

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', vv. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 6 — nr.24 — okt-nov-dec 2022

NIET-CONVENTIONELE BEHANDELWIJZEN

*"Sommige zijn goed bedoeld,
andere zijn pure zwendel."*

— Marleen Finoulst

Peiler

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

Hoofdredactie

Wim Distelmans

Eindredactie

Peter Cremers, Désirée De Poot

Coördinatie

Inge De Hertogh

Redactie

Sabien Bauwens, Franky Bussche,
Paul Destrooper, Ann De Mol,
Eva Jacobs, Sofie Moens, Stefaan Six,
Linde Vande Castele

Werken mee aan dit nummer

Johan Braeckman, Marleen Finoulst,
Els Huybregts

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



Peiler wordt zowel digitaal als op papier aangeboden.

Indien je in 2023 Peiler nog gratis op papier wenst
te ontvangen, gelieve dit dan voor 15 december 2022
te laten weten via QR code, info@wemmel.center of
02 456 82 07.



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



www.forumpalliatievezorg.be



www.leif.be



www.waardiglevenseinde.eu



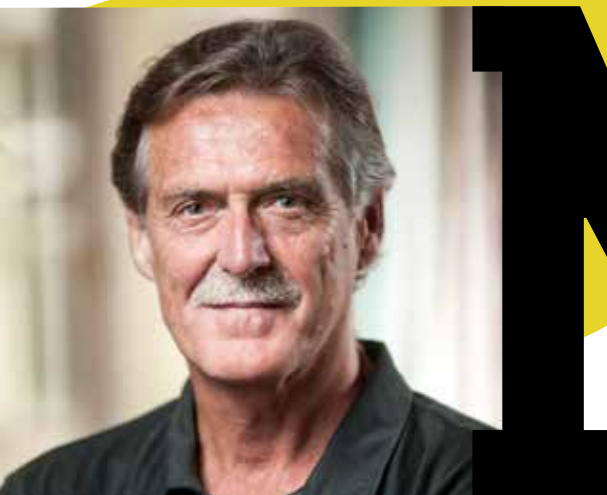
www.dagcentrum-topaz.be



www.ulteam.be



www.vzwomega.be



© marco mertens



niet-conventionele behandelwijzen is een betere term om al de andere benamingen voor 'alternatieve geneeswijzen' - door sommigen

ook 'kwakzalverij' genoemd - als containerbegrip te overkoepelen. Veel ouders geven voor een verkoudheid of een andere onschuldige kwaal homeopathische druppels of geneeskrachtige kruiden aan hun kinderen. Ze verkiezen deze middeltjes wellicht boven de klassieke geneesmiddelen omdat ze als minder schadelijk of meer 'natuurlijk' worden beschouwd. Andere mensen, getroffen door een ernstige, levensbedreigende ziekte zoals een agressieve kanker, zijn zo angstig en radeloos dat ze gelijk wat zouden proberen om maar niet te moeten sterven. Er zijn verhalen bekend van mensen die hiervoor kilo's peperdure 'gewijde' klei verorberen met complete darmobstructie en andere miserie als gevolg. Ze hebben zich laten verleiden door een empathische 'genezer' die in tegenstelling tot hun oncoloog wél voldoende tijd vrijmaakt en opvallende luisterbereidheid vertoont. Of ze zijn teleurgesteld in de tegenvallende resultaten van de klassieke geneeskunde waardoor ze er alle vertrouwen in hebben verloren. Het is niet gemakkelijk om als niet-medisch geschoolde in heel het 'alternatief' aanbod van 'geneeswijzen' nog het bos tussen de bomen te kunnen zien. Het wordt nog verwarrender wanneer veel van die niet-conventionele behandelingen ook

worden aangeprezen of toegepast door sommige artsen zelf.

In tegenstelling tot de klassieke geneeskunde, waarbij de werking van elke behandeling ondubbelzinnig wetenschappelijk moet zijn aangetoond voor ze mag worden toegepast, is dat bij de niet-conventionele behandelwijzen niet het geval. Uiteraard zijn er onschadelijke methodes die weliswaar niet tot genezing leiden maar wel kunnen bijdragen tot een verhoogd gevoel van welzijn en levenskwaliteit wanneer ze parallel met een bewezen behandeling worden toegepast. Muziektherapie en relaxatieoefeningen zijn daar mooie voorbeelden van. Ook bestaan er methodes die enkel maar een - weliswaar niet te onderschatten - placebo-effect vertonen. Het 'geloof' in de doeltreffendheid blijft echter zo groot dat het haast onmogelijk is de gebruiker nog van het tegendeel te overtuigen. Je kunt het bijna vergelijken met een vorm van religie. Placebo's werken omdat de gebruiker dént dat ze werken. Als stelregel kun je je in de wirwar van onbewezen niet-conventionele therapieën laten leiden door een paar tips: wees alert als een snelle en definitieve 'wondergenezing' zonder bijwerkingen wordt beloofd of als gevraagd wordt de behandeling stop te zetten die de arts heeft voorgeschreven, als er niets van mag gezegd worden tegen de arts, als de aangeboden behandeling peperduur is, alleen op het internet verkrijgbaar is of wanneer ze schadelijke bijwerkingen heeft, als ze in geen ernstig medisch tijdschrift wordt besproken, en ten slotte als de persoon die de behandeling voorstelt zelf geen arts is. Peiler geeft in dit nummer een overzicht van de zin en de onzin van niet-conventionele behandelwijzen.

— Wim Distelmans

Nieuw nomenclatuurnummer voor consultatie over voorafgaande zorgplanning

Voorafgaande zorgplanning (VZP) is een van de manieren om de kwaliteit van palliatieve zorg en daarmee de levenskwaliteit van patiënten met een ongeneeslijke ziekte te waarborgen.

Hierbij analyseert een zorgverlener samen met de patiënt wat zijn verwachtingen en wensen zijn over toekomstige zorg. Dit zijn essentiële gesprekken in de palliatieve fase van een ongeneeslijke ziekte. Het doel is vooral om de wensen van de patiënt met betrekking tot therapeutische beslissingen te kennen en te respecteren.

Vanaf 1 november 2022 kan je als arts rekenen op een nieuw tarief voor deze begeleiding, volledig vergoed voor de patiënt.

LEIF en het Forum Palliatieve Zorg bieden een e-learning module van 1 uur aan om je wegwijs te maken in deze materie. Voor meer info en inschrijving kan je mailen naar info@leif.be

Met het kaartje 'Praten over je levenseinde' kunnen mensen gestimuleerd worden om dit gesprek aan te gaan met hun arts.

Bestellen kan gratis via info@forumpalliatievezorg.be. Je betaalt enkel de verzendingskosten.

Praten over je levenseinde is niet gemakkelijk

Zolang je je eigen wensen duidelijk kan maken, is er geen probleem. Maar als je in een toestand zou komen waardoor je niet meer voor je eigen wensen kan opkomen of ze niet meer duidelijk kan maken, dan is het belangrijk hier vooraf over te praten.

Door dit op voorhand te bespreken, kan de zorg beter georganiseerd worden. Je kan er dan zeker van zijn dat je ook later de zorg krijgt die je wil.

Duidelijkheid over je wensen en verwachtingen kunnen in de toekomst misverstanden voorkomen. Je voorkomt dat je familie en naasten moeilijke beslissingen moeten nemen in jouw plaats.

Over je leven:

- Vind je het moeilijk om ouder te worden?
- Wat vind je het lastigste?
- Wat vind je belangrijker: zo weinig mogelijk lijden of zo lang mogelijk leven?
- Waar maak je je zorgen over (met betrekking tot je gezondheid of de toekomst)?

Een gesprek over je levenseinde geeft je rust en vertrouwen dat alles goed geregeld is. Wacht er niet te lang mee.

Over je levenseinde:

- Als je plots een hartstilstand zou krijgen, wil je dan gereanimeerd worden?
- Wil je een wilsverklaring opmaken? Daarin kan je bijvoorbeeld aangeven welke onderzoeken of behandelingen je niet meer wil. Het is belangrijk om hierover met je huisarts te spreken.
- Wie mag namens jou beslissen als jij dat zelf niet meer kan?
- Wil je het liefst thuis sterven? Of in een ziekenhuis?
- Heb je bepaalde wensen rond je begrafenis?

Wil je meer weten?
De verschillende wilsverklaringen vind je op www.leif.be of haal gratis het LEIFplan bij de apotheker.

www.forumpalliatievezorg.be • 02 456 82 07

ACTIE Forum LEIF wilmmeel

“Waar geen kennis is, noemt onwetendheid zichzelf wetenschap”

— Bernard Shaw

schrijver, criticus en Nobelprijswinnaar literatuur (1856-1950)

‘Reveil’, een nieuw tijdschrift met als doel rouw, afscheid, leven en dood bespreekbaar te maken.



vanaf 4 oktober te koop in alle krantenwinkels van Vlaanderen. Voor meer info www.reveil.org/tijdschrift

Reveil is een organisatie die al enige jaren de Vlaamse rouwcultuur nieuwe impulsen wil geven. Zo organiseren ze troostconcerten in 140 Vlaamse gemeenten op 1 november. Nieuw is nu het jaarlijks tijdschrift Reveil, een jaarboek over ‘de belangrijkste bijzaak in het leven’, de dood, met verhalen van experts en een rondvaart door het Vlaamse rouwlandschap. Journalist Lander Deweer is hoofdredacteur van Reveil. Muzikant Jan Swerts is een van de vertellers in het tijdschrift en koestert al een leven lang een bijzondere belangstelling voor begraafplaatsen.

Beluister de interessante voorproevers podcastaflevering via VRT MAX waarin Lander en Jan in gesprek gaan met Linde Merckpoel over afscheid nemen, sterven en rouw.

<https://www.vrt.be/vrtnu/podcasts/radiol/v/voorproevers/1/reveil-een-rondvaart-door-ons-rouwlandschap/>



Primeur: de Liberale Mutualiteit werkt als eerste samen met LEIF

De Liberale Mutualiteit is het eerste ziekenfonds in ons land dat zijn klanten actief wil ondersteunen bij een waardig levenseinde. Medewerkers zullen voortaan cliënten informeren rond palliatieve zorg en levenseinde, in samenwerking met de organisatie LEIF van professor Wim Distelmans. De behoefte lijkt bij de klanten van de Liberale Mutualiteit in elk geval groot.

Het LevensEinde InformatieForum (LEIF) werd opgericht met als doel landgenoten te informeren over de (wettelijke) mogelijkheden tot een waardig levenseinde. Die staan opgelijst in het 'LEIFplan', een document opgesteld samen met de overheid dat gratis bij onder meer apothekers en LEIFpunten te krijgen is. Voor het eerst belooft ook een ziekenfonds mee te werken aan het informeren van leden over de mogelijkheden op een waardig levenseinde. De Liberale Mutualiteit (LM) sloot daarover een akkoord met LEIF. "Onze medewerkers hebben doorgaans al jarenlang een band met hun cliënten en ze krijgen – zeker wanneer iemand ernstig ziek is – heel wat vragen over wat nu precies kan in ons land op vlak van palliatieve zorg, euthanasie en levenseinde", zegt Johan Van Tittelboom namens LM, een organisatie met 300.000 leden. "Het bespreekbaar maken van palliatieve zorg en niet meer willen leven is nog steeds niet evident in de hulpverlening. We vinden het

daarom als ziekenfonds belangrijk om onze cliënten correct te informeren over hun rechten, maar we merkten ook een leemte in de kennis bij onze medewerkers." Alle maatschappelijke werkers en kantoormedewerkers krijgen de volgende maanden bij LEIF een opleiding over voorafgaande zorgplanning en de verschillende wilsverklaringen. Als cliënten dat wensen zullen de maatschappelijke werkers voortaan helpen met het opstellen van bijvoorbeeld een negatieve wilsverklaring (waarin staat welke behandelingen je niet meer wil wanneer je dat zelf niet meer kan aangeven door bijvoorbeeld dementie of coma), een wilsverklaring euthanasie (de vraag om euthanasie te krijgen bij een onomkeerbare coma) of een wilsbeschikking teraardebestelling (de wensen voor je uitvaart vastleggen). "Wij zijn uiteraard geen artsen en zodra we over iets twijfelen, wijzen we cliënten door, in de eerste plaats naar hun huisarts", zegt Van Tittelboom. "Maar we zijn wel vertrouwde gezichten die de juiste antwoorden kunnen geven wanneer mensen met vragen zitten." Dankzij financiële steun van de LM voorziet LEIF voortaan ook in psychologische hulp voor nabestaanden van wie euthanasie krijgt. Volgens professor Distelmans kan de samenwerking een 'gamechanger' zijn. "Dit is immer een uniek verhaal: voor het eerst steekt een ziekenfonds de hand uit naar een organisatie zoals LEIF. In



Nederland is dat tien jaar geleden ook gebeurd met één zorgverzekeraar en daarna zijn alle andere zorgverzekeraars gevolgd. Natuurlijk zijn andere ziekenfondsen bij ons dus ook welkom." "Het is trouwens een misvatting dat wij euthanasie promoten", zegt de professor nog. "We willen gewoon mensen àlle juiste info geven zodat ze zelf kunnen beslissen. Soms hoor je weleens kritiek over die wet op euthanasie, maar ze is net heel liberaal. Wie er gebruik van wil maken, kan dat en wie dat niet wenst, hoeft er geen gebruik van te maken."

Bron: Steven Swinnen,
Het Laatste Nieuws

26

**miljoen euro
omzet homeopathie per jaar
in België**
cijfer Boiron, september 2018

Het Antikankerfonds: luis in de pels van kwakzalvers die handelen in hoop

Er was eens, niet zo lang geleden, een man wiens zus ontzettend ziek was. De man hield heel veel van zijn zus en hij wilde de allerbeste behandeling. Maar informatie vinden over bestaande therapieën die evidence based doeltreffend waren, was een ware calvarietocht, complex en verwarrend. Hij vond overal mirakeloplossingen... tot in Zuid-Amerika, maar nergens betrouwbare informatie over wat er precies werd aangeboden en voor wie. De man, die rijk was, besloot toen om met een groot deel van zijn fortuin zelf een organisatie op te richten die objectieve betrouwbare informatie over kankertherapieën zou delen met het grote publiek en onderzoek zou doen naar nieuwe behandelingsopties... Reliable CancerTherapies (RCT) was geboren.

"Benadruk dat wij geen advies geven, wij geven enkel informatie. Wat patiënten, familieleden of artsen met die informatie doen, is voor ons niet belangrijk. Maar alleen een goed geïnformeerde patiënt kan juiste beslissingen nemen." Het Antikankerfonds is nauwelijks bekend, maar is groot in wat het doet. Louter op filantropische basis – via private fondsen en giften dus – onderwerpt dit fonds (experimentele) kankerbehandelingen aan een wetenschappelijke toetsing, ondersteunt het niet-commercieel klinisch onderzoek en heeft het een uniek systeem van (gratis) informatie-verstrekking aan iedereen die meer wil weten over de behandeling van een bepaalde kanker.

Het zou een sprookje kunnen zijn, maar dat is het niet, al kende het wel een goede afloop: de zus van de man overleefde haar kanker. Die man is Luc Verelst en we schrijven 2009. De organisatie groeide heel snel en in 2013 werd het omgevormd tot het Antikankerfonds, een Stichting van Openbaar Nut. Luc Verelst is nog steeds voorzitter van de Raad van Bestuur, maar het is dr. Lydie Meheus die de touwtjes van bij het begin heel strak in handen houdt.

"Het begon toen Luc mij tijdens de ziekte van zijn zus een hele lijst van mogelijke therapieën voorlegde en me vroeg om die allemaal eens door te nemen en hem te zeggen wat betrouwbaar en doeltreffend zou kunnen zijn", vertelt Lydie Meheus. "Ik mocht een team samenstellen en we begonnen eraan. Dat was – laat het ons zo zeggen – een hele uitdaging. Wij zijn er toen met een open mind aan begonnen en we zijn gaan zoeken. We verifieerden niet alleen wat al die therapieën beloofden, maar vooral wat ze inhielden, welke resultaten ze behaalden en welke studies mét resultaten er in de vakpers verschenen waren. We hebben zijn hele lijst afgewerkt..."

Geen taboes

Met Lydie Meheus zat Verelst meteen aan het goede adres: als doctor in de wetenschappen en met ruime ervaring in de farmasector kende ze het klappen van de zweep. Zij kon zich meteen ook vinden in de visie en de missie van de organisatie. Taboes waren er niet en zijn er nog altijd niet. "Als iemand claimt dat je kunt genezen door naar



© giv puttemans

Lourdes te gaan of klei te eten, dan nemen we die claim ernstig, maar waar is de evidentie? We hebben geen vooroordeel dat de wetenschap alles kan verklaren, maar gaandeweg zagen we niet alleen dat er ontzettend veel nonsens wordt verkocht en dat kwakzalvers zich verrijken op de hoop van patiënten, maar ook dat er toch wel dingen bij zitten die de moeite waard zijn. Wij merken toch op dat er behoorlijk wat potentieel zit in het drug repurposing-verhaal. Dat houdt in dat er soms resultaten worden geboekt met bekende geneesmiddelen die tot nog toe niet werden ingezet voor de behandeling van kanker omdat ze voor

de farma-industrie gewoonweg niet interessant zijn. Het zijn 'oude' geneesmiddelen, die niet meer onder patent staan en waar je niet alleen niet meer aan kunt verdienen, maar waar al je inspanningen om bijvoorbeeld klinische studies op te starten eigenlijk nooit kunnen resulteren in een terugverdienmodel omdat de resultaten niet 'beschermde' zijn en door iedereen gebruikt kunnen worden. Die geneesmiddelen kunnen potentieel genezen, vaak in combinaties, maar kunnen ook een meerwaarde betekenen in de therapie omdat ze de kwaliteit van leven sterk verbeteren of preventief >>>

»» werken tegen herval na een kankerbehandeling."

Die farma is een zegen en een vloek. Een zegen omdat er met bepaalde geneesmiddelen goede resultaten worden behaald, maar ook een vloek omdat de farma het monopolie heeft en je ze nodig hebt om een therapie op de markt te brengen. "Zelfs als wij zeer goede resultaten zouden vinden via drug repurposing, dan nog zijn wij met handen en voeten gebonden, want alleen een farmaceutisch bedrijf kan bij de EMA (het Europese geneesmiddelenagentschap) de toestemming krijgen om een geneesmiddel met een bepaalde claim therapeutisch te gebruiken. Zo is de wetgeving en die kunnen wij niet veranderen. Maar misschien moet dat wel op Europees niveau bekeken worden."

Klinische studies

Het Antikankerfonds betaalt in sommige gevallen waar de farma niet wil investeren, zelf ook klinische studies. "We vinden het jammer, maar we begrijpen ook wel waarom de big farma dat soms niet wil doen. Het brengt niks op. De farma is een commerciële instelling met stakeholders en aandeelhouders en die willen alleen maar centen. Laat de farma daarom maar haar ding doen. Ik kan me soms druk maken als men fulmineert dat de farma het maar moet oplossen, maar dat zijn commerciële bedrijven. Laat de wetenschap en de overheid de rest maar doen. Precies daarom ondersteunen wij zelf klinische studies met generische geneesmiddelen. Zo zijn we nu betrokken bij een internationale studie waar we het preventieve karakter van aspirine na een behandeling van darmkanker onderzoeken. Preventie is ook voor ons heel belangrijk, vooral in

het kader van herval na een kankerbehandeling."

Dit andere gebruik van bestaande, generische geneesmiddelen is slechts één van de focussen van het Antikankerfonds. "Wij richten ons ook op zeldzame kankers en hun behandeling, vooral omdat malafide mensen, ziekenhuizen en – ja – zelfs artsen mensen die hopeloos zijn omdat er voor hun kanker geen succesvolle therapie bestaat, onwaarschijnlijke sommen geld aftroggelen. En pas op, ze kunnen het schitterend verkopen maar wat ze zeggen klopt niet. Als wij de vraag krijgen naar een bepaalde therapie in Zuid-Amerika, dan gaan wij op zoek naar bewijzen dat die therapie werkelijk werkt. En soms, heel soms, vinden we inderdaad een therapie die betere levensverwachtingen geeft, maar in België nog niet wordt aangeboden. In dat geval doen wij wat we in alle gevallen doen: we geven de patiënt de informatie door. Wij zeggen niet wat hij moet doen, maar we geven hem wel alle middelen om zelf in te kunnen schatten of die therapie voor hem nuttig is. Maar dan zie je dat de prijs voor veel patiënten een onoverkomelijke hindernis is. Als wij weten dat die therapie echt voordelen biedt, dan informeren we de patiënt ook over de manieren waarop hij misschien toch de behandeling kan krijgen. Via klinische studies in een ander land bijvoorbeeld."

Internationaal

Het Antikankerfonds is dan wel een Belgische stichting, veel klinische studies gebeuren internationaal. Dat internationale vinden we overigens terug in alle echelons van de stichting. "Kankerpatiënten die op zoek gaan naar een therapie – en zeker patiënten die gehoord hebben dat de Belgische artsen



hen niet kunnen helpen – zijn bereid om de wereld rond te reizen om hulp te krijgen. Vaak beloven schimmige ziekenhuizen een wonder en wie doodziek is, wil graag in wonderen geloven. Ook al kosten die tienduizenden euro's. Het Antikankerfonds is precies opgericht om na te gaan of die therapieën doen wat ze beloven. Zo zijn we in onze zoektocht naar een therapie voor de zus van Luc Verelst ook naar Mexico getrokken, want daar zouden ze die vrouw kunnen genezen, beweerden ze. Maar dan ga je ter plaatse, bestudeer je de literatuur, ga je na of de zogenaamde genezen patiënten wel bestaan, of ze werkelijk leden aan de aandoening die zogenaamd genezen is en hoe het nu met hen is. En dan kom



je tot de conclusie dat er niets van aan is. Dat het kwakzalvers zijn die handelen in hoop en daarmee ontzettend veel geld verdienen."

Dat patiënten hulp zoeken in alternatieve therapieën, vindt Lydie Meheus normaal. Dat malafide artsen dat spel meespelen ligt veel moeilijker. "En als een of andere beroemdheid dan claimt dat een experimentele behandeling in Spanje huidkanker kan genezen, terwijl alle bewijzen op tafel liggen dat die therapie niet alleen niet werkt, maar bovendien gevaarlijk en zelfs levensbedreigend kan zijn.... dan moeten wij wel handelen. We hebben dat bijvoorbeeld gedaan met GcMAF, een eiwit dat de gouden graal zou zijn in allerlei behandelingen, gaande van kanker over HIV en autisme. Die studies

werden zelfs gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften. Wij hebben die ballon kunnen doorprikken en we hebben verkregen dat de gepubliceerde studies zijn teruggetrokken. We voorspellen overigens dat het aantal 'ziekenhuizen' die immuno- en celtherapie gaan aanbieden zonder enige evidentie, de volgende jaren spectaculair zullen groeien."

My Cancer Navigator

Niet alleen met dit soort onderzoek, maar vooral met 'My Cancer Navigator' sluit het Antikankerfonds aan op alles waarmee het begon: kankerpatiënten helpen om wegwijs te raken, niet alleen in het aanbod van therapieën, maar ook in de wetenschappelijk bewezen doeltreffendheid ervan. "Achter My Cancer Navigator zitten drie artsen en een back office. De diagnose van kanker is vreselijk. Niet alleen voor de patiënt, maar ook voor zijn familie. Het is evident dat je meteen op zoek gaat naar informatie, maar dokter Google is niet de meest betrouwbare informatieverstrekker. Daarvoor hebben wij My Cancer Navigator opgestart: om de patiënt correcte informatie te geven, met als enig doel dat hij voldoende geïnformeerd is om zelf een beslissing te nemen over zijn behandeling. Het is een persoonlijke service die heel gepersonaliseerd kan informeren over de behandelingen die geschikt zijn voor zijn soort kanker, maar ook over wat hij kan verwachten van experimentele therapieën. Wij zijn ook op de hoogte van lopende klinische studies, en ook daarover kunnen we patiënten informeren."

Het is een team van artsen, oncologen-specialisten en wetenschappers die de vragen ontvangen. "Dat wil ook zeggen dat de

patiënt ons zijn medisch dossier moet toesturen. Het is vanzelfsprekend dat we dat strikt vertrouwelijk en volgens de regels van de privacywet behandelen. De patiënten hoeven daarvoor niet tot bij ons te komen. Ze krijgen ook een samenvatting van alles wat onze mensen hebben gevonden. Wij formuleren dat in een zeer toegankelijke taal. Om zeker te zijn dat de patiënt alles begrijpt en om eventuele vragen nog te beantwoorden, overloopt een van onze artsen alles nog eens tijdens een persoonlijk gesprek. Daarna is het aan de patiënt om, samen met zijn arts of zijn behandelteam, een beslissing te nemen."

Het klinkt bijna te mooi om waar te zijn, zeker omdat deze service ook gratis is. Maar het feit dat deze organisatie volledig steunt op weldoeners en giften heeft ook een keerzijde. "Wij willen onze onafhankelijkheid op elk gebied blijven bewaren", zegt Lydie Meheus. "Wij hebben een aantal vaste weldoeners zoals topondernemer Luc Verelst en zakenman Filip Balcaen die ons jaar na jaar blijven steunen. Om onze werking te garanderen, hebben we nu twee miljoen euro per jaar nodig. Dat hebben we. Maar de keerzijde van die onafhankelijkheid is ook dat we onze dienstverlening – ook in My Cancer Navigator – niet kunnen uitbreiden. Vorig jaar vonden 264 patiënten of hun families nog antwoorden via deze tool. Als we er meer willen helpen, dan moet er meer sponsoring komen."

____ Désirée De Poot & Wim Distelmans

• <https://www.anticancerfund.org/nl/we-helpen-patienten>

• <https://www.yumpu.com/nl/document/read/66463162/brochure-my-cancer-navigator-het-antikankerfonds-nl>

De lokroep van niet-conventionele therapieën



Alternatieve therapieën die beterschap beloven, kunnen erg aantrekkelijk zijn voor patiënten die geen baat meer hebben bij standaardbehandelingen. Verwachtingen moeten worden bijgesteld, zonder ze allemaal als onzin af te doen.

Niet-conventionele therapieën zijn alternatieve behandelingen waarvoor geen enkel wetenschappelijk bewijs bestaat dat ze ziekten kunnen genezen. De term 'alternatief' wordt tegenwoordig vermeden, omdat zo'n therapie geen vervangende therapie kan zijn voor de klassieke behandeling. Overigens voegen de meeste patiënten ze gewoon toe aan hun standaardbehandeling. Ze nemen bijvoorbeeld een plantenextract om misselijkheid te verminderen of mediteren om beter te slapen.

Er bestaat een brede waaier aan niet-conventionele therapieën. Sommige zijn goed bedoeld, andere zijn pure zwendel. Voor de patiënt is het onderscheid niet altijd makkelijk te maken. Feit is dat die therapieën erg in trek zijn bij patiënten die weinig hoop meer hebben en bij wie klassieke behandelingen nauwelijks nog een optie zijn. Zorgverleners mogen die interesse niet negeren, want patiënten zoeken en vinden gemakkelijk informatie online. Die informatie is niet altijd bonafide.

Zwendel

Sociale media, zoals Facebook en Instagram, bombarderen kankerpatiënten met advertenties over niet-werkzame kankertherapieën, zo blijkt ook uit een recent onderzoek van de prestigieuze technische universiteit Massachusetts Institute of Technology (MIT) in de Verenigde Staten. In het vakblad MIT Technology Review van 27 juni 2022 wordt melding gemaakt van advertenties voor CHIPSA, een kliniek in Mexico waar uitbehandelde kankerpatiënten terecht kunnen voor een genezende behandeling. De website van deze privékliniek (chipsahospital.org) bulkt van de getuigenissen van genezen kankerpatiënten. Via één muisklik kan je meteen een dokter spreken. De kliniek, opgericht in 1977, baseert zich op de Gerson-therapie, in de jaren 1900 ontwikkeld door de Duits-Amerikaanse arts Max Gerson (1881 – 1959). Gerson beweerde kanker, tuberculose, migraine en andere chronische ziekten te kunnen behandelen met een dieet, gebaseerd op rauwe groentesappen, dagelijkse koffielavementen en zeer veel supplementen. Gerson reisde de wereld af met zijn dieet en eindigde in de Verenigde Staten, waar zijn vergunning uiteindelijk werd ingetrokken, omdat geen enkele verzekering hem als cliënt wilde. Dat neemt niet weg dat er nog steeds grof geld verdiend wordt met zijn allesbehalve gezonde dieet. Meer nog, de Mexicaanse kliniek maakt schaamteloos reclame op Facebook en Instagram voor deze Gersontherapie. Dankzij de algoritmes van Meta, het bedrijf achter de sociale media, komen advertenties gericht terecht bij personen die interesse getoond hebben in kankertherapieën. MIT is er recent

in geslaagd om Meta te overtuigen de reclame van de Mexicaanse kliniek te bannen.

Helaas blijft het dweilen met de kraan open, want zoals CHIPSA bestaan er tientallen privéklinieken wereldwijd die uitbehandelde patiënten ronselen via sociale media.

De kracht van de natuur

Online circuleert veel onzin over gezondheid, vooral over kanker. Zo wordt natriumbicarbonaat (bakpoeder) aangeprezen bij prostaatkanker en zouden incabessen een vernietigende werking hebben op kankercellen en kanker kunnen genezen. Met paardenbloem-supplementen voorkom je dat kanker verder uitzaait,... Dergelijke berichten worden gretiger gedeeld op sociale media dan de accurate evidence-based gezondheidsinformatie. Veel mensen geloven sterk in de kracht van producten uit de natuur. Het is niet eenvoudig om hen ervan te overtuigen dat deze zogenaamd zachte middelen niet altijd vrij zijn van risico's. Neem nu Sint-Janskruid. Dat heeft een licht angstwerend en antidepressief effect en wordt veel gebruikt door zwaar zieke patiënten. Het kan echter de werkzaamheid van chemotherapie ondermijnen. Of gember. In capsules heeft het een gunstig effect bij misselijkheid, maar wie bloedverduuners neemt, zou het normale keukengebruik niet mogen overschrijden: geconcentreerde gemberpillen hebben een bloedverdunnend effect. Ginseng en groene thee zijn ook niet zo onschuldig en kunnen de nevenwerkingen van sommige antikankermedicijnen versterken.

De kennis over deze zogenaamde natuurlijke middelen is beperkt, en

voorzichtigheid blijft geboden. Bovendien zijn ze vaak duur.

Wetenschappelijk onderzoek

Het toepassen van niet-conventionele kankertherapieën vermindert de overleving wanneer de patiënt afziet van de standaardbehandeling; dat blijkt uit Amerikaans onderzoek onder leiding van Skyler Johnson¹. Deze Amerikaanse arts beet zich in het onderwerp vast toen zijn vrouw op jonge leeftijd met kanker geconfronteerd werd en het koppel overspoeld werd met pseudowetenschappelijke onzin. Volgens zijn onderzoek zouden niet-conventionele kankerbehandelingen het risico op vroegtijdig overlijden zelfs meer dan verdubbelen in vergelijking met de klassieke behandeling. 281 kankerpatiënten die enkel alternatief of niet-conventioneel behandeld wilden worden, werden vergeleken met een vergelijkbare groep van 560 kankerpatiënten die de standaardtherapie ondergingen. Voor darm-, borst- en longkanker verminderde de vijfjaarsoverleving met een factor 4,57 respectievelijk 5,68 en 2,17 in de groep die zich enkel niet-conventioneel liet behandelen. Ze gingen met andere woorden sneller dood. De patiënten die afzagen van de conventionele kankerbehandeling waren vaker vrouw, hoog opgeleid en hadden een gemiddeld hoger inkomen.

Diegenen die een niet-conventionele therapie combineerden met de klassieke kankerbehandeling waren beter af: hun overleving was dezelfde als voor diegenen die enkel de standaardbehandeling kregen. De niet-conventionele aanpak kan mogelijk een invloed hebben op de levenskwaliteit, maar verandert niets aan de overlevingstijd. >>>

>>> Belangrijk is dat de keuze van therapie steeds met de behandelende arts besproken wordt.

Sociale media

Dezelfde groep Amerikaanse oncologen, onder leiding van oncoloog Skyler Johnson, ondernam een poging om de kwaliteit van kankerinformatie op sociale media te evalueren². Aan de hand van web-scraping software, dat is een computertechniek waarbij software wordt ingezet om informatie van webpagina's te extraheren, werden de meest gedeelde en meest becommentarieerde artikels over vier veel voorkomende kankers (long, borst, prostaat en darm) geselecteerd. De artikels werden opgelijst zoals ze gedeeld werden op Facebook, Reddit (een socialmediaplatform in de VS), Twitter en Pinterest tussen januari 2018 en december 2019. Iedere 'post' moest een link bevatten naar een bron-artikel. Per kanker werd de top 50 van vaakst gelezen, gedeelde, 'gelikete' of becommentarieerde 'posts' weerhouden. Het leeuwendeel van deze 200 artikels werd via Facebook verspreid. Alle artikels werden voorgelegd aan een panel van oncologen, twee oncoloog-experts per tumortype, die ieder artikel onafhankelijk beoordeelden aan de hand van een aantal criteria (misinformatie of niet, mate van schadelijkheid voor de gezondheid, enz.). Nadien werden de beoordelingen onderling vergeleken om te komen tot een gemeenschappelijk standpunt. Van de 200 populairste artikels over kanker op sociale media was 37,5% afkomstig van traditionele media (kranten, radio, tv,...), 41,5% was afkomstig van niet-conventionele online-bronnen, 1% van een persoonlijke blog, 3% van een

Drogredenen en nepgeneeskunde

De coronacrisis maakte het nog maar eens duidelijk: ook een artsenbrein is niet immuun voor dubieuze of ronduit irrationele opvattingen. Hoeveel procent van de artsengemeenschap in de fuik terecht kwam van complotdenkers, weet ik niet. Hoe dan ook is het verbijsterend dat ook mensen met een jarenlange wetenschappelijke opleiding kunnen vallen voor alle onzin die is verkondigd over microchips in vaccins, Bill Gates die wereldmacht nastreeft, Hydroxychloroquine als wondermedicijn, en ga zo maar door. Believers zondigen systematisch tegen een elementaire regel van het authentieke kritische denken: voor sterke beweringen zijn sterke bewijzen nodig.

Artsen zijn mensen, en mensen zijn kwetsbaar voor foute argumentatie, nepnieuws en denkfouten. Onderzoekers zoals Daniel Kahneman toonden aan tot welke problemen dat kan leiden in de geneeskunde. Zo denkt een deel van het artsenkorps dat een positieve biopsie even zeker is als de zekerheid van de test zelf. Maar het is niet omdat een test pakweg een foutmarge heeft van vijf procent, dat een positieve test betekent dat je met 95% zekerheid

aan de aandoening lijdt. In realiteit is die kans doorgaans veel kleiner. Dit soort inzichten is niet meteen intuïtief duidelijk. Men moet een beetje kennis van waarschijnlijkheidsrekening hebben om het te snappen. Die kennis zit niet ingebakken in de mentale vermogens die we dagelijks gebruiken.

Ons onvermogen om spontaan denkfouten te detecteren, biedt ook een verklaring voor het geloof dat sommige artsen hechten aan zogenaamde alternatieve geneeskunde. Het woord 'alternatief' zouden we in deze context overigens beter vermijden, net zoals het begrip 'complementair'. Het zijn termen die de aanhangers van honderden neptherapieën, waaronder de orthomoleculaire behandelwijze, homeopathie, acupunctuur en reflexologie, zelf hebben bedacht. Alternatieve of complementaire geneeskunde is in het beste geval geneeskunde die nog niet voldoende wetenschappelijk is onderzocht. En anders heet het kwakzalverij. Achterhaalde of pseudowetenschappelijke theorieën zoals astrologie, creationisme of Holocaustontkenning noemen we ook niet 'alternatief'. Ze zijn domweg fout.

Wat zijn de belangrijkste denkfouten die verklaren waarom zoveel mensen, onder wie zelfs sommige artsen, in neptherapieën vertrouwen? Wat er wellicht bovenuit

commerciële site en 17% van medisch-wetenschappelijke vakbladen. Eén derde (32,5%) van de artikels bevatte misleidende, niet-correcte informatie over kanker: een titel die de lading van het artikel niet dekte, verkeerd geïnterpreteerde statistische informatie en overdreven belang

toegekend aan de bevinding. Iets minder dan een derde (30,5%) van alle artikels bevatte ook (potentieel) schadelijke informatie, die de lezer zou kunnen aanzetten om geen arts te raadplegen, een niet-conventionele behandeling te volgen of af te zien van de gangbare kankerbehandeling.



© gweaty.com

steekt, is de overtuiging dat een gevolg B moet veroorzaakt zijn door de meest voor de hand liggende oorzaak A. Ik heb hoofdpijn, ik slik een homeopatisch middelje en een uurtje later is mijn hoofdpijn over. Bijgevolg: mijn hoofdpijn verdween dankzij het middelje. Maar dat hoeft helemaal niet het geval te zijn. Het is niet omdat de zon opkomt nadat de haan heeft gekraaid, dat de haan voor de zonsopgang zorgt. Er zijn meerdere andere drogredenen die hier spontaan opduiken. Ik geef er nog eentje: zogenaamde alternatieve geneeswijzen zijn natuurlijk, en daarom beter. In werkelijkheid zegt de herkomst van een middel niet veel over de goede werking ervan, noch over mogelijke schadelijke effecten. Een pil uit de farmaceutische industrie kan zeer effectief zijn, en de vrij in de natuur groeiende groene knolamaniet is bijzonder giftig. Met andere woorden: het spotten van drogredenen is van levensbelang!

— Johan Braeckman
doceert wijsbegeerte aan
de Universiteit Gent. Recent publiceerde
hij twee boeken bij uitgeverij
Houtekiet: *Een zoektocht naar menselijkheid*
(met Dirk Verhofstadt) en *Ezelsoren*.
Kanttekeningen bij moeilijke kwesties.

Van alle artikels met misleidende informatie, bevatte ruim driekwart (76,9%) informatie die rechtstreeks of onrechtstreeks de gezondheid zou kunnen schaden. Bijvoorbeeld het aanzetten tot consumptie van hoge doses supplementen die interfereren met de gangbare therapie.

niet-conventionele behandelwijzen

Samengevat: het rapport stelde vast dat in 2018 en 2019 een derde van de populairste artikels over kanker die de ronde deden op sociale media misinformatie bevatte en driekwart daarvan potentieel schadelijke

uitgebreid. Naast goed bedoelde initiatieven die onschadelijk zijn en het leed kunnen verzachten, is er pure oplichterij. Sommige kwakzalvers deinzen er niet voor terug om tegen woekerprijzen niet-werkzame



© guy puttemans

misinformatie. Verder stelden de onderzoekers vast dat de artikels met potentieel schadelijke informatie vaker gedeeld werden dan meer genuanceerde, correcte informatie.

Enkele voorbeelden van de misleidende artikels over kanker uit dit onderzoek: 'een alkalisch dieet is beter dan een klassieke kankerbehandeling', 'cannabisolie geneest agressieve borstkanker', 'Chemotherapie is nutteloos bij uitgezaaide kanker', 'bakpoeder beter dan traditionele kankerbehandeling voor prostaatkanker',...

Besluit

Veel uitbehandelde patiënten gaan online op zoek naar een therapie. Het aanbod van niet-conventionele behandelingen waarvan de werkzaamheid niet bewezen is, is zeer

behandelingen te verkopen aan doodzieke patiënten. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners hun kwetsbare patiënten actief bevragen over hun zoektocht op het internet. De kruidenkuren, voedings-supplementen, diëten en andere therapieën kunnen ongunstig uitdraaien, patiënten ruïneren en hun levensverwachting naar beneden halen.

— Marleen Finoulst
arts-journalist, hoofdredacteur
www.gezondheidwetenschap.be, Belgisch
Centrum voor Evidence-Based Medicine.

1. Johnson S, Park H, Gross C et al. Use of alternative medicine for cancer and its impact on survival. *J Natl Cancer Inst* 2018;110:121-124.
2. Johnson S, Parsons M, Dorff T et al. Cancer misinformation and harmful information on Facebook and other social media. *J Natl Cancer Inst* 2021;doi:10.1093/jnci/djab141

Niet-conventionele behandelwijzen: we zien door de bomen het bos niet meer

Niet-conventionele geneeskunde, alternatieve geneeskunde, natuurgeneeskunde en complementaire geneeskunde zijn verzamelnamen voor behandelingen die niet tot de reguliere of klassieke geneeskunde behoren, en waarvan de werking niet wetenschappelijk is bewezen.*

De klassieke geneeskunde levert dankzij klinisch onderzoek het wetenschappelijke bewijs van haar doeltreffendheid en haar beperkingen. De niet-conventionele geneeskunde doet dat niet.

In Nederland spreekt de KNMG, de Nederlandse artsenfederatie, van niet-reguliere of niet-conventionele behandelwijzen. De termen alternatief, complementair en geneeswijze worden beter niet gebruikt, omdat ze de indruk kunnen geven dat ze een alternatief of aanvulling vormen of ook tot genezing leiden.

De werking van niet-conventionele behandelwijzen is niet wetenschappelijk aangetoond en wordt daarom door sommigen zelfs benoemd als 'kwakzalverij'.

In België is het stellen van diagnoses en het toepassen van medisch-therapeutische handelingen voorbehouden aan artsen. Het toebrengen van schade aan de gezondheid van een persoon alsook het onbevoegd uitoefenen van de

geneeskunde en het stellen van een diagnose worden juridisch vervolgd. In april 1999 is de Wet Colla aangenomen, die niet-conventionele behandelaars de mogelijkheid biedt te ijveren voor een erkenning als beroepsgroep. Die kaderwet beschrijft de stappen die genomen moeten worden om niet-conventionele geneeswijzen te regulariseren. Op 11 mei 2003 werd een wet bekrachtigd die nodig is voor het erkennen van de beroepsverenigingen, met name homeopathie, acupunctuur, chiropraxie en osteopathie. Een erkenning van deze beroepen als niet-conventionele behandelaars is na bijna tien jaar nog geen feit. Van de Wet Colla zijn immers verschillende essentiële artikelen nog niet in werking getreden, en blijven criteria geldig met betrekking tot kwaliteitseisen en de voorwaarden voor bewezen werkzaamheid, onder andere vastgelegd door de Orde der artsen en de Raad voor het Verbruik.

In de Europese Unie wordt het Europees Parlement geconfronteerd

met een situatie waarin een behandelaar die in het ene land 'officieel' erkend wordt, in een ander land van de Europese Gemeenschap aangeklaagd kan worden voor het onwettig beoefenen van geneeskunde. Dit is in strijd met het Verdrag van Rome. In 1997 is 'Het Statuut van de niet-conventionele Behandelwijzen' aangenomen. Het Europees Parlement vraagt daarin aan de Commissie zich in te spannen voor de verdere standaardisering van erkenning van de niet-conventionele behandelwijzen. Er staat ook in dat erkenning pas komt als de werking bewezen is.

Niet-conventionele behandelwijzen worden niet aan universiteiten of paramedische opleidingen gedoceerd, aangezien er geen bewezen effect is, maar aan particuliere beroepsopleidingen.

Niet-conventionele middelen kunnen, net als reguliere, bijwerkingen hebben. Over de interactie van bepaalde kruiden en andere niet-conventionele middelen met conventionele geneesmiddelen en hun ongewenste bijwerkingen wordt steeds meer duidelijk. Daarom moeten patiënten hun arts altijd inlichten als ze ook een of meer niet-conventionele middelen gebruiken naast de middelen die hun arts heeft voorgeschreven.

In de praktijk blijken veel artsen sommige niet-conventionele behan-



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.

delwijzen niet zonder meer af te wijzen. De meerderheid 'gedoogt' dat een patiënt een bezoek wil brengen aan een acupuncturist, homeopaat, antroposofisch arts of natuurgeneeskundige. De meeste artsen denken dat mensen hun toevlucht tot niet-conventionele behandelwijzen zoeken omdat ze teleurgesteld zijn in de klassieke geneeskunde. Bovendien vindt de meerderheid van de artsen dat de niet-conventionele behandelwijzen niet allemaal over één kam geschoren moeten worden. De artsen erkennen dat de reguliere geneeskunde te weinig aandacht heeft voor de patiënt als persoon. Maar ze vinden ook dat patiënten te weinig kritisch zijn voor niet-conventionele behandelaars.

Er zijn immers heel wat wetenschappelijke onderzoeken verricht naar de werking van vele algemeen bekende niet-conventionele behandelwijzen (zoals homeopathie en acupunctuur), en de conclusie daarvan is dat geen enkele werking kan worden aangetoond die verder gaat dan het placebo-effect.

De Vlaamse organisatie SKEPP (Studiekring voor Kritische Evaluatie van Pseudowetenschap en het Paranormale) is daarom een felle tegenstander van terugbetaling van niet-conventionele behandelingen. Zij stelt dat niet de tevredenheid van de klant, maar de werkzaamheid bepalend moet zijn.

— Wim Distelmans

(*) Daaronder vallen o.a. homeopathie, fytotherapie, etherische oliën, acupunctuur, speciale diëten zoals extreem vasten of eten van massale hoeveelheden (gewijde) klei, psychologische technieken of massages, natuurgeneeskundige behandelingen, kruidengeneeskunde, religieuze healing, lichaamstherapieprocedures, cannabis, ontspanningsprocedures, osteopathie, antroposofische geneeswijze en Chinese geneeskunde.

Er bestaat nog altijd veel verwarring rond het verschil tussen een 'actueel verzoek euthanasie' enerzijds en 'de wilsverklaring inzake euthanasie' anderzijds.

Een typisch en veel voorkomend voorbeeld hiervan is de volgende uitspraak:

"Mijn moeder ligt in het ziekenhuis en heeft een euthanasiewens.

Zij heeft een wilsverklaring opgesteld die geregistreerd is bij de gemeente.

Wat is de volgende stap?"

De vrouw in dit voorbeeld is nog voldoende helder van geest om haar verzoek tot euthanasie te uiten. De wilsverklaring euthanasie die zij heeft opgesteld doet hier niet ter zake. In die wilsverklaring heeft zij immers te kennen gegeven dat zij, indien zij ooit in een onomkeerbaar coma zou terechtkomen, op dat ogenblik opteert voor een actieve levensbeëindiging. Aan die voorwaarde is op dit moment niet voldaan.

Misschien komt deze vrouw wel in aanmerking voor euthanasie in het kader van een actueel verzoek. Hiervoor dient zij aan een aantal grondvoorwaarden te voldoen: Zij bevindt zich in een medisch uitzichtloze toestand als gevolg van een ernstige aandoening door ziekte of ongeval. Haar verzoek

tot euthanasie is het gevolg van het aanhoudend en ondraaglijk lijden dat zij ervaart, waarbij dat lijden niet gelenigd kan worden. Haar vraag wordt vrijwillig, overwogen en herhaald gesteld. Zij bevestigt deze wens in een schriftelijk verzoek. Dit is een eenvoudige formulering waarbij de boodschap 'ik wil euthanasie' wordt neergeschreven. Voor de patiënt vormt dit de enige administratie. De behandelend arts zal vervolgens het advies inwinnen van 1 of 2 andere artsen, afhankelijk van de al dan niet terminale toestand van de patiënt, óf duidelijk te kennen geven dat hij niet bereid is tot uitvoering en de patiënt doorverwijzen.

Ook omgekeerd wordt er soms van uitgegaan dat een schriftelijk verzoek een wilsverklaring kan vervangen:

"Ik wil nu al een document opmaken waarin ik verklaar dat ik euthanasie wil als ik ooit ongeneeslijk ziek word."

Pas op het moment dat de patiënt een ernstige aandoening heeft en een levenseindeverzoek uit, kan een euthanasieprocedure opgestart worden en zal de patiënt gevraagd worden zijn mondelinge verzoek schriftelijk te bevestigen. Het heeft geen enkele zin dit documentje op te maken als er van een euthanasiewens nog geen sprake is.

Complementaire en alternatieve behandelingen in de palliatieve en hospice zorg

Wanneer conventionele therapieën geen adequate symptoombestrijding bieden of bijwerkingen hebben, geven patiënten soms de voorkeur aan complementaire of alternatieve behandelingen. In 2018 verscheen een review in het wetenschappelijke vakblad *Journal of Pain and Symptom Management* over de bestaande wetenschappelijke evidentie hiervoor.

De onderzoekers doorzochten een viertal grote databases naar bestaande wetenschappelijke literatuur. Na een grondig zoekproces werden 17 publicaties weerhouden (verschenen in de periode 1999 – 2016). De onderzochte therapieën waren acupressuur, acupunctuur, aromatherapie massage, ademhalings-oefeningen, hypnotherapie, massage, meditatie, muziektherapie, reflexologie en reiki. De belangrijkste bevindingen worden hieronder kort weergegeven.

Acupressuur

Eén studie beoordeelde de doeltreffendheid van acupressuur in vergelijking met het dragen van nep-polsbandjes bij het verminderen van misselijkheid en braken gedurende een periode van drie dagen. Eén patiënt meldde een lichte zwelling als bijwerking. De toediening van medicijnen tegen misselijkheid en braken liep verder tijdens de studie

(het tijdstip van toediening en het soort medicijn werd echter niet geregistreerd). De onderzoekers van deze studie suggereren dat acupressuur als ondersteuning gebruikt kan worden bij palliatieve patiënten om misselijkheid en braken beter te controleren. Maar de onderzoekers van de review merken op dat het bewijs dat er een verschil zou zijn tussen de testgroep en de controlegroep weinig aannemelijk is (ook mede omdat het een pilootstudie betrof met weinig deelnemers).

Acupunctuur

Een pilootstudie vergeleek de doeltreffendheid van elektro-acupunctuur met een ondersteuningsgroep onder leiding van een palliatief verpleegkundige. De acupunctuurpunten werden gekozen op basis van de specifieke symptomen van elke patiënt. In de ondersteuningsgroep werd advies en emotionele steun aangeboden, alsook copingstrategieën (manieren om

beter met een probleem of stress te leren omgaan). Scores over de aanwezigheid en ernst van symptomen werden geregistreerd voor en onmiddellijk na elke interventie, en tijdens wekelijkse follow-ups. Acupunctuur verbeterde de symptomen onmiddellijk na elke sessie, maar de symptoomscores waren toegenomen bij de follow-up na zes weken. Gemelde bijwerkingen waren stijfheid in het rechterbeen en een gevoel van "in slaap vallen". De ondersteuningsgroep onder leiding van een palliatief verpleegkundige had betere symptoomscores als resultaat en er was ook voordeel te zien na zes weken. Acupunctuur kan haalbaar zijn als behandeling voor symptoombestrijding met onmiddellijke effecten; de voordelen op lange termijn zijn echter onzeker.

Ademhalingsoefeningen

Een studie vergeleek de effectiviteit van één versus drie sessies van een complexe ademhalingsinterventie bij patiënten met tumoren in de borstkas. De ademhalingstechnieken omvatten ademhalingstraining, angstbeheersing, ontspanning, en pacing (het tempo bepalen) of prioritering. Een klinisch significante verbetering werd vastgesteld in de groep met de zwaarste ademnood (13 van de 81 patiënten); de onderzoekers gebruikten

echter geen controlegroep van mensen die gebruikelijke zorg kregen (zonder ademhalingsinterventie), wat vergelijken moeilijk maakt. Het onderzoek was evenwel goed gestructureerd en herhaalbaar, wat grotere toekomstige studies zou kunnen rechtvaardigen om dit verder te bekijken.

na de HANDOPLEGGING
VOLGDE de
GELDOPLEGGING



Hypnotherapie

Een eerste studie vergeleek hypnotherapie met gewone zorg op het vlak van pijn. Naast de hypnotherapiesessies kregen de deelnemers zelfhypnose aangeleerd om te gebruiken tussen de behandelingssessies door. Symptomen werden beoordeeld met een gestandaardiseerde vragenlijst voor de start van de studie en vervolgens na

week 4 en week 8. Behalve pijn, werden ook de effecten op angst, slapeloosheid, depressie, hoofdpijn en de wens om te stoppen met roken beoordeeld. Geen enkel personeelslid dat bij de studie betrokken was, kon het gebruik van de juiste (hypnose-)techniek of naleving van de zelfhypnose bevestigen, wat toch ernstige vragen doet rijzen over de kwaliteit van de interventie. Een tweede studie vergeleek de effecten van hypnotherapie met gebruikelijke zorg op het vlak van levenskwaliteit, angst en depressie. De deelnemende patiënten beoordeelden hun symptomen bij hun eerste consult en na afloop van de interventie met een gestandaardiseerde schaal (met diverse sub-schalen). Wanneer er beoordelingen ontbraken (in de sub-schalen) werden deze vervangen door het gemiddelde van alle waarden, als minstens de helft van de antwoorden was ingevuld in de (sub) schaal. Het op deze manier vervangen van ontbrekende beoordelingen kan echter de resultaten van het onderzoek beïnvloeden: de werkelijke doeltreffendheid van de interventie wordt daardoor onduidelijk. Het managen van symptomen gebeurde vooral door medicatie toe te dienen en werd niet als dusdanig grondig bestudeerd. Vandaar dat het effect van hypnose tegenover medicatie onduidelijk blijft. De onderzoekers van deze studie concludeerden dat aan het einde van de interventie de patiënten in de hypnosegroep een significant betere algemene levenskwaliteit hadden en lagere niveaus van angst en depressie in vergelijking met de standaardzorggroep. Maar dit moet dus met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden, gezien de eerder vermelde beperkingen van het onderzoek.

Massage

Massagetherapie op zich, of in combinatie met aromatherapie dan wel meditatie was de meest voorkomende complementaire behandeling in deze review. In vergelijking met controlegroepen, bleek dat massage alleen of in combinatie met meditatie, leidde tot verbetering van pijn en levenskwaliteit. In combinatie met aromatherapie waren er gemengde resultaten: twee studies toonden geen significante verandering in levenskwaliteit aan, terwijl in een derde studie een vermindering van angst werd gevonden.

Muziektherapie

Een tweetal studies werden gevonden over muziektherapie. In vergelijking met de controlegroep werd een vermindering van pijn en angst geobserveerd. Maar beide studies hadden methodologische problemen die de juistheid van de conclusies potentieel ondergraven. Solide bewijs over de werkzaamheid ontbreekt dus nog.

Reflexologie

Twee studies onderzochten de werkzaamheid van reflexologie op het vlak van levenskwaliteit (reflexologie is het gericht behandelen van gedeeltes van de voeten (of soms ook handen) gebaseerd op het idee dat daardoor ontspanning ontstaat in corresponderende organen). In de eerste studie werd een verbetering in levenskwaliteit gerapporteerd, maar vanwege de korte duur van de studie en de kleine groep deelnemers is het moeilijk om deze resultaten te veralgemenen. In een tweede studie kregen patiënten met kanker een aanvullende behandeling met reflexologie ofwel een gewone >>>

>>> voetmassage. Geen van beide groepen toonde een significante verbetering van de gemoedstoestand, en de studie kon geen superioriteit van reflexologie ten opzichte van voetmassage aantonen. Voetklachten waren de belangrijkste bijwerkingen, samen met misselijkheid, beven en slaapstoornissen.

Reiki

Eén onderzoek evalueerde de werkzaamheid van reiki als ondersteunende therapie (naast de gebruikelijke therapie met opioïden) op het vlak van pijn en levenskwaliteit bij 24 patiënten. Er werd geen verschil gevonden met de controlegroep. Aangezien het een kleine studie betrof gedurende slechts 4 dagen, is meer onderzoek nodig bij grotere groepen over een langere periode om definitief uitsluitsel te bieden.

Conclusie

Het onderzoeksteam dat de review maakte stelt samenvattend dat (sommige) complementaire en alternatieve therapieën op korte termijn een klein voordeel kunnen opleveren bij patiënten met symptoomlast. Dit wil zeggen wanneer de toestand van de patiënt (kort) na de interventie vergeleken wordt met de toestand vóór de interventie. Maar wanneer de interventiegroepen vergeleken werden met de controlegroepen, werden bijna geen statistisch significante verschillen gerapporteerd op het vlak van symptoomlast. Meer onderzoek is nodig om de meerwaarde voor de palliatieve en hospice zorg aan te tonen, aangezien veel studies te weinig deelnemers of te veel drop-out hadden, geen objectieve metingen gebruikten of andere tekortkomingen hadden.

— Stefaan Six



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

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.

1. Opleiding:

Tijdens mijn studie in de jaren 80 volgde ik het vak "alternatieve geneeswijzen", gegeven door prof. huisartsgeneeskunde Wim Betz. Hij gaf ons een introductie in alternatieve geneeswijzen, wat ze behelzen en hoe ze de indruk kunnen geven te werken:

A. Het placebo-effect

Men heeft aangetoond dat wanneer een al dan niet werkend product wordt aangetoond door een doctor/professor, een ingewikkelde gebruiksaanwijzing heeft en bij voorkeur ook duur is, het in 80% van de gevallen werkt (!).

B. Het cyclische verloop van veel aandoeningen

Als je een medicijn neemt op het moment dat je net aan het verslechteren bent, wordt dat uitgelegd als: "Dit medicijn moet even inwerken."

Als je het medicijn neemt op het moment dat het beter gaat, wordt dat uitgelegd als: "het is een prima medicijn."

C. Het filtereffect

Mensen die veel geld betaalden voor een niet-werkende behandeling, gaan daar beschaamd over zwijgen.

Mensen die beter geworden zijn na een behandeling, hangen dat heel vaak aan de grote klok, in de hoop er hun lotgenoten mee te kunnen helpen.

D. De natuurlijke evolutie

Een ziekte kan in zeldzame gevallen ook spontaan genezen.

2. Persoonlijke ervaring:

Toen ik dit had geleerd, mijn diploma behaalde en als huisarts van start ging in 1987, werd ik tot mijn grote verbazing in datzelfde jaar, na een zware hersenontsteking, geconfronteerd

met het ruime aanbod van "alternatieve geneeswijzen" en de sociale druk hieromtrent. Mijn omgeving voelde heel erg met me mee en meende mij te helpen door mij allerlei behandelingen voor te stellen. Zo was een collega-huisarts bijvoorbeeld zo vriendelijk om mij te wijzen op de mogelijkheid om een ingewikkeld dieet te volgen. Er

"It's not the disease you die from; it's the lack of hope"

Alan Osmond

Alternatieve geneeswijzen door “een ervaringsdeskundige”

Deze ervaring omvat 4 facetten:

bleken namelijk 5 (!) verschillende diëten voor MS-patiënten te bestaan. De grens tussen wat wetenschappelijk of alternatief is, is niet altijd afgebakend en daardoor niet altijd duidelijk voor patiënt én behandelaar.

Bijvoorbeeld:

De marihuana die in de jaren 90 door mensen met MS voor pijnstilling werd gebruikt, is later in België erkend als behandeling voor "neuropatische pijn". De T-cel vaccinatie, een wetenschappelijk onderbouwde behandeling die in de jaren 90 ontwikkeld werd in de universiteit van Limburg, werd door sommigen beschouwd als alternatief.

3. Onderzoek (begin 2000):

Om mijn diploma van de master-na-masteropleiding te behalen, kreeg ik de kans om verder onderzoek te voeren met prof. Wim Betz als promotor. Met de medewerking van de MS-Kliniek in Melsbroek deed ik onderzoek naar "de tevredenheid van MS-patiënten omtrent hun behandelingen". Daarvoor heb ik 100 revalidatie-patiënten in de MS-Kliniek van Melsbroek persoonlijk bevraagd naar hun ervaringen.

Zo kwam ik tot de volgende statistisch significante conclusie, die overeenkwam met mijn eigen ervaringen:

Hoewel sommige mensen met MS in de eerste jaren na de diagnose zeer enthousiast kunnen zijn over A.G., zoals

bv. homeopathie, bleek dat na een lang leven met multiple sclerose en het uitproberen van allerlei behandelingen de meerderheid van de door mij ondervraagde MS-patiënten meer tevreden bleek te zijn over hun klassieke behandeling dan over de door hun uitgeteelde alternatieve geneeswijzen. De belangrijkste nevenwerking van de A.G. bleek de hoge kost.

4. In mijn werk als huisarts:

Als huisarts sta ik mensen met MS en andere aandoeningen waar de klassieke geneeskunde (nog) geen behandeling voor kan bieden bij in het omgaan met het grote, niet altijd gewenste, aanbod van alternatieve geneeswijzen. Dat is niet eenvoudig omdat iedereen nood heeft aan hoop en een gevoel van verbondenheid.

Mensen met ernstige onbehandelbare aandoeningen zoeken en vinden dit vaak in zeer goed bedoelde, maar helaas even vaak ook zeer kostelijke A.G.

Na meer dan 33 jaar van evolutie zijn er gelukkig op dit moment veel artsen en andere zorgverleners die hoop,



Ik ben **Els Huybregts**. Ik werk al 35 jaar als huisarts in Brussel, en ben een 20-tal jaar actief bij LEIF. Als arts die revalideerde van een halfzijdige verlamming in de MS-kliniek van Melsbroek heb ik inderdaad een eerder ruime ervaring met Alternatieve Geneeswijzen (A.G.).*

"The strongest drug for a human being is another human being"

(unknown)

samen met een gevoel van verbondenheid, op een weten-

schappelijk onderbouwde en ook betaalbare manier kunnen aanbieden. Ik wil bij deze een oproep doen aan alle zorgverleners om zo iemand te zijn en aan alle mensen met nood aan hulp om niet op te geven tot je zo iemand hebt gevonden.

In dit artikel heb ik geprobeerd bondig neer te schrijven wat ik denk dat voor jullie interessant kan zijn.

Voor vragen en opmerkingen mag je mij altijd contacteren.

— Els Huybregts
Els.huybregts@vub.be

(*) A.G. wordt tegenwoordig beschouwd en beschreven als "Complementaire Geneeswijzen" (CAM).

agenda

Webinar: Pijn en pijnbehandeling in palliatieve zorg

___ Datum

Donderdag 14 november 2022
van 20u tot 22u

___ Docent

Wim Distelmans

___ Locatie

online

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Hoop in de palliatieve zorg

___ Datum

Maandag 13 februari 2023
van 13u tot 16u

___ Docent

Alexandra Verhagen, psychologe
AZ Jan Portaels en de Kruin

___ 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 vrijwilligers

___ Data

8 vrijdagvoormiddagen
van 9u30 tot 12u30:
• 3, 10, 17, 24 en 31 maart 2023
• 21 en 28 april 2023
• 5 mei 2023

___ 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 logistiek personeel

___ Data

3 maandagnamiddagen
van 13u30 tot 16u30:
• 13 en 20 maart 2023
• 27 april 2023

___ 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

Opleiding LEIFconsulenten

___ Data

5 dinsdagen
van 9u30 tot 16u30:
• 7 en 28 februari 2023
• 7 en 21 maart 2023
• 18 april 2023

___ 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



cultuurtip

Samen met kortfilm.be organiseert Sereni een avondvullend en rondtrekkend (kort)filmfestival over rouwbeleving. Aan de hand van een warm en troostend filmprogramma willen ze verdriet bespreekbaar maken. Tijdens drie avonden op drie verschillende locaties nodigt ONTroerd Magazine een centrale gastcurator uit die samen met de Kortfilm.be-redactie het filmprogramma cureert, presenteert en uitleidt via een contextualiserend en informeel nagesprek.

7 NOVEMBER Cinema Galeries Brussel:

Maaïke Neuville
• 19u00 ontvangst
• 19u30 start
kortfilmavond
• 21u00 Napraten

*De dood als overgang
niet als eindpunt. Met
aandacht voor het
perspectief van degene
die vertrekt, en de
gebruiken en rituelen
uit andere, niet-
westerse culturen.*

8 NOVEMBER De Cinema Antwerpen:

Sachli Gholamalizad
• 19u00 ontvangst
• 19u30 start
kortfilmavond
• 21u00 Napraten

*Intergenerationeel
lijden: Hoe ervaren
een kind de dood?
En hoe groot zijn
de verschillen met
de rouwbeleving
van een (jong)
volwassene?*

9 NOVEMBER Kunstencentrum BUDA Kortrijk:

Barbara Raes
• 19u45 ontvangst
• 20u15 start
kortfilmavond
• 21u45 Napraten

*Verstoppte rouw mist
aandacht omdat er
groot gebrek is aan
maatschappelijke
ondersteuning om er
mee om te gaan.
De rituelen die volgen
op zo'n verlies leggen
uitdagingen bloot
voor onze toekomst.*

VOOR MEER INFO EN TICKETS WWW.ONTROERD.BE/PRODUCT/KORTFILMAVONDEN/

