erop. Tumor weg, kous af. De garagist heeft net je motor weer aan de praat gekregen, je gaat hem toch zeker niet lastigvallen vanwege een krasje op het koetswerk?

*

Ja, toch wel. Alleen moet je eerst zélf patiënt worden om dat te begrijpen. Om te vatten wat een zieke voelt en denkt.



Wisselen van kamp had me wat dat betreft hardhandig met de neus op de feiten gedrukt. Als dokter goochel je met holle retoriek en medische termen... Maar hoe goedbedoeld ook, die woorden betekenen niets voor de persoon aan de andere kant van de tafel.

Prof. Dr. Udo Kischka, neuroloog en hoogleraar in Oxford, werd op 62-jarige leeftijd getroffen door een beroerte – de pathologie waarin hij zijn hele carrière lang gespecialiseerd was geweest. Opeens halfzijdig verlamd was hij het die geholpen moest worden: de ziekte beperkte zich voor hem niet langer tot een diagnose, hij ondervond aan den lijve wat ze écht betekende. In zijn wetenschappelijke papers had hij beroertes steeds omschreven als een 'kwaal'; een zeer hinderlijke weliswaar, maar niettemin draaglijk. Nu hij er zelf aan leed, besepte hij pas hoe verschrikkelijk het was van een ander afhankelijk te moeten zijn. Hoeveel érgers dan hij ooit had gedacht! De onzekerheid, de controle, niets meer kunnen plannen...

Kischka had het steeds eenvoudig gevonden: patiënten aanmoedigen om in hun rolstoel de straat op te gaan. Tot hij er zelf

in zat. Tóén ondervond hij hoe vernederend dat aanvoelt. Even vlot had hij zijn patiënten de raad gegeven om zich op de toekomst te richten, op wat ze wél nog konden. Niet terugdenken aan het verleden, in geen geval treuren om wat je moet loslaten! Tot diezelfde woorden aan hém gericht werden. Tóén realiseerde hij zich hoe routineus en wrang die klonken, omdat hij nu zélf met dat kluitje in het riet werd gestuurd.

*

Gelijklopende ervaringen deelde prof. dr. Yvo Smulders, internist en hoogleraar, in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Hij was zelf enkele keren in het ziekenhuis opgenomen – 'niet eens voor iets zeer ernstigs', schreef hij – en had beleefd hoe belangrijk het voor hem was als collega's uit hun doktersmodus traden, niet teruggrepen naar aangeleerde automatismen. Zijn ervaring als patiënt had van hem een milder arts gemaakt: communicatiever, met meer empathie en relativeringsvermogen. 'De beleavingswereld van ernstig zieke mensen gaat het voorstellingsvermogen van dokters eenvoudigweg te boven,' concludeerde hij.

Een andere hoogleraar interne geneeskunde, prof. dr. Max Nieuwdorp van het Amsterdamse AMC-ziekenhuis, schreef in datzelfde nummer van het tijdschrift dat hij als patiënt niet alleen met fysieke ongemakken te kampen had; de onzekerheid was minstens even erg. Hij ervoer hoe belangrijk mentale steun is. Gewoon iemand die vraagt hoe het met je gaat, of ze iets voor je kunnen doen. Zaken waarvan de behandelende therapeut zich het belang niet realiseert.

*

Evenmin voelen dokters aan hoe hun woorden klinken in de oren van de patiënt. Journaliste Liesbeth Van Impe wees in

dat verband op het volgende: met een uitspraak als 'Er is negentig procent kans dat u geneest' denkt een arts een mooie boodschap te brengen... en voor een buitenstaander lijkt dat inderdaad ook zo. Bij een zieke kan dat nieuws echter hard binnenkomen: die focust zich immers op die andere tien procent. Die één kans op de tien dat het níét goed komt.

En, geloof me: dat dóé je, als patiënt. Ik kan er zelf van meespreken, Udo Kischka ook. En vele anderen met ons. Bij wijze van contrast citeer ik prof. dr. Sevilay Altıntaş, de beroemde oncoloog uit Antwerpen: 'Ik schrik er niet voor terug om tegen patiënten te zeggen dat ze niet flauw moeten doen, als ze een stadium één hebben met 95 procent overlevingskans.' Onnodig te zeggen dat zij nooit aan de andere kant heeft gestaan. Ze hanteert dus de doktersmodus, de gemakkelijkste weg: verborgen achter een schild. Ik had dat artikel gelezen vóór ik zelf aan kanker leed. Reken maar dat haar woorden opeens een totaal andere lading kregen toen ik zelf door die rotziekte getroffen werd. Maar ja, zoals ze zei: die vijf procent overlijdens, 'daar gaan we toch niet flauw over doen?' Nee hoor... Terwijl we ons wél druk maken om de 0,11 procent doden die covid-19 tot november 2020 veroorzaakt heeft. De relativiteit van de getallen? Of is de reden dat corona achter elke hoek lijkt te loeren, terwijl kanker 'zo ver' van ons af ligt? Mij zat de ziekte in elk geval veel dichters op de hielen dan ik ooit had durven vermoeden...

- *Dr. Rudy Van Giel*
- *Kankeren. Een arts wordt patiënt*
- *Borgerhoff & Lambergts*
- *2021*

Enquête onder LEIFartsen na het 'euthanasie'proces van Tine Nys

In januari 2020 werd het assisenproces gevoerd over de al dan niet terechte euthanasie van Tine Nys. De Federale Commissie Euthanasie had die in 2010 unaniem goedgekeurd, en op het proces bevestigde het expertencollege dat de zorgvuldigheidseisen waren gerespecteerd.

Het feit dat drie artsen, van wie twee slechts een niet-bindend advies hadden gegeven, verdacht werden van gifmoord, werd met ongeloof onthaald. Bovendien waren de betrokken artsen, na klacht van de familie, oorspronkelijk al buiten vervolging gesteld tot het onderzoek zeven jaar later opnieuw geopend werd. Hierover werd in de media en door de advocaten van de artsen ruim gespeculeerd. Wat ook de reden is, de samenloop van omstandigheden was zo uitzonderlijk dat de kans op een gelijkaardig proces nagenoeg als onbestaande wordt beschouwd. Toch heeft het de bevolking niet onberoerd gelaten. Ook onder de artsen bleef het een belangrijk gespreksonderwerp. Door het 'chilling' effect raakten dokters geïntimideerd en stonden ze soms weigerachtig tegenover nieuwe euthanasie-verzoeken, zelfs als die kwamen van terminale kankerpatiënten.

Nog voor de uitspraak van het proces hield Artsenkrant een enquête bij de artsen. Uit de peiling bleek juridische onzekerheid bij 80 % van de bevraagde artsen. Ongeveer 70 % wilde

een wijziging van de euthanasiewet, zeker wat de strafmaat betreft bij procedurele fouten. Meer dan 50 % dacht dat artsen geen advies zouden willen geven of euthanasie toepassen bij psychisch lijden door een niet-terminale aandoening, hoewel ze ook vonden dat euthanasie in deze gevallen moet kunnen. Euthanasie bij lichamelijke aandoeningen stond veel minder ter discussie. Meer dan 80 %

78 % van de LEIFartsen vindt dat het proces een impact heeft gehad bij de andere collega's.

van de artsen verwachtte dat collega's in dergelijke zaken adviezen zullen blijven verstrekken en euthanasie zullen blijven uitvoeren.

Hoe dan ook, in 2020 werden er 212 euthanasietoepassingen minder geregistreerd dan in 2019, nl. respectievelijk 2444 versus 2656. Dat is opvallend aangezien het aantal geregistreerde euthanasies jaar na jaar toeneemt. De reden van deze afname is moeilijk te bepalen. Was

het de impact van het assisenproces of had het eerder te maken met de coronacrisis?

Peiler deed in februari - één jaar na het assisenproces - een enquête naar de mogelijk gewijzigde houding van de LEIFartsen. Er werd navraag gedaan of ze na het assisenproces:

- nog bereid zijn euthanasie uit te voeren/advies te geven bij zowel terminale als niet-terminale fysieke aandoeningen,
- van houding zijn veranderd,
- nog bereid zijn euthanasie uit te voeren/advies te geven bij psychiatrisch lijden, vooropgesteld dat ze dat vroeger al deden,
- als LEIFarts een impact ervan hebben geconstateerd bij niet-LEIFartsen.

In totaal werden 542 erkende (LEIF) artsen bevraagd waarbij tot nu 181 (33%) hebben geantwoord.

De overgrote meerderheid is nog steeds bereid euthanasie uit te voeren (84 %) en advies te verstrekken (92 %) bij zowel terminale als niet terminale aandoeningen. Van de kleine fractie die enkel nog betrokken willen worden bij terminale aandoeningen kan worden verondersteld dat hun houding door het proces is gewijzigd,

aangezien 21 % van de LEIFartsen een verandering in attitude heeft toegegeven. Wanneer het gaat over psychiatrische aandoeningen rapporteren 69 % van de LEIFartsen vòòr het proces bereid te zijn geweest tot euthanasie-uitvoering, terwijl na het proces er nog 55 % van de LEIFartsen dit zou willen doen. Een gelijkaardige inkrimping werd vastgesteld bij het geven van advies: 76 % vòòr het proces versus 66 % nadien. Ten slotte vonden 78 % van de LEIFartsen dat het proces een impact heeft gehad bij de andere collega's, waarvan 55 % in uitgesproken mate. Uit spontaan bijgevoegd commentaar bij de enquête blijkt verder dat sommige artsen afstand houden van euthanasie bij psychiatrisch lijden, omdat ze zich hierin onvoldoende competent achten. Het siert hen dat ze duidelijke grenzen aangeven en liever doorverwijzen naar gespecialiseerde teams zoals ULteam.

Het assisenproces heeft dus een impact gehad op de LEIFartsen, zij het in beperkte mate. Aangezien LEIFartsen wellicht meer vertrouwd en gemotiveerd zijn i.v.m. de levenseindeproblematiek, kunnen we veronderstellen dat bij andere artsen de impact groter was. Zodra meer artsen overtuigd raken van het extreem uitzonderlijke karakter van het assisenproces, zullen ze opnieuw meer vertrouwen krijgen in justitie, en hun praktijk wellicht aanpassen.

— Wim Distelmans

boekentip



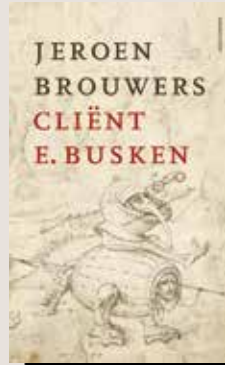
“Cliënt E. Busken”, Jeroen Brouwers

Een nieuw boek van Jeroen Brouwers wekt nieuwsgierigheid. Hij schrijft mooi over indringende onderwerpen. Het is niet anders in zijn boek ‘Cliënt E. Busken’.

We volgen de belevingswereld van de demente cliënt E. Busken. Hij is opgesloten in zijn wereld en merkt dat hij geen communicatiemogelijkheden heeft met de anderen. De omgeving begrijpt hem niet, dus rest hem alleen het zwijgen. Hij ziet elk ander vanuit zijn gereduceerde eigenwaarde van cliënt, patiënt. Weten ze wel wie ik ben?

Als lezer zitten we in het hoofd van cliënt E. Busken en maken zijn kronkels mee waarvan we niet weten wat waar is of niet waar. Wellicht is dat ook niet van belang, het gaat niet over feiten en feitelijkheden uit zijn verleden, het gaat over zijn beleving van het nu, zijn perceptie van zijn niet te begrijpen nieuwe situatie. Hij begrijpt het niet dat mensen zo vreemd doen, de omgeving begrijpt zijn vreemde gedrag niet en als lezer raak je in verwarring. Brouwers kan schrijven (Jeroen Brouwers schrijft een boek, Hij weet hoe dat moet, Jeroen Brouwers schrijft een boek, Hij doet dat goed -de mens-), prachtige zinnen in een barokke stijl, de woordversierselen hangen zwaar door. Herinneringen hebben aan zinsontleding kan soms goed doen om een halve bladzijde zin in behapbaar Nederlands te krijgen.

Gevangen zitten in je hoofd, bewakers die je niet verstaan, geen enkele voeling hebben met hen die je omringen. Bij het lezen krijg je bijna of zelfs helemaal een claustrofobisch gevoel. Opgesloten in je eigen gezondheidssituatie. Zo sterk beschreven dat het zelfbedreigend wordt, de cliënt is niet meer E. Busken maar ik ben het zelf, zoals ik nooit zou willen worden



of zijn. Het doet grijpen naar de papieren van de voorafgaande wilsverklaringen en kijken of alles wel goed is ingevuld. Busken zou etymologisch te maken hebben met gras afmaaien, zou het toeval zijn dat Brouwers deze naam geeft

aan zijn 'slachtoffer'. Het gras is hem voor de voeten gemaaid, er is een toplaag weg, de wortelstuctuur blijft, maar het bovenmaaisel met de bloemen is verdwenen. Het wordt een eentonige groene vlakte die zelfs door de insecten wordt verlaten door gebrek aan diversiteit. Het is strak en kaal, alles is aanwezig, maar de kleur en de geur zijn verdwenen of ze zijn zo exact beschreven dat elke verlokking verdwenen is.

Een illustrerende passage (p.112-113):

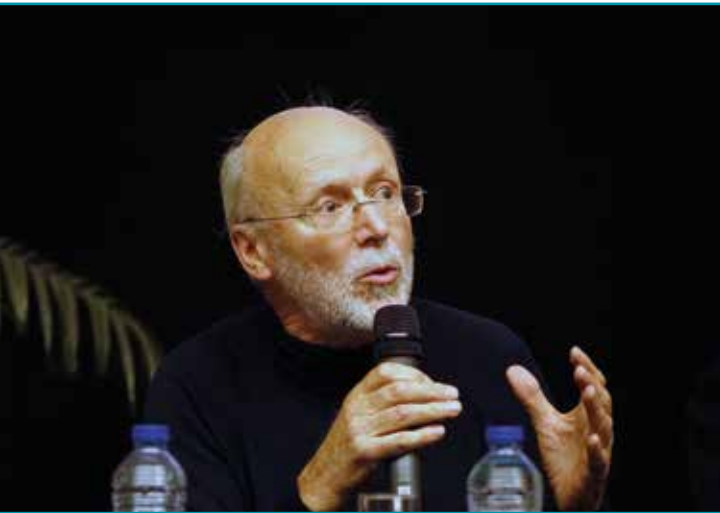
Men heeft mij hier bijgebracht zittend te plassen, het zal wel met gendergelijkstelling of -opheffing verband houden... U moet uw gevalletje achter de rand van de bril in de pot houden, instrueert zuster Morton. Mijn gevalletje. Welk een profanatie nu weer. Hij was van platina en goud op snee, bezet met diamanten als een monarchenscepter; maar in het krijgsgewoel is hij geknakt. Zij, zuster Morton is de instruerende, ik, de zeergeleerde Busken, emeritus hoogleraar cybernetica, ben de pissende.

Het is geen feelgoodliteratuur, ze snijdt je door het midden, ze ontdoet je van eigenwaarde en werpt je terug op een biologisch zijn. Ze maakt bang om de toekomst van de oudere man vrolijk tegemoet te gaan. Zal het zelfbewustzijn nog in die mate aanwezig zijn zoals Brouwers het beschrijft of zal er de troost zijn van een zelfverdovende afwezigheid.

— Paul Destrooper

- Jeroen Brouwers
- Cliënt E. Busken
- Atlas Contact
- 264 blz.
- €21,99

Drempels bij artsen in het werken met of met een andere culturele



Wij hebben als artsen sinds onze opleiding een cultuur meegekregen die soms wordt beschreven als het "discours médical", het denken en spreken vanuit onze visie op de wereld, de cultuur en de patiënten (letterlijk de mensen die ondergaan, die afhankelijk zijn van ons). Het typevoorbeeld dat altijd aangehaald wordt is de casusbeschrijving in medische tijdschriften. Daarin wordt duidelijk hoe wij vanuit onze systeemwereld denken, spreken en handelen.

Het betreft altijd herkenbare situaties: een 37-jarige man komt op de spoed binnen met buikpijn en koorts sinds een drietal dagen. Hij wordt onderzocht, verschillende technische onderzoeken worden uitgevoerd en de diagnose wordt stilaan duidelijk. De behandeling wordt opgestart en er volgt meestal een happy end.

Iedereen herkent dit en tegelijk weten wij dat deze beschrijvingen niet de hele werkelijkheid weergeven: er zijn patiënten met onduidelijke klachten, er zijn mensen die uit alle wetenschappelijke onderzoeken geweerd worden omdat zij niet opgevolgd kunnen worden of de taal onvoldoende begrijpen, er zijn mensen waarbij geen behandeling meer helpt...

Deze patiënten zitten wel in onze wachtkamer en wij gaan er ook op huisbezoek, en tegelijk voelen wij

ons wat onwennig omdat ze buiten onze 'normale' patiëntenpopulatie vallen. Wij aanvaarden ze wel, maar tegelijk voelen wij ons vanuit onze systeemwereld niet volledig thuis in hun leefwereld.

Om te begrijpen en toe te geven dat er voor ons artsen drempels bestaan in het werken met palliatieve patiënten in armoede of met een andere culturele achtergrond is het belangrijk ons bewust te zijn van dit verschil.

Het is als het ware een kloof die wij telkens moeten overbruggen.

Wat zijn de drempels om palliatieve patiënten te begeleiden die in armoede leven?

Elza is een 55-jarige vrouw die in een achterhuis woont in Brussel. Zij heeft 3 kinderen: 2 ervan hebben het contact met haar verbroken, één zoon komt nog af en toe langs. Hij is het die mij vraagt

om op huisbezoek te komen want zijn moeder is de laatste tijd vermagerd en klaagt van pijn in haar rechterborst.

Bij klinisch onderzoek zie ik een sterk vermagerde vrouw (het was 2 jaar geleden dat zij nog op raadpleging was gekomen), met in de rechterborst duidelijk een gezwel dat zeer waarschijnlijk kwaadaardig was. Ik redeneer vanuit mijn hogergenoemd model, maar ook uit bezorgdheid, wanneer ik haar zeg dat een mammografie noodzakelijk is.

Zij is meteen duidelijk: "Dokter, ik wil niet naar het ziekenhuis".

Deze situatie schetst meteen de drempels die wij ervaren: er is niet enkel de schaamte over haar armoede, maar ook de angst om slecht nieuws te horen.

De kansarmoede is in België zeer groot (tot 20%), maar het is vooral de economische armoede die bij een

palliatieve patiënten in armoede achtergrond.

aantal van onze patiënten de zorg bemoeilijkt. De extreme armoede zien we bij 5,1 % van de Belgische bevolking.

Deze patiënten kunnen zich geen diensten of goederen veroorloven die noodzakelijk zijn. Zij kunnen hun rekeningen niet betalen, hun woning verwarmen, zij zijn niet in staat één week vakantie te nemen per jaar of aankopen te doen die wij als essentieel beschouwen (schoolgerief aanschaffen voor hun kinderen bv).

Palliatieve zorg wordt in die gezinnen gezien als opgedrongen en ongewenst, er is wantrouwen tegenover hulpverleners, soms weigeren ze

bijkomende kost wordt gezien.

Soms is er ook meer geloof in alternatieve geneeswijzen of religie, en palliatieve zorg wordt verkeerd begrepen als het einde van curatieve zorg, waardoor dit bedreigend klinkt.

Elza heeft besloten om niets te doen omdat zij zich sinds haar geboorte uitgesloten voelt, en daar kan ik niets aan veranderen. Zij wil niet dat er iemand haar komt bezoeken, ik slaag er toch in om een maatschappelijk werker van het OCMW langs te laten komen, maar zij weigert de deur te openen.

Drie weken later komt een buurvrouw mij verwittigen dat Elza

een prostaatacarcinoom dat nu gemetastaseerd is en waarvan de curatieve behandelingsmogelijkheden uitgeput zijn. Hij spreekt enkele woorden Frans, maar vraagt in het algemeen de hulp van zijn zoon Ahmed om hem bij te staan. De uroloog schrijft: deze man is uitbehandeld en het gesprek over comfortbehandeling werd niet begrepen noch door de patiënt, noch door zijn familie.

Othman komt op raadpleging met Ahmed die meteen duidelijk maakt dat de familie heeft beslist om een tweede advies te vragen in een universitair ziekenhuis.

Het gesprek hierover aangaan is niet moeilijk: zo'n advies kan worden ingewonnen, maar als de professor urologie daar een voorstel doet om Othman te verwijzen naar een ambulante dienst palliatieve zorg, volgt een stilzwijgen.

De huisarts voelt zich in een ongemakkelijk positie: hij kan niet op zijn gewone samenwerking met een palliatief team terugvallen. Hij moet zich allereerst de leefwereld van Othman en zijn familie eigen maken en vanuit die beleving van een terminaal zieke man een gesprek aangaan.

De taalbarrières overwinnen, betekent niet enkel letterlijk laten vertalen, maar ook nieuwe woorden vinden voor deze situatie: mantelzorg die het belang van de familie benadrukt, maar waarbij tegelijk professionele hulp die zorg draaglijk maakt, pijnbestrijding rekening houdend met het gegeven

>>>

Palliatieve zorg wordt in gezinnen in armoede gezien als opgedrongen en ongewenst.

om onderzocht te worden. Zij zijn geïsoleerd en hebben een kleiner sociaal vangnet. Er is dikwijls een moeilijke relatie met familie. Zij hebben schrik voor reactie van de familie, en willen niet dat die op de hoogte is van hun toestand. Zij hebben ook schrik dat hun familie beslissingen gaat nemen op het moment dat zij verzwakt zijn.

Dikwijls zijn er administratieve problemen zoals geen mutualiteit, geen kaart van het OCMW meer, ook - zoals vermeld - financiële problemen, waardoor de medische hulp als een

niet meer antwoordt wanneer zij haar wat eten komt brengen. Zij is eenzaam gestorven en ik voel in de blik van de Turkse burens, wanneer ik het overlijden kom vaststellen, de vraag: 'Hoe is dit in jullie cultuur mogelijk?' Ikzelf voel mij machteloos en beschaamd. Had ik niet meer kunnen doen of het anders kunnen aanpakken?

Wat zijn de drempels om palliatieve zorg op te starten bij patiënten met een andere culturele achtergrond?

Othman is een 68jarige Marokkaanse man die jaren gevolgd werd wegens

>>> dat opioïden in hun beleving niet stroken met het einde van het leven, omdat de gelovige moslim met een klare geest voor Allah moet verschijnen.

De band met de patiënt moet ook versterkt worden door de huisbezoeken goed te plannen en de gelegenheid te geven om bij momenten alleen met de patiënt te zijn, eventueel geholpen door een intercultureel bemiddelaar.

Hoe omgaan ook met de vraag van de familie om de waarheid niet te zeggen? Vooral door te zeggen dat de patiënt altijd een vraag stelt waarop hij het antwoord aankan bijvoorbeeld. Ook het levensverhaal van de patiënt beluisteren en erbij gaan zitten, want dat wil zeggen: ik maak tijd voor u.

De drempels die wij als artsen ervaren in palliatieve situaties zowel bij mensen als Elza die in armoede leven als bij personen die een andere culturele achtergrond hebben, zeggen ons in feite iets over onze eigen leef- en denkwereld, en verplichten ons om in beide gevallen metacultureel te denken, d.w.z. een positie in te nemen die onze vanzelfsprekendheden overstijgt en die de wereld van de andere beluistert.

Zelfs dan is er geen pasklare oplossing voorhanden, maar ontstaat er dikwijls via het aanwezig zijn, in een evenwicht tussen afstand en betrokkenheid, een nieuwe band met de patiënt die ogenschijnlijk vastgelopen situaties kan doen kantelen. Bij Othman was dat mogelijk, bij Elza vond ik blijkbaar de deur of de moed niet om die stap te zetten.

____ Dr. Louis Ferrant,
*Centrum Huisartsgeneeskunde,
Universiteit Antwerpen*



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.

Drempels

Hoe ervaart een huisarts het werken in de palliatieve zorg in Brussel? Welke drempels ervaart ze of ziet ze bij haar collega's en op welke structurele drempels botst ze? Deze en andere vragen nemen we mee wanneer we in gesprek gaan met Tine Dusauchoit, huis- en LEIFarts van groepspraktijk de Horizon. Een huisartsen- en opleidingspraktijk (4 huisartsen en een HAI0) die ze samen met haar echtgenoot en huidige voorzitter van de Brusselse Huisartsenkring Vincent Janssens uitbouwde en verankerde in het weefsel van de Brusselse gemeente Jette.

Tine: "Voor ons betekent goede zorg verlenen dat we ongeacht de politieke, culturele of levensbeschouwelijke overtuiging of socio-economische situatie van de patiënt zo volledig mogelijke zorg geven. Een hulpverlening die wetenschappelijk onderbouwd is en gebaseerd is op wederzijds respect en vertrouwen en met inbreng van arts én patiënt. Dat is niet altijd evident: goede zorg verlenen kan complex zijn, zeker bij chronische aandoeningen of bij polypathologieën. Wanneer dat zo is, verwijzen we, uiteraard waar aangewezen, door naar andere zorgverstrekkers. En daar stuiten we soms op een drempel van de grootstedelijke context. Door het overaanbod aan ziekenhuizen hebben we slechts met een beperkt aantal

specialisten een goed en persoonlijk contact. Vechten tegen therapeutische hardnekkigheid wordt daardoor moeilijk.

Daarnaast komen patiënten vaak ook veel te laat in een palliatief traject terecht. Het is al herhaaldelijk gebeurd dat ik als huisarts een palliatieve begeleiding start bij een patiënt die nog maar heel kort te leven heeft omdat zijn huisarts "geen palliatieve doet". De aanmelding is dan meestal vanuit het ziekenhuis. Vaak zijn die patiënten lange tijd op oncologie behandeld – en in die tijd door de huisarts "begeleid" geweest. Het is niet evident om, soms erg kort voor het overlijden, de patiënt en zijn familie, zijn waarden en wensen te leren kennen en een relatie op te bouwen die mee

in de huisartsenpraktijk



het fundament vormt voor goede palliatieve zorg. Ook het dubbel spoor (behandelen én tegelijkertijd al palliatieve zorg bieden) is bij velen nog niet doorgedrongen. Dat zorg en structuren in Brussel volgens twee talen georganiseerd zijn terwijl we zowat de meest diverse stad ter wereld zijn, maakt het er uiteraard niet gemakkelijker op ..."

Herken je diezelfde drempels bij je collega-zorgverleners wanneer zij een palliatieve patiënt begeleiden?

Ik denk dat er bij huisartsen twee drempels zijn: enerzijds onvoldoende kennis en kunde, en anderzijds angst voor de impact van de beschikbaarheid als je je als huisarts engageert in palliatieve begeleiding. In tijden van COVID-19 speelt dit tijdelijk minder, maar als je patiënt in de fase van intensieve begeleiding komt, dan kunnen je weekendplannen daardoor soms helemaal in de soep draaien (ook al is er een wachtdienst voor huisartsen in Brussel).

Welke drempels ervaar jij zelf?

Voor mezelf als persoon zijn er gelukkig heel wat drempels weggevallen sinds ik ben begonnen te werken als huisarts. Dit omdat ik enerzijds denk voldoende competent te zijn om deze zorg te bieden, maar anderzijds ook en vooral omdat ik weet dat er op elk moment goede ondersteuning en teamwerk vanuit Omega mogelijk is. Maar dan nog is het als "betrokken buitenstaander" niet altijd makkelijk, zeker bij langer durende begeleidingen. Betrokken zijn en blijven op je patiënt en zijn/haar omgeving is zelden een probleem. Maar als je begeleiding langere tijd duurt, dan kan het soms gebeuren dat je deel van het gezin of het systeem wordt. Toch moet je steeds een zekere afstand bewaren om goede professionele zorg te blijven bieden. Dat is soms lastig. Ook palliatieve begeleidingen van mensen jonger dan ikzelf vallen me soms zwaar. In onze praktijk vinden wij continuïteit van zorg erg belangrijk. Dat betekent dat we ons inzetten om voor onze patiënten altijd bereikbaar te zijn. Zeker in een palliatieve begeleiding is die beschikbaarheid zeer belangrijk, maar ook niet evident. Om met die drempel om te gaan, moet je goede samenwerkingen opzetten. We geloven echt ook in de voordelen van werken in en als een groep. Dat laat ons niet alleen toe meer patiënten te helpen, maar verrijkt ons ook en verscherpt onze kijk op onze patiënten en hun zorgen. Het werken in groep houdt ons ook enthousiast en voorkomt dat we uitgeblust raken. En natuurlijk helpt het ook in het kennen van je eigen grenzen.

— **Hannie Van den Bilcke**

Meer info over de Brusselse Huisartsenkring?
<http://www.bhak.be/>

Basiscursus palliatieve zorg voor thuisverpleegkundigen

___ Datum

6 dinsdagnamiddagen
van 13u30 tot 16u30

- 4, 11, 18 en 25 mei 2021
- 1 en 8 juni 2021

___ Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Het gebruik van de subcutane spuitaanrijver

___ Datum

Maandag 10 mei 2021
van 13u tot 16u

___ Docent

Lut Nijs, palliatief
verpleegkundige, Omega vzw

___ Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Thematische intervisie: vocht en voeding

___ Datum

Dinsdag 18 mei 2021
van 13u tot 16u

___ Docent

Lindsay Cool, palliatief
verpleegkundige Omega
en Vicky Van de Velde,
psychologe, Forum Palliatieve
Zorg

___ Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Lunchdebat

___ Datum

04 juni 2021
van 12u tot 14u

___ Locatie

online via live-stream

Voor info en inschrijvingen:
www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Omgaan met verlies als zorgverlener

___ Datum

Vrijdag 11 juni 2021
van 13u tot 16u

___ Docent

Jan Coel,
verpleegkundig lector PXL

___ Locatie

CC De Zandloper (Zaal Uitkijk),
Kaasmarkt 75, 1780 Wemmel

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Basiscursus palliatieve zorg voor vrijwilligers

___ Datum

8 vrijdagvoormiddagen
van 9u30 tot 12u30

- 10, 17 en 24 september 2021
- 1, 8, 15, 22 en 29 oktober 2021

___ Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Pijn- en Symptoomcontrole in de palliatieve zorg

___ Datum

Donderdag 28 oktober 2021
van 20u tot 22u

___ Docenten

Wim Distelmans, François
Pauwels, Patrick Simons

___ Locatie

online via webinar

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Sessies Voorafgaande Zorgplanning (VZP)

Vormingssessie Voorafgaande Zorgplanning voor zorgverleners

Een sessie bedoeld voor
zorgverleners (in de thuiszorg,
residentiële zorg, ziekenhuizen, ...) en omvat o.a.

- toelichting bij de 5 correcte wilsverklaringen en tot welke mogelijkheden ze leiden
- voor wie zijn ze bestemd, met wie worden ze ingevuld?
- welke zijn de troeven en hindernissen van deze wilsverklaringen?
- uitleg over vertegenwoordiger en vertrouwenspersoon
- hoe brengen we deze wilsverklaringen aan bij de zorgvragers: hoe communiceren met de zorgvrager en zijn naasten?

___ De vormingssessie is opgevat als een tweeluik, met een luik vorming (1u) en een luik training (2 uur interactief en met rol oefeningen a.d.h.v. casussen). Dit wordt begeleid door een procesbegeleider (van LEIF) en een acteur/actrice.

___ Een sessie duurt 3u.
___ Er wordt uitgegaan van een voorkennis betreffende medische beslissingen bij het levenseinde. Voor elke deelnemer wordt een brochure met de correcte wilsverklaringen en een handleiding voorzien.

Infosessie Voorafgaande Zorgplanning voor het brede publiek

LEIF biedt infosessies aan over voorafgaande zorgplanning, op maat van je organisatie of van een bepaalde doelgroep (bv. verenigingen, OCMW's, gemeentes, dienstencentra, mutualiteiten, woonzorgcentra, mantelzorgorganisaties, scholen, etc.). U heeft de mogelijkheid om een sessie in uw eigen voorziening te organiseren of in de lokalen van LEIF.

Aan de hand van voorbeelden en interactie worden de deelnemers ruim geïnformeerd over hun mogelijkheden om nu een zorgplanning te maken voor later indien ze hun wil niet meer kunnen uitdrukken. Deze informatie wordt ook aanschouwelijk door voorbeelden en een praktijkoefening.

___ Meer informatie?
info@wilsverklaringen.be of
via 02/456.82.09

partners

