

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 6 — nr.21 — jan-feb-maa 2022

CHRONISCH VERSUS PALLIATIEF

*"Er is geen verschil.
Het is maar een streepje
op een continuüm."*

— Viviane De Muynck

is het tijdschrift van w.e.m.m.e.l.
expertisecentrum 'Waardig Levensende'
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, Hanne Serroyen,
Stefaan Six, Linde Vande Castele

Werken mee aan dit nummer

Sofie Moens, Guy Tegenbos,
An van Nunen

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

Vocht & Voeding in de laatste levensfase

Eten is leven
Voeding en drank staan symbool voor leven en gezondheid. Daardoor vinden we het heel erg lastig als iemand minder of niet meer eet en drinkt. Het lijkt alsof we geen goede zorg meer bieden, alsof het overlijden zal versnellen. Er bestaan verschillende redenen waarom iemand niet meer eet of drinkt, zoals slikproblemen, afweergedrag, geen idee meer hebben wat te doen met voedsel... maar vaak is er ook gewoon minder behoefte aan eten en drinken.



Je sterft niet omdat je niet meer eet/drinkt. Je eet/drinkt niet meer omdat je aan het sterven bent.

Wanneer iemand in de laatste fase van zijn leven is, heeft die steeds minder zin in eten en drinken. De organen gaan steeds minder goed werken. De spijsvertering raakt ook uitgeschakeld. Vaak kan het lichaam geen voedsel meer verteren, wat misselijkheid en braken kan veroorzaken. Zo toont het lichaam eigenlijk dat vocht en voeding niet meer nodig zijn.

Voordelen

Het klinkt misschien vreemd, maar minder of niet eten en drinken kan leiden tot:

- minder pijn** (vb. tumor kan in omvang afnemen waardoor hij minder druk geeft)
- minder slijm op de longen** (vrijer en comfortabeler ademen)
- minder urinerproductie** (bespaart energie, minder huid-beschadiging)
- minder zwelling** (vb. van voeten, benen, in de buik of rond de longen)
- verandering in je stofwisseling** (angstgevoel vermindert, pijnstillend effect)
- minder misselijkheid en braken**

Wat kan je als familie/naaste doen?

- neem iets mee wat je naaste lekker vindt, maar dring niets op
- help de mond vochtig (vb. ijsblokjes met lekkere smaak) en schoon te houden
- bespreek je gevoelens of vragen met een zorgverlener

www.forumpalliatievezorg.be • 02 456 82 07

ACTIE **PALLIATIEVE ZORG** **Forum** **palliatieve zorg** **w.e.m.m.e.l.** **expertisecentrum 'Waardig Levensende'** **OMEGA**

Help je graag mee deze boodschap te verspreiden?

Deze kaartjes kunnen gratis besteld worden via

info@forumpalliatievezorg.be

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



www.forumpalliatievezorg.be



www.leif.be



www.waardiglevenseinde.eu



www.dagcentrum-topaz.be

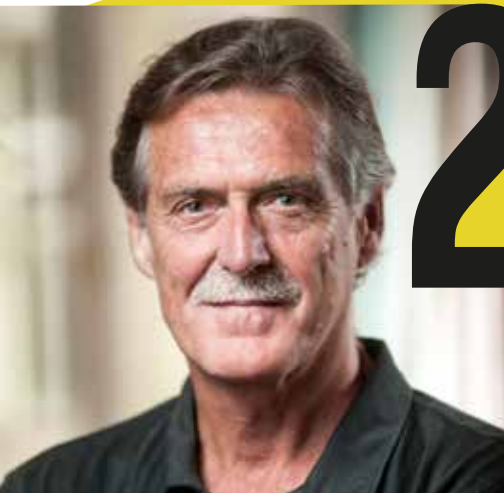


www.ulteam.be



www.vzwomega.be

2022



© marco mertens

mag ook met goed nieuws ingaan: onze levensverwachting is nog nooit zo hoog geweest. De laatste jaren steeg de gemiddelde levensverwachting voor wie in België geboren is naar 80,8 jaar. Die stijging is vooral te danken aan de verbeterde levensomstandigheden zoals de beschikbaarheid van zuiver drinkwater, verwarming, sanitaire voorzieningen, bestrijding van infectieziekten dankzij vaccinatieprogramma's en medicijnen – men verwacht wel een kleine impact van de huidige coronacrisis, maar die wordt waarschijnlijk later gecompenseerd – , gezondheidszorg, sportvoorzieningen, betere werkomstandigheden, ... Die gestegen levensverwachting gaat wel gepaard met een parallelle stijging van chronische aandoeningen. Om oud te worden moet je dus leren oud te zijn. Voor een aanzienlijk aantal mensen heeft die levensverlenging immers een keerzijde. Ze leven met een chronische kwaal of hebben een opeenstapeling van aandoeningen – polypathologie – waaraan ze ondraaglijk lijden. Polypathologie blijkt zelfs, na ongeneeslijke kanker, de belangrijkste oorzaak van euthanasie. Gelukkig biedt onze gezondheidszorg samen met haar medische spitstechnologie voor veel chronische patiënten wél voldoende soelaas. Daardoor krijgen ze een acceptabele levenskwaliteit ondanks hun aandoening(en). Een vaak gehoorde vraag bij zorgverleners – en ongetwijfeld ook bij beleidsmakers – is: wanneer spreekt

men van een chronische dan wel van een palliatieve aandoening? Of anders gezegd: vanaf wanneer heeft iemand met een chronische – dus ongeneeslijke – aandoening recht op palliatieve zorg? Of nog: is er een verschil tussen een chronische en een palliatieve aandoening? Wanneer je de wetswijziging in 2016 van de Wet betreffende de palliatieve zorg (2002) erop naleest is het eenvoudig. Sinds de aanpassing heeft iedereen recht op palliatieve zorg, zelfs indien zijn ongeneeslijke ziekte nog actief wordt behandeld én ongeacht zijn levensverwachting. Hierdoor zou de actieve therapie bij patiënten niet meer moeten worden gestopt voor ze op een palliatieve eenheid toegelaten kunnen worden en zouden ze daar ook veel langer dan drie maanden kunnen verblijven. Voor Viviane De Muynck, die als actrice én ervaringsdeskundige veel te maken heeft met chronische aandoeningen, is het duidelijk: er is geen verschil tussen chronisch en palliatief, hoewel dit volgens haar enkel opgaat voor chronische aandoeningen die levensbedreigend zijn. Daartegenover staat dan weer de aandacht voor palliatieve opvang van psychiatrische patiënten die meestal niet aan een levensbedreigende ziekte lijden. Met een schema en informatie uit wetenschappelijk onderzoek proberen we wat helderheid te brengen. We laten ook An van Nunen, arts van het palliatief support team van het Nationaal MS Center, en diverse anderen hierover reflecteren. Hoe een ongeneeslijke patiënt wordt gedefinieerd, maakt in feite niet uit. Als hij maar genoeg empathisch wordt opgevangen. Het is tenslotte essentieel dat de politiek ook eindelijk werk maakt van uitvoeringsbesluiten, zodat de aanpassingen van de Wet palliatieve zorg in de praktijk kunnen worden omgezet.

— Wim Distelmans

Nieuw LEIFpunt Oost-Brabant in Leuven

Begin december 2021 opende het nieuwe LEIFpunt Oost-Brabant zijn deuren te Leuven. Er wordt hier gezorgd voor onthaal, het beluisteren en beantwoorden van individuele vragen en het geven van informatie rond de mogelijkheden en keuzes bij het levenseinde. Aan de hand van het LEIFplan wordt men wegwijs gemaakt en wordt er hulp geboden bij het invullen van alle mogelijke wilsverklaringen, namelijk de negatieve wilsverklaring, de wilsverklaring euthanasie, de verklaring inzake teraardebestelling, de verklaring voor orgaandonatie en de verklaring inzake lichaamsschenking aan de wetenschap. Indien nodig wordt men ook verder geholpen en eventueel doorverwezen.

LEIFpunt Oost-Brabant informeert ook over de goede praktijk aangaande een waardig levenseinde aan de eerstelijnszorg en de bevolking. Voordrachten en vormingen op maat worden eveneens aangeboden.

Voor alle inlichtingen:
LEIFpunt Oost-Brabant
Ruelenspark 35, 3001 Heverlee
leifootbrabant@leif.be
tel: 0471 61 78 73
Onthaal: donderdag tussen 14u-16u,
lieft op afspraak.

Andere LEIFpunten: zie het LEIFplan
(gratis af te halen bij alle apothekers,
huizen vandeMens) of online te
raadplegen op www.leif.be.

Onderzoek naar
**"Ervaren moeilijkheden,
noden en barrières bij
thuisverpleegkundigen in
palliatieve zorg in de regio
Brussel-Halle-Vilvoorde."**

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Coralie Van Haver en Sofie Moens, in het kader van de interuniversitaire permanente vorming Psycho-Oncologie 2020-2022 (Cédric Hèle Instituut vzw, UGent, KULeuven, VUB, UHasselt en Vlaamse Vereniging Klinisch Psychologen).

Het belang van deze studie kadert in het optimaliseren van het welzijn en welbevinden van de thuisverpleegkundigen, de palliatieve patiënt en zijn naasten.

Indien je thuisverpleegkundige bent, zou het dan mogelijk zijn om deze online vragenlijst in te vullen? Het invullen van de vragenlijst neemt ongeveer 20-30 minuten in beslag.



29%

**van de bevolking ouder dan 15 jaar
meldt aan minstens 1
chronische ziekte te lijden**
(Sciensano, 2018)

“ Het leven
is een ziekte,
en het enige
verschil tussen
de ene mens en
de andere is
het stadium dat
zijn ziekte
heeft bereikt. **”**

— George Bernard Shaw

Canada en Colombia breiden hun euthanasie- wetgeving uit

CANADA

Minder dan vijf jaar na het depenaliseren van euthanasie heeft Canada de voorwaarden veel soepeler gemaakt. Euthanasie is vanaf nu toegelaten voor iedereen met een ernstige, ongeneeslijke – zeg maar niet-terminale – aandoening die wenst te sterven. Euthanasie voor patiënten met een psychiatrische aandoening is nog niet aan de orde, maar is wel gepland voor 2023. De wetsaanpassing laat bovendien euthanasie toe op bewusteloze patiënten die eerder, via een afgelegde verklaring, om

Oostenrijk en Queensland (Australië) legaliseren euthanasie

OOSTENRIJK

Het ontwerp van 'Sterbeverfügungsgesetz' staat hulp bij zelfdoding toe bij mensen met een niet-terminale ('chronische') of terminale ziekte. De raadpleging van twee artsen, één gespecialiseerd in de palliatieve geneeskunde, is verplicht om de wilsbekwaamheid van de patiënt te beoordelen, hem uit te leggen wat de gevolgen van zijn ziekte zijn en welke zorg hij kan krijgen. Er moet twaalf weken verlopen tussen het verzoek van de patiënt en de uitvoering van de hulp bij zelfdoding. Wanneer het overlijden in de nabije toekomst te verwachten valt, wordt de wachtermijn twee weken. Concreet mag de patiënt het euthanaticum bij de apotheker afhalen of door een door hem gemachtigde persoon laten afhalen en het binnen het jaar na aflevering innemen. Met deze voorwaarden leunt het wetsontwerp aan bij het concept van hulp bij zelfdoding. De betrokkenheid van artsen blijft echter vereist voor

de beoordeling van de medische toestand en de wensen van de patiënt. In dit opzicht is het wetsvoorstel vergelijkbaar met het wettelijk kader voor euthanasie.

Nog voordat wetsvoorstel door het parlement werd goedgekeurd, werd hij afgekeurd door de Oostenrijkse vereniging voor palliatieve zorg (OPG), de Oostenrijkse vereniging voor psychiatrie (ÖGPP), verscheidene verenigingen van gehandicapten, ... Deze reacties zijn vergelijkbaar met deze van analoge verenigingen in België toen de euthanasiewet in 2002 ter stemming lag. De Oostenrijkse 'euthanasiewet' is van kracht vanaf begin 2022.

QUEENSLAND

Queensland wordt de vijfde Australische deelstaat die euthanasie legaliseert. Op 15 september 2021 nam haar parlement de Voluntary Assisted Dying Bill aan. Hoewel de toepassingsmodaliteiten van de wet

nog moeten worden vastgelegd voordat deze in januari 2023 in werking kan treden, bepaalt de goedgekeurde tekst dat euthanasie mogelijk is voor elke volwassene die ondraaglijk lijdt door een ernstige of degeneratieve ziekte en dat hij hieraan binnen twaalf maanden overlijdt. De vereiste van terminale aandoening lijkt nog te kunnen aangepast worden in de toepassingsmodaliteiten. De procedure vereist een gunstig advies van twee artsen en dat de patiënt zijn verzoek drie maal herhaalt. Het dodelijke product kan door de patiënt zelf of door een arts worden toegediend. Het staat de gezondheidsinstellingen vrij euthanasie te weigeren of daaraan mee te werken. Ze moeten wel bekendmaken dat in hun instelling geen euthanasie kan worden uitgevoerd. Vóór Queensland hebben vier Australische staten de afgelopen jaren euthanasie uit het strafrecht gehaald: Victoria, Zuid-Australië, Tasmanië en West-Australië.

euthanasie hebben verzocht of wanneer de zelf toegediende dodelijke injectie is mislukt. Canada beschouwt deze hervorming als een mogelijk begin van een nog aanzienlijker uitbreiding van de wet: o.a. naar mature minderjarigen, verzoeken vooraf, palliatieve zorg en de bescherming van mindervalide Canadezen.

COLOMBIA

Voor alle duidelijkheid: Colombia beschikt nog niet over een euthanasiewet, maar in 1997 achtte het Colombiaanse Constitutionele Hof 'hulp bij zelfdoding'

toelaatbaar in geval van ondraaglijk lijden als gevolg van een lichamelijk letsel of een ernstige of ongeneeslijke ziekte. Het droeg de wetgever op dit wettelijk te regelen. Aangezien deze injunctie zonder gevolg bleef, ging het Hof in 2014 een stap verder: het erkende een recht op waardig sterven en stemde ermee in euthanasie vrij te stellen van strafvervolging mits drie voorwaarden zijn nageleefd: terminale ziekte, duidelijk, vrijwillig en geïnformeerd euthanasieverzoek, uitvoering door een arts. Sinds 2021 heeft het Constitutionele Hof de voorwaarde van terminale ziekte

geschrapt. Aangezien het parlement het voorlopig niet eens kan worden over een wet, heeft het Grondwettelijk Hof tot dusver het kader voor euthanasie vastgesteld.

Dit lijkt een tendens: ook in andere landen is de inmenging van rechters in euthanasie onmiskenbaar. Zo weigeren Italiaanse, Duitse en Oostenrijkse hogere rechtbanken hulp bij zelfdoding ongrondwettelijk te verklaren en geven zij het signaal aan hun respectieve wetgevers de praktijk toe te staan en te omkaderen.

“Wij sterven met de stervenden...”

De nood om afscheid te kunnen nemen...

Sinds de jaren '80 schittert Viviane De Muynck op podia en op het scherm. De lijst van glansrollen is ontzettend lang, en weinig actrices kunnen een palmares voorleggen als dat van haar. Ze is onovertroffen in haar rol als Francine, de moeder van Mario, in 'Tot altijd'. Of als moeder Josée in Sprakeloos, de film van het gelijknamige boek van Tom Lanoye... In de Philoktetes-varianties was ze te zien met Ron Vawter, die kort na de première aan aids overleed, en GAZ gaat over een moeder die haar zoon verliest. Viviane speelt haar rol niet, ze 'is' haar rol. Afscheid en verlies lopen als een rode draad, niet alleen doorheen haar carrière, maar ook doorheen haar leven. Er zijn geen taboes als we het met haar hebben over chronisch ziek zijn en palliatieve zorg, maar over sommige dingen wil ze niet praten. Zoals over het verlies van haar zoon...



Door Corona ontmoeten we Viviane virtueel. We hebben geluk, we vinden haar thuis. Dat is niet zo evident want zij is nog altijd ontzettend actief en ze blijft voortdurend gevraagd voor 'moeilijke' rollen. "Dat zal wel aan mijn leeftijd en mijn ervaring liggen", zegt ze laconiek. "Wie mij voor een rol vraagt, weet dat ik dat op een vrij persoonlijke, transparante manier

kan weergeven. En dat ik dat kan, zal ongetwijfeld ook te maken hebben met alles wat er in mijn persoonlijk leven en mijn artistiek leven is gebeurd. Denk maar aan Philoktetes, die ik met Ron Vawter maar een paar keer heb kunnen brengen omdat hij toen al leed aan aids. Dat heeft me veel geleerd, want hij dacht niét aan sterven. Hij zag het theater als een mogelijke redding. Hij was en bleef optimistisch."

Dat die rollen vaak emotioneel erg beladen zijn, vindt ze niet erg. "Toen ik wist dat jullie me wilden interviewen voor Peiler, moest ik meteen denken aan een zin uit een werk dat ik trouwens door Ron Vawter heb leren kennen: de vier kwartetten van T.S. Eliot (nvdr een Engelse dichter en Nobelprijswinnaar). Dat is mijn bijbel geworden", zegt ze. *"Wij sterven met de stervenden. Als zij weggaan, dan nemen zij ons mee. Wij worden geboren met de doden. Zij komen terug en brengen ons mee.* Dat is een beeld dat zo mooi is. Ik heb ook moeten leren om mensen los te laten om ze nadien op een andere manier in mijn hart te sluiten. Waarom ze mij voor die rollen vragen? Ik zou ze kunnen weigeren. Maar ik vind dit ook boeiend, ik hou op een of andere manier van de struikelende mens. Vallen en weer opstaan.... De moed vinden om door te gaan."

"Of nog zo'n zin... *Waarom zouden we de doden meer moeten eren dan de stervenden?* Leven is aanwezig zijn in elk moment. Het is de gedachte dat er een heel leven achter elke persoon zit. De vraag is dan hoezeer iemand die sterft al een zekere afstand heeft genomen. Of er nog ruimte is voor introspectie... Mijn ouders, mijn man... zelfs mijn zoon... zij waren nog in de fase van het vechten, denk ik dan. Maar er is een moment dat de strijd gestreden is, la

grace de Dieu, het moment dat die persoon 'de rivier overgaat'. En pas op, dat is niet passief, dat is actief. Het is een vorm van aanvaarding, berusting en daar vecht ik nog elke dag mee. Dat is geestelijk afstand nemen... Ik heb geen pasklaar antwoord, maar als ik dan denk aan Sprakeloos (de autobiografische film van Tom Lanoye die gaat over de aftakeling en de dood van zijn dementerende moeder)... Dat was ontzettend zwaar. Dat absoluut willen rekken van een leven dat eigenlijk niet leefbaar meer is. Iemand die niet meer in staat is om te denken, te voelen... Neen. Om die rol te spelen, moet je in je eigen hel afdalen. Dat is een proces dat je moet doormaken."

"Er is geen verschil tussen chronisch ziek zijn en palliatief."

Is het leven dan een ziekte en is het enige verschil tussen chronisch ziek zijn en palliatief zijn het stadium waarin die ziekte zich bevindt? Is er dan geen verschil tussen chronisch ziek zijn en palliatief? Viviane is heel duidelijk in haar antwoord: er is geen verschil. "Misschien hebben we zelf – jij en ik – zelfs zonder het te weten al een stap in die richting gezet, dit proces al voor een stuk doorlopen. We weten het niet, maar het kind moet een naam hebben. Dankzij palliatieve zorg wordt het lijden wat leefbaarder, maar waar zit je op die lijn tussen chronisch ziek zijn en palliatief? Je weet het niet en vaak zijn het buitenstaanders die de achteruitgang zien omdat je het zelf niet ziet of niet wil zien. Je loopt op een weg en op een bepaald moment ga je een grens over. Vaak weet je het niet eens... of beseft je het niet." >>>





© gij puttemans

>>> Maar moet er dan een grens zijn, een lijn die je overschrijdt vooraleer je recht hebt op palliatieve zorg, op empathie? Heeft niet iedereen daar recht op, afgezien van zijn of haar toestand? Viviane haalt er meteen T.S. Eliot bij: *human kind cannot bear very much reality*. (De realiteit is soms moeilijk om te dragen). "Je hebt het over een bepaalde realiteit die sommige mensen niet onder ogen kunnen zien. Je hebt het over empathie... Dat is een mooi woord, maar iedereen is zo hard met zichzelf bezig. Er is geen tijd om een goed gesprek te voeren, mensen houden er niet van om met iets onaangenaams geconfronteerd te worden...."

Voor Viviane De Muynck is er geen verschil tussen chronisch ziek zijn en palliatief, het is maar een streepje op een continuüm. Zelf is Viviane zeer slechtziend, en operaties noch implantaten hebben haar een goed zicht kunnen teruggeven. "Maar dat is geen levensbedreigende aandoening. Dit beschouw ik niet als palliatief", nuanceert ze. "Dit is een ongeneeslijke aandoening en je moet daar maar mee leren omgaan, het aanvaarden en manieren zoeken om het te maskeren. Mijn slecht zicht heeft consequenties, het is een vorm van beperking..."

En toch, tussen de lijnen door, vertelt Viviane hoezeer elke mens – ook zij – nood heeft aan empathie. "Ik heb ontzettend veel respect voor Chris Lomme", zegt ze plotseling (Chris Lomme, actrice, is ook vrijwilligster in TOPAZ). "Het persoonlijk contact met zulke mensen vraagt een zeer hoog Florence Nightingale-gehalte en dat heb ik niet. Weet je dat Chris mij, na het overlijden van mijn zoon, elke maand opbelt?"

Het is heel vluchtig dat Viviane het heeft over de klappen die ze zelf in het leven heeft gekregen. Hoe ze, als zeer jong weduwe, voor haar zoontje moest zorgen. Hoe haar man, zo ontzettend jong, overleed en hoe zijzelf haar ouders moest afgeven. "Aging is not for cowards..." zegt ze... Het momentum is weg...

— Désirée De Poot en Wim Distelmans

Tijd voor nieuwe wetten

Het is goed dat Wim Distelmans in dit nummer nog eens 'les geeft' over 'wat wat is' in de palliatieve zorg en de definities nog eens helder stelt. Wat is het onderscheid tussen palliatief en chronisch? Tussen palliatief en terminaal? Tussen palliatief en curatief? Wanneer is het voortzetten van een behandeling zinloos en wanneer spreken we dus van therapeutische hardnekkigheid? Is supportieve zorg hetzelfde als palliatieve zorg? Omvat palliatieve zorg ook rouwzorg?

Hij zet dit alles nog eens netjes op een rij en dat is nodig, want er circuleren soms heel verwarrende berichten doordat foute termen gebruikt worden.

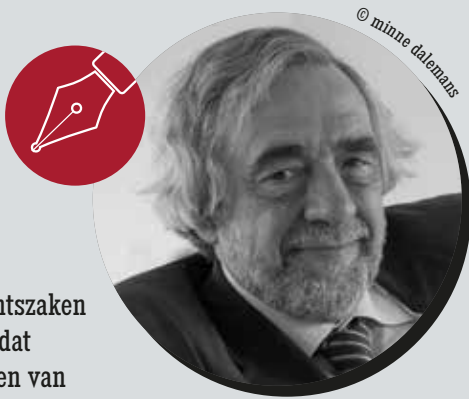
Juiste terminologie is nodig om goed te kunnen discussiëren

En discussiëren in de juiste termen is zeer belangrijk, want we staan op een keerpunt. De drie wetten uit het trio dat ontstond in 2002, exact 20 jaar geleden, zijn dringend aan herziening toe: de wet op de palliatieve zorg, de euthanasiewet, en de wet op de patiëntenrechten. Die drie regelgevingen konden er in dit land maar komen, als ze samen tot stand kwamen. Nu zijn ze ook samen verouderd.

En dan is het goed dat de termen helder zijn voor iedereen en altijd juist gebruikt worden.

De wet op de palliatieve zorg is al eens aangepast maar verdient nog actualisering en vergt vooral vervolgregelingen op het niveau van de deelstaten; het grootste deel van de bevoegdheden is naar hen overgeheveld. De palliatieve zorg in dit land en de ondersteuning ervoor hebben een stevige boosterprik nodig.

Ook de euthanasiewet verdient bijspijking. Er is vooreerst een heel moeilijke uitbreiding te maken naar de mensen met dementie. Daarnaast hebben



recente rechtszaken aangetoond dat het ontbreken van strafsancities voor wie de voorwaarden van de wet schendt, het openbaar ministerie ertoe kan aanzetten om van moord te spreken bij niet-naleving van de voorwaarden. Om dat te vermijden moet de euthanasiewet dus absoluut in sancties voorzien voor wie een of meer voorwaarden schendt. Uiteraard moeten andere levensverkortende ingrepen ook in lijn gebracht worden met deze wet en moeten ze dus ook aan voorwaarden en melding onderhevig worden.

De Euthanasiewet behoeft ook strafsancities bij schending van de voorwaarden

De wet op de patiëntenrechten tenslotte behoeft ook actualisering. Ze was revolutionair toen ze in 2002 verplichtte de patiënt te betrekken bij de beslissingen en toen ze het begrip informed consent invoerde. Vandaag is het denken een heel stuk verder geëvolueerd en moet de patiënt echt aan het stuur van zijn zorg komen, uiteraard in dialoog met zijn zorgverstrekkers.

De juiste terminologie moet verspreid zijn voor het publieke debat begint en voor de beslissingen vallen. Er moet ook voldoende tijd zijn voor een rustig debat. De drie vorige wetten kwamen tot stand met heftige en verwarringstichtende discussies en zonder directe betrokkenheid van de brede zorgsector. Het heeft daardoor ook zeker tien jaar geduurd vooraleer ze correct werden begrepen door een meerderheid van de zorgverstrekkers en het brede publiek.

Vooraf de mensen en de zorgverstrekkers rustig en intens betrekken in een discussie waarin de juiste termen gebruikt worden, is de voorwaarde om een snelle toepassing van de nieuwe wetgeving te bekomen.

____ Guy Tegenbos
Columnist De Standaard



De LEIFlijn beantwoordt alle vragen rond palliatieve zorg en het levenseinde. Deze telefonische hulp is er niet alleen voor patiënten, hun familie en zorgverleners, maar voor iedereen die informatie wil en de regie in eigen handen wil houden. Deze rubriek bundelt vaak voorkomende vragen.

Wat is het verschil tussen een vertrouwenspersoon en een vertegenwoordiger binnen de wet op de patiëntenrechten?

Zolang iemand wilsbekwaam is oefent hij zelf zijn rechten als patiënt uit. Een wilsbekwame patiënt kan zich wel laten bijstaan door een **vertrouwenspersoon**, bv. voor het bijwonen van consultaties. De vertrouwenspersoon helpt de patiënt om de gezondheidstoestand en behandeling beter te begrijpen en ondersteunt hem in de dialoog met artsen en andere zorgverleners. De vertrouwenspersoon heeft het recht om alle informatie te ontvangen die nodig is om inzicht te krijgen in de gezondheidstoestand van de patiënt. Daarnaast heeft hij recht op inzage en afschrift van het patiëntendossier. Een vertrouwenspersoon neemt echter geen beslissingen in de plaats van de patiënt.

Het aanduiden van een vertrouwenspersoon gebeurt meestal ad hoc, maar kan ook schriftelijk vastgelegd worden, bv. via het formulier van de Federale Commissie 'Rechten van de Patiënt'. De aanduiding kan op elk moment beëindigd worden. De bevoegdheid van de vertrouwenspersoon vervalt zodra de patiënt niet langer wilsbekwaam is. Vanaf dat moment is het de **vertegenwoordiger** die namens de wilsbekwame patiënt handelt. Hij ziet erop toe dat de rechten van de patiënt gerespecteerd worden en neemt beslissingen in diens plaats.

Het aanduiden van een vertegenwoordiger kan gemoedsrust geven. De wilsbekwame patiënt kiest voor deze rol iemand die hij vertrouwt, wetende dat die zijn belangen zal behartigen als hij daar zelf niet meer toe in staat is. Een vertegenwoordiger aanduiden kan via het formulier van de Federale Commissie 'Rechten van de Patiënt' of via de negatieve wilsverklaring. De aanduiding kan ook op elk (wilsbekwaam) moment beëindigd worden.

De vertegenwoordiger handelt altijd in het belang van de patiënt. Hij heeft de bevoegdheid medische handelingen te weigeren voor de patiënt wanneer hij zich hiervoor kan beroepen op een negatieve wilsverklaring. Niet iedereen heeft de bewuste keuze gemaakt een vertegenwoordiger aan te duiden. Wanneer dat niet het geval is of indien deze niet langer kan of wenst op te treden, bepaalt de wet automatisch wie de rol opneemt van vertegenwoordiger via een cascadesysteem: Is er een bewindvoerder voor de persoon aangesteld door de vrederechter; dan wordt deze de vertegenwoordiger. Zoniet wordt de samenwonende partner aangesproken, vervolgens de meerderjarige kinderen, de ouders, de meerderjarige broers of zussen. Als die personen ontbreken of geen van hen de rol van vertegenwoordiger wenst op te nemen, zijn het de betrokken zorgverleners die de belangen van de patiënt vertegenwoordigen en verdedigen (in multidisciplinair overleg).

Nooit te vroeg

Neurodegeneratieve aandoeningen zijn tot op heden ongeneeslijk en leiden vaak tot progressief functieverlies met impact op de levenskwaliteit. Na het incasseren van de diagnose, is er tevens het omgaan met een onzeker toekomstbeeld.

Behalve bij ALS en jongdementie is de levensverwachting bij deze aandoeningen meestal niet drastisch ingekort. Toch blijkt dat levenseindevragen bij elke neurodegeneratieve ziekte vaak reeds in vroege stadia bij de betrokkenen opduiken. "Wat als het verder achteruitgaat...?"

In het hoofd van patiënt én zorgverlener dwaalt echter nog steeds het misverstand over palliatieve zorg rond. De associatie met oncologie, terminale fase, gespecialiseerde palliatieve eenheden,... blijft sterk aanwezig. Daarom komt de reflex om de hulp van palliatief deskundigen in te roepen vaak erg laat op gang.

Hierdoor worden kansen op een betere levenskwaliteit, minder stress bij mantelzorgers en adequate comfort- en spirituele zorg vaak onvoldoende gegrepen.

Van nature supportief

Het integreren van supportieve zorg in de 'standaard' begeleiding biedt nochtans een betere ondersteuning van patiënt en familie tijdens de uitdagende reis met een

neurodegeneratieve aandoening. Palliatieve zorg lijkt echter voor eeuwig gedoemd te zijn om te nauw geïnterpreteerd te worden. De term supportieve zorg daarentegen opent deuren naar samenwerking met multidisciplinaire teams die ervaring hebben met neurologische zorg en revalidatie.

Voor complexere zorgproblematiek in elk ziektestadium kunnen deze teams bijgestaan worden door een palliatief support team, palliatief expert, thuiszorgequipe of dagcentrum.

We missen accurate diagnostische instrumenten die de noodzaak aan het oproepen van supportieve zorg op tijd signaleren. Zelfs bij ALS, een aandoening die we universeel als snel progressief en met een fatale afloop associëren, zien we dat palliatieve expertise te laat of niet wordt ingeroepen.

Hierna beschrijven we kruispunten en triggers die bij zorgverleners de



spreekwoordelijke euro doen vallen: dat er nood is aan 'iets méér'.

Als het licht op oranje springt

Met kruispunten bedoelen we momenten die tot reflectie uitnodigen. Triggers tot het inschakelen van supportieve begeleiding kunnen uitgaan van de patiënt, de omgeving of het behandelteam. De kunst is deze tijdig te detecteren en palliatief advies te vragen.

Triggers vanwege patiënten

- Wanneer de patiënt ondanks de conventionele aanpak - verbaal of niet-verbaal - **discomfort** uit, is het advies van een palliatief expert zinvol.

- **Existentiële pijn of levensmoeheid** zijn triggers tot een gesprek over patiëntgerichte zorg en medische beslissingen. Een voorbeeld hiervan is de worsteling met fysieke hulpafhankelijkheid. Evolueren naar een leven als zorgontvanger druist in tegen onze identiteit en de rol(len) die we willen spelen in ons netwerk. "Weet je dat ik het soms uren uitstel om te vragen om mij in de rolstoel even op te tillen zodat de rugpijn vermindert." "Ik wil iets kunnen doen voor mijn gezin, en er niet enkel 'zijn'. Zijn is zoveel moeilijker dan doen."
- Steeds vaker gaan patiënten zelf **op zoek naar informatie** over het zelf nemen van levenseindebeslissingen en opstellen van voorafgaande wilsverklaringen. Zorgverleners worden hier steeds vaker over aangesproken en kunnen bij gebrek aan eigen kennis hierover verwijzen naar een palliatief expert.

Triggers vanwege de omgeving van de patiënt

- Een neurodegeneratieve aandoening markeert het leven van zowel patiënt als omgeving. Ook daar kan **existentieel lijden** ontstaan door het wegvallen van een toekomstbeeld, lichamelijke en mentale veranderingen bij de geliefde en de rol van mantelzorger.
- Bij **ziekte of overlijden van een mantelzorger** gaat er ook een schokgolf door het familiesysteem, en komt naast rouw ook de zorgconstructie soms op losse(re) schroeven te staan.
- Ten slotte zitten naasten ook met **vragen rond zorg- en behandelbeslissingen** bij medische urgenties en voor het geval de ziekte verder evolueert. Zij voelen zich geruster als hun geliefde zelf wensen rond het levenseinde op papier zet, op

een moment dat er nog helder over nagedacht en gecommuniceerd kan worden.

Triggers vanwege het behandelteam

- Vanuit deze hoek komt een trigger bij **belangrijke behandelbeslissingen**: bv. het plaatsen van een gastrostomie sonde voor kunstmatige voeding, het opstarten van beademing of wanneer een ingreep met reëel risico op complicaties of overlijden nodig is.
- Zorgverleners die de patiënt goed kennen, kunnen vaak zeer goed inschatten wanneer de toestand achteruitgaat. Zeker in deze situaties duikt de vraag op naar (actualisatie van) DNR-codes en het scheppen van **duidelijkheid** over zinvol medisch handelen op dit moment en in de toekomst.
- Twijfel niet om het gesprek met de patiënt over toekomstige medische aanpak op tafel te leggen wanneer zich **ernstige complicaties** hebben voorgedaan waarvoor een ziekenhuisopname of opname op intensieve zorg nodig was. Patiënt noch familie zullen vreemd opkijken van de vraag: "Wat wil jij (zelf) als dit nog eens gebeurt?". Méér nog, je zal vermoedelijk vaststellen dat het hen zelf ook bezighoudt.
- Bij toenemend verlies van functies zoals bv. **cognitieve** veranderingen bij MS of **communicatieve** problemen bij ALS, gaat er best op tijd een belletje rinkelen.
- Persoonlijk vind ik de **surprise-vraag** (Zou u verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden?) in de zorg voor personen met een gevorderd ziektebeeld erg zinvol. Uit onderzoek blijkt dat het antwoord op deze vraag weinig sensitief is naar het selecteren van patiënten die naar

een palliatief stadium evolueren. Toch is het een bruikbaar hulpmiddel om bij eender welke trigger toe te voegen aan het overleg over de patiënt.

Mag het wat méér zijn?

Als triggers het licht op oranje doen springen word je als zorgverlener uitgenodigd om nog verder dan gewoonlijk de patiënt te bevragen naar persoonlijke waarden. Druk op de pauzeknop, gebruik de tijd die er is om je patiënt te leren kennen in ervaren levenskwaliteit en behandelwensen.

In sneller evoluerende situaties zoals bij ALS of dementie aarzel je als zorgverlener beter niet te lang om snel diep te duiken, op zoek naar wie je patiënt is en welke preferenties en gevoelens een rol spelen in het huidige leven en het toekomstige sterven.

Op de hierboven vermelde kruispunten is er méér nodig dan ons dagelijks zorgend en medisch handelen. Dat 'méér' start met stilstaan, reflecteren en praten met alle betrokkenen.

Hiervoor kan een beroep gedaan worden op de ervaring van palliatieve experts. Zij hebben gesprekken over levenseindebeslissingen in de vingers en zijn getraind in het actief doorvragen naar comfort, levenskwaliteit en waarden. Ook omgaan met de spirituele dimensie van leven en dood is voor hen bekend terrein. Met die ervaring staan zij supportief paraat voor patiënt, familie en behandelteam.

Voor support is het nooit te vroeg...

— An van Nunen

Arts specialist fysische geneeskunde en revalidatie, Coördinator PST, Nationaal MS Center, Melsbroek

Is er een verschil tussen een chronische en palliatieve patiënt?

Vrij recent benadrukten we in Peiler (zie o.a. de Peiler nummers 18 en 19) dat palliatief hoegenaamd niet mag verengd worden tot terminaal of doodgaan. Dit is immers een belangrijke oorzaak waarom de palliatieve zorg te laat of zelfs nooit wordt ingeschakeld. We stelden dat al wie niet (meer) curatief te behandelen is, in feite als ongeneeslijk en dus palliatief beschouwd kan worden.

Vanuit deze strikte logica is iemand met diabetes palliatief. Maar dankzij een levenslange behandeling met insuline heeft een suikerzieke een vergelijkbare levensverwachting als iemand zonder diabetes. Hetzelfde kan gezegd worden van veel andere aandoeningen zoals artrose, emfyseem, hartlijden, MS, mucoviscidose, ziekte van Crohn, Alzheimer enzovoort. Al deze aandoeningen zijn (voorlopig) niet te genezen, maar wel nog te 'palliëren'. Met de vergrijzing van de bevolking komen deze aandoeningen bovendien meer voor. In de middeleeuwen was de nood aan opvang voor mensen met Alzheimer onbestaande. Mensen stierven immers voor ze die ziekte ontwikkelden.

Alle chronische aandoeningen zijn palliatief maar niet omgekeerd

Vandaag worden we steeds frequenter geconfronteerd met mensen die verder leven in aanwezigheid van een of meerdere ongeneeslijke ziekten

of beperkingen. Bovendien kunnen aandoeningen die vroeger snel tot de dood leidden nu beter behandeld worden dankzij de ontwikkeling van medische spits technologie. Zo kennen veel ongeneeslijke kankers geen onmiddellijke fatale afloop meer en wordt het overlijden almaar langer uitgesteld. Daarom beginnen sommigen voorzichtig ongeneeslijke kanker – net zoals diabetes – als een chronische aandoening te beschouwen. En zo komen we terug bij ons uitgangspunt waarbij we het begrip ongeneeslijk – niet curatief – als synoniem voor palliatief aanzien. We zouden tevens kunnen stellen dat alle chronische – niet geneesbare – aandoeningen palliatief zijn, maar niet omgekeerd. Sommige palliatieve ziekten hebben immers snel de dood tot gevolg en worden nooit chronisch. Ten slotte geven sommige palliatieve – chronische – aandoeningen nooit direct aanleiding tot vroegtijdig overlijden zoals bv. blindheid.

Hoe zit het in dit alles met de

behoefte aan palliatieve zorg? Zelfs indien we diabetes als palliatief beschouwen, kan je moeilijk stellen dat een suikerzieke vanaf de diagnose nood heeft aan 'palliatieve zorg' zoals we die doorgaans definiëren.

Genezen soms, vaak behandelen, altijd troosten (*Ambroise Paré, chirurg, 1510-1590*)

Bijgaand 'behandelingsschema voor de zieke patiënt' tracht een aantal begrippen te verhelderen.

Veronderstel dat iemand op een bepaald ogenblik de diagnose krijgt van een ziekte die, onbehandeld, waarschijnlijk de dood tot gevolg heeft.

Tussen het tijdstip van diagnose en het overlijden heeft de arts/zorgverlener een hoofddoel: namelijk genezen, behandelen en verzorgen.

Vooreerst zal men trachten de patiënt van zijn ziekte te genezen met een curatieve behandeling. Wanneer de patiënt is genezen stopt men de curatieve therapie. Iemand met een longontsteking krijgt antibiotica; wanneer de pneumonie is opgeklaard, geeft men geen antibiotica meer. Iemand met een gelokaliseerde borstkanker wordt geopereerd, eventueel nabestraald en behandeld met chemotherapie. Nadien stopt men deze behandelingen en komt de patiënt de jaren nadien geregeld op controle.

Wanneer de ziekte te ver is gevorderd – kanker met uitzaaiingen – of zelfs bij aanvang sowieso ongeneeslijk is – diabetes – start

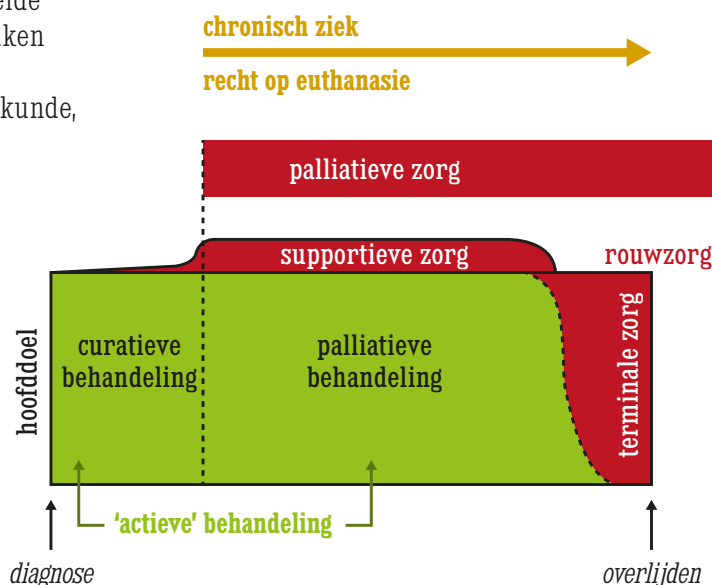
chronisch versus palliatief

men een palliatieve behandeling. Zowel de curatieve als de palliatieve therapie is gericht op de ziekte. Bij de curatieve therapie is het doel de ziekte zodanig te behandelen dat ze na afloop is verdwenen. Bij de palliatieve behandeling is het de bedoeling de ongeneeslijke aandoening zo goed mogelijk te controleren om zoveel mogelijk hinderlijke symptomen, verwickelingen of ellende te vermijden. Aangezien zowel de curatieve als de palliatieve therapie op de aandoening is gericht, noemt men beide 'actieve behandeling'. In tegenstelling tot de curatieve therapie wordt de palliatieve behandeling levenslang – insuline bij diabetes – gegeven. Beide behandelingen gebruiken dezelfde medische spijtstechnologie: heekunde, medicijnen, radiotherapie. Dit geldt ook tijdens de opvolging ervan d.m.v. onderzoeken: medische beeldvorming (CT, NMR, botsan, petscan, ...), bloedanalyses,...

Voor de weinig geïnformeerde patiënt is het niet altijd duidelijk of hij curatief dan wel palliatief wordt behandeld, omdat in beide gevallen dezelfde technologie wordt gebruikt (zie stippellijn in het schema). Soms is het voor artsen in het begin ook niet altijd helder. Ze starten een therapie om te genezen, maar pas nadien wordt het duidelijk dat de patiënt ongeneeslijk is geworden.

Blijven behandelen is vluchten voor troosten (*Ambroise Paré 1510-1590*)

Vroeger zegden artsen vaak dat ze 'niets meer konden doen' wanneer de patiënt ongeneeslijk bleek te zijn. Dankzij de opkomst van de medische spijtstechnologie kunnen de meeste aandoeningen nu vrij goed (palliatief) behandeld worden met een gunstig effect op zowel de levenskwaliteit als de levensduur. Wanneer dit niet meer het geval is, heeft het geen zin de behandeling voort te zetten. Gebeurt het toch, dan spreekt men van zinloos medisch handelen of 'therapeutische hardnekkigheid'. Uit onderzoek blijkt trouwens dat wanneer men patiënten



van wie de levensduur beperkt is geworden, bevraagt wat voor hen het belangrijkste is - levensverlenging of levenskwaliteit - het merendeel levenskwaliteit verkiest. Wanneer de levenskwaliteit bij deze chronische (palliatieve) patiënten onaanvaardbaar is geworden, hebben ze in België bovendien recht op euthanasie (vanaf de stippellijn in het schema).

Palliatieve zorg omvat supportieve zorg, terminale zorg en rouwzorg

Wanneer de actieve behandeling van de ziekte zinloos is geworden, bouwt men de medisch-technische handelingen progressief af. Het nieuwe hoofddoel wordt dan terminale zorg. Hierbij steunt men op de vier pijlers van ernstig ziek zijn: pijn- en symptoomcontrole, psychologische opvang, sociale ondersteuning en aandacht voor het existentiële lijden.

Niet alleen tijdens de palliatieve therapie, maar ook tijdens de actieve behandeling heeft men soms nood aan een gelijkaardige ondersteuning, zoals nood aan psychologische opvang wanneer een bijkomende metastase werd ontdekt, maar ook gedurende de curatieve behandeling. Ook dan kan er behoefte zijn – weliswaar minder uitgesproken (zie klein doorlopend staartje links van de stippellijn) – aan deze zogenaamde supportieve zorg. Denk aan pijntherapie bij een langdurige peritonitis op een gesprongen appendix. Wanneer deze supportieve zorg gegeven wordt parallel met de palliatieve therapie (hoofddoel) behoort ze samen met de terminale zorg tot de palliatieve zorg. Ten slotte behoort rouwzorg ook tot palliatieve zorg. Rouwzorg kan reeds ontstaan voor de patiënt is overleden. Niet alleen de familie maar zeker ook de patiënt zelf kan al geruime tijd rouwen door de progressieve beperkingen en verlieservaringen van zijn chronische aandoening. Palliatieve zorg omvat dus supportieve zorg, terminale zorg en rouwzorg. Wanneer we dit aanvaarden wordt de palliatieve zorg eindelijk sneller ingeschakeld.

— Wim Distelmans

Om aan te tonen dat iemand met een chronische aandoening ook baat kan hebben bij palliatieve zorg, gingen we in gesprek met een gast van het supportief palliatief dagcentrum TOPAZ die gediagnosticeerd is met COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease, chronisch obstructieve longziekte) en MSA (Multiple Systeem Atrofie). MSA is een chronische, progressieve hersenziekte waarbij in verschillende delen van de hersenen cellen aangetast worden en afsterven. Bij MSA kan er een combinatie zijn van parkinsonisme, stoornissen van de functie van de kleine hersenen (cerebellum) en stoornissen in het autonome zenuwstelsel. De gast komt sinds de zomer van 2021 naar het dagcentrum. We stelden hem enkele vragen over de plaats die zijn chronische ziekte inneemt in zijn leven en over zijn ervaringen met palliatieve zorg in TOPAZ, waar het zorgpersoneel aandacht heeft voor supportieve zorg, terminale zorg en rouwzorg.

Hoe beleef jij je chronische ziekte?

"Mijn COPD is zichtbaar, de MSA is de grote onbekende. Van MSA weten de artsen niet goed hoe het juist zit met deze ziekte. In de hoop meer inzicht te krijgen in mijn

ziektes, zoek ik regelmatig informatie op het internet, vooral over MSA. Ik merk dan dat ik de symptomen ondervind waarover ik lees en die de artsen me aangeven. Het voelt aan als een 'oude mensenziekte', waarbij je telkens meer klachten ontwikkelt naargelang de

al enige tijd kom, krijg ik wel een breder beeld van wat palliatieve zorg inhoudt en wie allemaal recht heeft op palliatieve zorg. Ik krijg hier ondersteunende, supportieve behandelingen maar daarnaast geniet ik ook van het sociaal contact. Bovendien krijg ik dagelijks

zou je denken dat medicatie voor de ziekte van Parkinson zou werken, omdat sommige klinische symptomen gelijkaardig zijn, maar deze werkt niet bij mij. Door de COPD merk ik dat mijn ademhaling systematisch achteruitgaat en ik erg ziek word van infecties.

"We zien wel hoe het verder zal verlopen, ik probeer te profiteren van de tegenwoordige tijd"

ziekte vordert. Ik was vooral geschrokken van de range in levensverwachting die ze aangaven, zijnde 5 tot 10 jaar. Ik heb me hier inmiddels wel over kunnen zetten. Ik ben blij dat ik nog een aantal jaren heb. We zien wel hoe het verder zal verlopen, ik probeer te profiteren van de tegenwoordige tijd."

Welke associaties leg je met palliatieve zorg?

"Ik dacht dat palliatief zoveel betekende als 'op sterven na dood'. Ik associeerde het vooral met in bed liggen, misschien omdat ik mijn schoonouders van dichtbij op die manier heb weten overlijden, ze verbleven bij ons in huis. Toch verwezen de artsen me met mijn chronische ziekte door naar TOPAZ. Nu ik hier



een lekkere maaltijd met verse koffie voorgeschoteld. Het is dus niet zo dat mensen die palliatief zijn enkel nog in bed kunnen liggen."

Krijg je momenteel een palliatieve behandeling?

"Een actieve curatieve of palliatieve behandeling om de MSA te bestrijden is er niet. Bepaalde medicatie werkt ook niet zoals verwacht. Zo

Momenteel schrijven de artsen me voor mijn COPD wel medicatie voor, zoals een inhalator en antibiotica, maar die is gericht op het verlichten van symptomen en het voorkomen van complicaties. Ik zal in de nabije toekomst steeds meer klachten ervaren, dit valt niet geheel te voorkomen met medicatie. Ik begrijp waarom de artsen me hebben

doorgestuurd naar het dagcentrum, waar de aandacht ligt op het supportieve gedeelte van de palliatieve zorg."

Heb je veel nood om over je ziekte te praten?

"Nee, daar heb ik weinig nood aan, ik ga er niet mee op de façade staan. Ik heb een slecht lot getrokken, in België zijn er slechts 500-600 mensen met MSA, waardoor de artsen er weinig over weten. Daarnaast heb ik de gedachte dat ik aan verschillende dingen kan sterven, of het nu COPD, MSA of een toevallig ongeluk is. Ik merk wel dat sommige symptomen meer de kop op beginnen te steken. Ik ervaar meer evenwichtsverlies en moet steun zoeken met behulp van een rollator omwille van beperkte mobiliteit en ademhalingsbeperking. Na een dag in TOPAZ voel ik me moe, maar het doet me ook deugd. De afleiding die ik er ervaar helpt me positief ingesteld te blijven."

Wat betekent TOPAZ voor jou?

"Ik probeer te profiteren van wat er in de tegenwoordige tijd nog wel kan. Covid-19 maakt het niet tot een ideale situatie. In het begin kwam ik één dag per week naar TOPAZ, momenteel kom ik

We zijn de gast dankbaar dat hij zich wou openstellen voor dit interview. Uit het gesprek bleek dat iemand met een chronisch ziekteprofiel sterk gebaat kan zijn bij palliatieve zorg in al zijn facetten. Naast het medische en psychosociale richt men zich in TOPAZ onder meer op rehabilitatie en ontspanning, in de vorm van massage en kunst. De nadruk ligt er op het verzorgen van lichaam en geest, wanneer genezen niet meer mogelijk is.

Een palliatieve situatie is het grijze gebied tussen het curatieve en het terminale. In

dit gebied kan er wanhoop en hoop liggen, het uitproberen van behandelingsmogelijkheden, het zich moeten aanpassen aan nieuwe levensomstandigheden door progressieve beperkingen, rouwzorg bij de omgeving maar ook bij de patiënt zelf, nog voor het overlijden. Het is daarom van belang om palliatieve zorg te zien met inbegrip van supportieve zorg, terminale zorg en rouwzorg. Palliatieve zorg uit de taboesfeer halen en er tijdig op inzetten is gunstig voor de levenskwaliteit en de levensduur.

ongeveer elke dag. Ik ben niet heel sociaal, maar hier kom ik gemakkelijker los. Vooral de humor en het lachen vind ik hier erg belangrijk. TOPAZ zorgt ervoor dat ik niet meer tussen de vier muren van mijn huis hoef te zitten. Iedereen mag hier zijn eigen interesses hebben, we zijn een diverse groep, waarbinnen iedereen zijn plaats mag ervaren."

"Wanneer ik in TOPAZ ben, hebben de mensen rondom mij ook even rust. Het is voor hen en mij niet evident om telkens met elkaar in interactie te kunnen gaan. We worden allemaal geconfronteerd met de ziektes en bijhorende symptomen. De MSA zorgt ervoor dat mijn autonome functies minder goed werken, mijn bewegingscoördinatie gaat erop achteruit en mijn

ziekte heeft een invloed op mijn mate tot het nemen van initiatief. Hierdoor maak ik regelmatig gebruik van een rollator; onderneem ik minder spontaan een actie om iets te doen en wanneer ik moe ben is het lastiger om te spreken voor mij. In het dagcentrum kan ik verschillende vormen van ondersteuning krijgen. Ik kan er verpleegkundigen en artsen aanspreken wanneer ik lichamelijke klachten ervaar; er is de mogelijkheid om met een psycholoog te spreken, dagelijks hebben we een babbel met de andere gasten en vrijwilligers, mijn logopediste kan er langskomen... Je voelt dat iedereen hier het recht heeft om te mogen bestaan."

____ Sofie Moens

kaartjes

Op een laagdrempelige manier je wensen en voorkeuren voor latere zorg bespreken

Wat betekent levenskwaliteit voor jou? Wat is belangrijk voor jou tegen het einde van je leven? Wens je nog zware behandelingen die je leven met enkele maanden kunnen verlengen? Of waar wil je overlijden? Het zijn moeilijke vragen waar mensen niet snel even een antwoord op formuleren. Meer zelfs, wie gezond is, zal mogelijk niet de noodzaak voelen om deze onderwerpen aan te snijden.



Om een gesprek over deze vragen aan te pakken, ontwikkelden de End-of-Life Care onderzoeksgroep van de Vrije Universiteit Brussel en Universiteit Gent samen met het CM Gezondheidsfonds de Levenswensen kaarten. Aan de hand van 37 kaarten met korte uitspraken kunnen mensen nadenken over hun eigen voorkeuren en wensen bij een zware ziekte of wanneer het levenseinde nadert. Zo benoemen ze heel nadrukkelijk wat voor hen belangrijk is. Er zijn ook twee jokerkaarten waarmee persoonlijke keuzes kunnen benoemd worden die niet op de andere kaarten staan. Met de levenswensen kaarten in de hand kan het gesprek worden aangegaan met familie, vrienden of zorgverleners. De kaarten kunnen alleen of in groep gebruikt worden.

De Levenswensen kaarten zijn te koop (5€) bij de Goed thuiszorgwinkel, apotheek en webshop (via CM).

Palliatieve zorg bij chronisch hartfalen en COPD; wat denken de zorgverleners zelf over de huidige praktijk?

In 2018 verscheen in het wetenschappelijk tijdschrift BMC Palliative Care een artikel over wat zorgverleners denken over de integratie van palliatieve zorg in België. De focus lag hierbij op chronisch hartfalen en COPD (chronisch obstructieve longziekte). Uit het onderzoek blijkt dat vooral verkeerde denkbeelden over palliatieve zorg ertoe leiden dat palliatieve specialisten te laat of helemaal niet worden ingeschakeld.

Chronisch hartfalen (CHF) en chronisch obstructieve longziekte (COPD) zijn twee vaak voorkomende levensbedreigende chronische ziektes die wereldwijd bij respectievelijk 23 en 3 miljoen mensen voorkomen. Patiënten met CHF/COPD hebben te maken met zware lichamelijke en psychosociale lasten, vergelijkbaar met die van kankerpatiënten. Toch bestaat er overtuigend bewijs (uit eerdere studies) dat patiënten met CHF/COPD in het algemeen veel minder kans hebben om palliatieve zorg te krijgen dan kankerpatiënten. In feite heeft slechts minder dan 20% van CHF/COPD patiënten ooit toegang tot palliatieve zorg terwijl dit percentage voor kankerpatiënten meestal boven de 50% ligt.

Verschillende studies gingen op zoek naar de oorzaken van deze ongelijkheid door de verschillende medische specialisten te bevragen naar hun opvattingen over palliatieve zorg. Hieruit bleek dat verschillende zaken ervoor zorgen dat palliatieve zorg vaak niet (tijdig) wordt opgestart, zoals een beperkte kennis over palliatieve zorg, de misvatting dat palliatieve zorg hetzelfde is als terminale zorg, moeilijkheden bij het voorspellen van het ziekteverloop, de opvatting dat CHF en COPD 'beheersbare' chronische ziekten zouden zijn, en onvoldoende communicatie en samenwerking tussen de verschillende medische disciplines.

Anderzijds is er veel minder bekend over de opvattingen van de medische specialisten met betrekking tot het aanbieden van *geïntegreerde* palliatieve zorg voor patiënten met CHF/COPD.

Geïntegreerde palliatieve zorg (GPZ) omvat het samenbrengen van administratieve, organisatorische, klinische en dienstverlenende aspecten om continuïteit van zorg te realiseren tussen alle actoren die betrokken zijn bij het zorgnetwerk van patiënten die palliatieve zorg krijgen. Het is gericht op het bereiken van meer levenskwaliteit voor de patiënt en de familie en een goed ondersteund stervensproces in samenwerking met alle zorgverleners. Studies hebben aangetoond dat GPZ de levenskwaliteit van CHF/COPD-patiënten en van hun familie verbetert door de symptoomlast en het aantal ziekenhuisopnames te verminderen en door rekening te houden met hun doelen en behoeften gedurende het gehele ziekteverloop.

De huidige studie had tot doel om de percepties in kaart te brengen



van cardiologen en longartsen over geïntegreerde palliatieve zorg bij CHF/COPD en om de huidige praktijk in België na te gaan. Hiertoe werden 22 specialisten diepgaand geïnterviewd (12 cardiologen en 10 longartsen).

Uit de resultaten blijkt dat GPZ en de potentiële voordelen positief worden beoordeeld. In verschillende Belgische gezondheidscentra worden bepaalde aspecten van GPZ al deels geïmplementeerd. Het gaat dan onder andere over de holistische aanpak via multidisciplinaire teams (waarbij er aandacht is voor zowel lichamelijke, psychologische, sociale als spirituele zorg), de bespreking van de prognose en beperkingen door de ziekte, evaluatie en herevaluatie van de doelen en wensen van de patiënt, goede symptoomcontrole en voorafgaande zorgplanning. De vaststelling dat er

gesprekken over prognose gevoerd worden is zeer interessant omdat eerdere studies hebben gerapporteerd dat patiënten met CHF/COPD niet vaak tot dergelijke gesprekken komen. Echter, hoewel sommige elementen van een geïntegreerde palliatieve zorg al (gedeeltelijk) geïmplementeerd zijn, blijft een pijnpunt dat specialisten in palliatieve zorg zelden betrokken worden bij deze implementatie. Daarnaast wordt de palliatieve zorg nog te veel gelijkgesteld met levenseindezorg, waardoor ze pas aan het levenseinde wordt ingeschakeld.

Met andere woorden, er bestaat een dilemma waarbij aspecten van palliatieve zorg worden geïntegreerd in de standaardbehandeling zonder de betrokkenheid van een palliatief zorgteam. Ten tweede, ook al hebben de deelnemers aan het onderzoek

expliciet hun voorkeur uitgesproken voor een vroegere inschakeling van palliatieve zorg, toch wordt dit in de praktijk niet zo uitgevoerd. Dat heeft tot gevolg dat de palliatieve zorgpraktijk vrij beperkt is en niet gemakkelijk haar volledig potentieel kan waarmaken. Dit kan een invloed hebben op de levenskwaliteit van de patiënt en diens familie omdat de toepassing van een aantal GPZ-componenten ondermaats kan zijn.

Op basis van de interviews met de artsen blijken hier twee mogelijke verklaringen voor.

De eerste heeft te maken met de misvattingen die bestaan over palliatieve zorg en de rol die dit type van zorg toebedeeld krijgt. Wanneer gevraagd wordt om over palliatieve zorg te praten, gebruiken de geïnterviewde artsen kanker als een referentie en vergelijkingspunt. Met andere woorden, het feit dat palliatieve zorg aanvankelijk werd toegepast bij kanker blijft van invloed op de mentaliteit van specialisten buiten de oncologie. Ook al promoot de Wereldgezondheidsorganisatie een meer geïntegreerde benadering van palliatieve zorg, toch percipiëren de deelnemers aan deze studie palliatieve zorg als levenseindezorg. Dit doet vermoeden dat er enerzijds een gebrek is aan communicatie over de algemene rol en de voordelen die palliatieve zorg kan bieden voor de levenskwaliteit van de patiënt en dat er anderzijds onvoldoende opleiding en scholing van specialisten is in de basisbeginselen van palliatieve zorg.

De tweede verklaring heeft te maken met de negatieve bijbetekenis van het begrip "palliatieve zorg". De deelnemende artsen vermeldde dat het woord "palliatief" een "slecht" woord is dat leidt tot ongewenste

>>> confrontaties met zowel patiënten als hun familie. Gezien het feit dat gesprekken over prognose al moeilijk zijn bij CHF/COPD en dat het brede publiek deze ziekten niet direct in verband brengt met de dood, waren de bevroegde artsen terughoudend om over het bestaan van palliatieve zorg te praten, vooral in een vroeg stadium van het ziekteverloop. Deze bevinding is niet verrassend. Zelfs op oncologische afdelingen, waar palliatieve zorg meer gestandaardiseerd is, wordt de term "palliatief" geassocieerd met de dood en het levenseinde, en er is zelfs aangetoond dat de term zelf een negatieve invloed heeft op de bereidheid om dit type van zorg te aanvaarden en op vroegtijdige doorverwijzingen ernaar. Sommige onderzoekers suggereren daarom zelfs om de term te vervangen. Of dat de zorg voor CHF/COPD-patiënten ook daadwerkelijk zal verbeteren, blijft vooralsnog onduidelijk.

De onderzoekers besluiten hun artikel met de aanbeveling dat doelgerichte educatie en betere communicatie de kennis van alle betrokken partijen over de verschillende aspecten van geïntegreerde palliatieve zorg kan vergroten en daardoor kan leiden tot betere praktijken en een betere kwaliteit van leven voor patiënten met CHF/COPD.

— Stefaan Six

Bron: Siouta, N., Clement, P., Aertgeerts, B. et al. Professionals' perceptions and current practices of integrated palliative care in chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study in Belgium. *BMC Palliat Care* 17, 103 (2018). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0356-7>



br.e.l. zet Brussel
in de kijker
Brusselse Expertise Levenseinde

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.

Eigenlijk uit voor

In de nasleep van de Wereld COPD-dag eind november, waar COPD vzw met een actie in het Brusselse Warandepark aandacht vroeg voor de ziekte, spreken

Jean-Pierre Baillon en Vic Nevelsteen met passie over de organisatie die ze samen met andere partners oprichtten. De patiëntenorganisatie voor mensen met COPD die eind 2016 het levenslicht zag, geeft een stem aan de talloze mensen die vandaag in België aan de chronische longziekte lijden en zet activiteiten en infomomenten op poten voor haar leden.

Wat is COPD en hoeveel mensen in België lijden eraan?

COPD is een chronische longziekte waarbij de kleine luchtwegen langdurig ontstoken zijn en vernauwen. Omdat de symptomen in het begin van de ziekte beperkt blijven, krijgen veel patiënten in het beginstadium een verkeerde diagnose en worden ze dus ook niet juist behandeld. In een vergevorderd stadium kan de ziekte leiden tot ernstige fysieke en sociale beperkingen.

In België zijn er ongeveer 700.000 mensen met COPD gekend, van wie er jaarlijks zo'n 2500 sterven aan de ziekte. Het is in ons land de 3de grootste doodsoorzaak. Toch zijn weinig mensen bekend met de aandoening. Er is ook een groep mensen die aan COPD lijdt maar er niet voor uitkomt en zich isoleert uit schaamte. Roken is

namelijk een van de oorzaken, maar we moeten dat kunnen plaatsen in de toenmalige tijdsgeest. Daarnaast speelt luchtverontreiniging een steeds prominentere rol in de ontwikkeling van de ziekte.

Welke vorm neemt het contact met de zorgverleners doorgaans aan voor iemand met COPD?

Mensen met COPD worden vaak ambulantly verzorgd en verblijven enkel in het ziekenhuis als ze een opstoot hebben of als ze in de terminale fase terechtkomen. Dat maakt dat ze al bij al niet zo vaak contact hebben met de artsen of verpleegkundigen.

Artsen doen hun best om de symptomen te bestrijden, maar we hebben de indruk dat mensen met COPD vaak onvoldoende informatie krijgen over hun diagnose en over het verdere verloop van de ziekte. Daarnaast wordt er ook niet snel gepeild naar de sociale

zien we er nog te goed palliatieve zorg

of psychologische toestand van de patiënt. Tijdens een consultatie bij de longarts worden vragen gesteld als "Hoeveel hoest je?" en "Ben je kortademig?", maar er wordt niet gevraagd "Hoe voel je je?" of "Hoe beleef je dit?"

Toch willen mensen weten hoe hun ziekte nog gaat evolueren en wat er hen en hun omgeving nog te wachten staat. Momenteel kan daar onvoldoende over gepraat worden. Ook over voorafgaande zorgplanning wordt met mensen met COPD zelden gesproken.

Veel patiënten praten daar ook niet gemakkelijk over. Toch zou het goed zijn als een alerte arts of verpleegkundige tijd maakt voor dit soort ondersteuning. Ook aandacht voor de partner en de omgeving van de persoon die aan COPD lijdt mag daarbij niet vergeten worden. Een zorgverlener die empathisch kan luisteren, die zich deskundig en professioneel opstelt en die respect toont voor de persoonlijkheid van de patient en zijn omgeving kan veel betekenen. Wanneer de klik en het vertrouwen er zijn, kan er veel ter sprake gebracht worden. Daarom vinden we continuïteit in de zorgverlening ook belangrijk.

Wordt er tijdens het zorgtraject over palliatieve zorg gesproken?

Er zijn amper artsen die het woord 'palliatief' in de mond nemen als het gaat over COPD. Mensen met COPD zien er vaak nog te goed uit om aan

palliatieve zorg gelinkt te worden. En toch... vanbinnen werkt het niet meer allemaal.

Palliatief wordt bijna altijd geassocieerd met terminaal. Het woord wordt pas gebruikt als de symptomen snel verergeren en men sterk achteruit gaat en in het allerlaatste stadium terechtkomt.

Voor meer informatie over COPD vzw kan je terecht op www.copdvzw.be of op het e-mailadres info@copdvzw.be



Iemand met COPD legt daardoor zelf ook niet meteen de link met palliatie, maar door het gesprek niet aan te gaan zijn de voordelen van palliatieve zorg nog veel te weinig gekend en mist de COPD-patient de ondersteuning waarop hij of zij recht heeft, gaande van emotionele ondersteuning tot praktische informatie over bijvoorbeeld wilsverklaringen, palliatief verlof voor mantelzorgers of ondersteuning door een palliatieve thusequipe.

Hoe gaan jullie daar als organisatie mee om?

Er bestaat nog heel veel verwarring over de betekenis van het woord palliatief. Het heeft een heel beladen betekenis en schrikt mensen af. Ook

wijzelf spreken nooit over palliatieve zorg ten aanzien van onze leden. Toch is het belangrijk dat ook wij eens op een verstaanbare, niet kwetsende manier uitleggen dat palliatief nog niet wil zeggen dat je bijna dood bent, dat je nog gemakkelijk jaren te leven kan hebben.

We proberen ook aandacht te hebben voor de bredere beleving van mensen met COPD. We organiseren infomomenten in ziekenhuizen en revalidatiecentra. Al doende hebben we ontdekt dat er op die momenten praktische vragen komen zoals "Wat moet ik doen om een parkeerkaart te krijgen?", maar ook vragen als "Wat als ik afhankelijk word van anderen?" en "Hoe ga ik als partner om met het functieverlies van mijn geliefde?" Tijdens de infosessies proberen we daarom behalve een pneumoloog ook een diëtist, een kinesist, een sociaal assistent en ook steeds vaker een psycholoog aan het woord te laten.

Wat hopen jullie met jullie activiteiten te bereiken?

We willen mensen verbinden, met elkaar in contact brengen en hen in beweging brengen. Een gezonde levensstijl is essentieel voor een COPD-patiënt. Om dat te kunnen bereiken is het belangrijk dat mensen tot ziekte-inzicht komen. We willen er daarom toe bijdragen de COPD-patiënt en zijn of haar familie goed te informeren in een begrijpbare taal over de aandoening en over de mogelijkheden, want vanaf het moment dat er ziekte-inzicht is en mensen hun mogelijkheden kennen, kunnen mensen zichzelf, hun ziekte en hun leven in handen nemen.

— Hanne Serroyen

agenda

Thematische interview rond palliatieve sedatie

___ Datum

Dinsdag 8 februari 2022
van 13u tot 16u

___ Docenten

Wim Distelmans en
Vicky Van de Velde

___ 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

Webinar voor artsen: Wanneer en hoe palliatieve zorg bespreekbaar maken?

___ Datum

Donderdag 10 februari 2022
van 20u tot 22u

___ Docent

Else Gien Statema,
End of Life Research Group

___ Locatie

online

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Opleiding LEIFconsulenten

___ Datum

6 dinsdagen van 9u30 tot 16u30

- 15 en 22 februari 2022
- 8 en 22 maart 2022
- 19 en 26 april 2022

___ Locatie

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

___ Info en inschrijvingen

www.leif.be of info@leif.be

Basiscursus palliatieve zorg voor vrijwilligers

___ Datum

8 vrijdagvoormiddagen
van 9u30 tot 12u30

- 11, 18 en 25 maart 2022
- 22 en 29 april 2022
- 6, 13 en 20 mei 2022

___ 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

E-module: Het wat en hoe van Voorafgaande Zorgplanning

Deze e-module legt uit wat
voorafgaande zorgplanning

precies inhoudt en welke
wilsverklaringen er zijn.
Daarnaast biedt de module tips
voor VZP-gesprekken.

___ Duur en datum

1 uur, te volgen op een moment
naar keuze

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Basiscursus palliatieve zorg voor logistiek personeel

___ Datum

3 maandagnamiddagen
van 13u30 tot 16u30

- 21 en 28 maart 2022
- 25 april 2022

___ 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

Basiscursus palliatieve zorg voor thuisverpleegkundigen

___ Datum

6 dinsdagnamiddagen
van 13u30 tot 16u30

- 3, 10, 17, 24 en 31 mei 2022
- 7 juni 2022

___ 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

Basiscursus palliatieve zorg voor zorgverleners

___ Datum

5 donderdagen van 9u30 tot 16u30

- 5 en 19 mei 2022
- 2, 9 en 16 juni 2022

___ 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

Humor in de palliatieve zorg

___ Datum

Donderdag 5 mei 2022
van 19u30 tot 21u

___ Locatie

Cinéma Galeries,
Ravensteingalerij 26, 1000 Brussel

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

