

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 Levenseinde', v.u. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 3 — nr.12 — okt-nov-dec 2019

VOLTOOID LEVEN

*"De angst voor wat er kan komen
is vaak erger dan de ziekte"*

— Ann Vandenbroucke
Geriatr

Peiler

is het tijdschrift van w.e.m.m.e.l.
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde'
en verschijnt 4 keer per jaar

Redactieadres

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Hoofredactie

Wim Distelmans

Eindredactie

Peter Cremers, Désirée De Poot

Coördinatie

Inge De Hertogh

Redactie

Sabien Bauwens, Franky Bussche,
Sten Delvaux, Paul Destrooper,
Eva Jacobs, Frank Schweitser, Linde
Vande Castele, Hannie Van den Bilcke,
Vicky Van de Velde

Werken mee aan dit nummer

Robert Geeraert, Luc Proot

Huiscartoonist

Kamagurka

Fotograaf

Guy Puttemans

Vormgeving en druk

www.kikerviz.com

Verantwoordelijke uitgever

Wim Distelmans

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Lezers die graag op een artikel reageren
of een bijdrage willen leveren, kunnen
terecht op de redactie via
info@wemmel.center

Giften

Wie het wenst, kan ons door een vrijwillige
bijdrage helpen om de palliatieve zorg
verder uit te bouwen, op rekeningnummer
BE22 9799 4585 1247 van Forum Palliatieve
Zorg vzw. Voor bijdragen van 40 euro en
meer wordt een fiscaal attest uitgereikt.

Gratis abonneren via info@wemmel.center

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

Voor wie?
Artsen

Inhoud

Vorming over geneesmiddelen en attitude
om de levenskwaliteit van de patiënt te
behouden of te verbeteren.

Prijs

gratis dankzij de steun van Kom op tegen Kanker

Locatie

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Inschrijven

info@forumpalliatievezorg.be

Forum
palliatieve zorg

Update pijn- en symptoomcontrole
in de artspraktijk

14 november 2019 van 20u tot 22u

door Dr. Pauwels François

Kom op
tegen Kanker

VOOR ALTIJD THUIS

Een namiddag over een waardig levenseinde
in de thuissituatie.

Georganiseerd door Forum Palliatieve Zorg
en Expertisecentrum Waardig Levenseinde

- Lezing door palliatief expert Wim Distelmans over
een waardig levenseinde in de thuissituatie
- Sofagesprekken gemodereerd door Yves Desmet, journalist Humo,
met Omega verpleegkundige Bie Lambrechts,
getuigenis door Mieke Maerten (auteur 'Ik moet nu gaan')
en Saar Van Gils (coördinator ouderenwerking bij
Kom op tegen Kanker).
- Muzikale intermezzo's door Jan Hautekiet,
Patrick Riguelle en Gwen Cresens
- Met infobeurs

**OP DINSDAG 26 NOVEMBER 2019
VAN 13U30 - 17U**

in Cultuurcentrum Het Bolwerk, Bolwerkstraat 17, 1800 Vilvoorde
GRATIS TOEGANG (inschrijven noodzakelijk)

Voor meer info en inschrijvingen:
info@forumpalliatievezorg.be
of 02 456 82 07

Dit event is gratis dankzij
de steun van

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

Forum
palliatieve zorg

OMEGA

V.l.: Wim Distelmans

Kom op tegen Kanker

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

Forum
palliatieve zorg

EIF

leerstoel waardig
levenseinde
VUB de mens nu

www.forumpalliatievezorg.be

www.leif.be

www.waardiglevenseinde.eu

**TO
PAZ**

www.dagcentrum-topaz.be

ul team
Uitklaring Levenseindevragen

www.ulteam.be

OMEGA vzw

www.vzwomega.be



© marco mertens

et voltooid leven versus polypathologie staat de laatste jaren sterk in de belangstelling (zie ook edito van Peiler nr 4, 2017). Het blijft echter een heikel punt. Euthanasie of hulp bij zelfdoding voor een voltooid leven is in België (ook in Nederland) niet wettelijk geregeld, terwijl polypathologie - een opeenstapeling van ongeneeslijke kwalen - wel binnen de euthanasiewet valt. Polypathologie is zelfs de tweede belangrijkste reden - na kanker - waarom mensen voor euthanasie kozen. Meerdere pleitbezorgers vinden dat mensen ook het recht moeten hebben op euthanasie bij een voltooid leven. Of op zijn minst moeten kunnen beschikken over de 'ideale zelfdodingspil'. Eén van de voorstanders is Kristien Hemmerechts. Ze mailde naar de LEIFlijn o.a. het volgende: "Wat me in het debat stoort is de paternalistische houding van artsen en wetgevers en tutti quanti. Waarom moeten mensen eerst een polypathologie ontwikkelen en ondraaglijk lijden vooraleer ze mogen zeggen: jongens en meisjes, het is goed geweest, voor mij hoeft het niet meer? De term polypathologie legt het toch weer bij artsen: zij beslissen erover. En dus blijft het betuttelend. De kern van de zaak lijkt mij het zelfbeschikkingsrecht: dat je als mens het recht hebt om te bepalen: nu wil ik

mijn leven afronden. Natuurlijk heb je dat recht: je kunt van een dak springen, of je voor een trein gooien, of op zoek gaan op het internet naar producten die je doden. De eerste twee methodes vind ik wreed, voor jezelf en voor de anderen; de laatste is tricky: wat als het product je bv. verlamt maar niet doodt?

Ik begrijp heel goed dat artsen zeggen: wij zijn er om te genezen, niet om te doden. Uiteraard kun je artsen daar niet toe dwingen of verplichten.

Wat mij afschrikwekkend lijkt aan ouder worden is de betutteling. Ik vind dat het in de handen van elk individu moet worden gelegd, en niet in die van artsen, psychologen, politici, commissies enzomeer.

Ik zie ook wel het probleem voor jonge mensen, maar de discussie over voltooid leven gaat over 75 plussers, toch? Hebben die niet voldoende jaren op de teller om zelf te mogen beslissen?"

Het blijft de gemoederen beroeren. Vandaar dat we in dit nummer een huidige stand van zaken geven en nog eens duidelijk stellen wat wettelijk kan. LEIFarts Ann Vandenbroucke en bekend uit 'topdokters', deelt haar ervaringen als geriater op een erg genuanceerde manier. Robert Geeraert, auteur van het boek 'Levensmoeheid bij ouderen' (Politeia, 2019) spreekt als voormalig directeur van een woonzorgcentrum. Luc Proot, LEIFarts en verbonden aan ULteam, beschrijft de voor- en nadelen van meetinstrumenten om de ernst van de polypathologie te bepalen. Paul Destrooper geeft enkele overwegingen over het existentieel lijden bij een voltooid leven.

— Wim Distelmans

Nederlandse arts niet vervolgd voor euthanasie bij dementie

Vorig jaar werd in Nederland voor het eerst een arts strafrechtelijk vervolgd omdat zij bij een persoon met dementie was ingegaan op haar wilsverklaring euthanasie die volgens het parket niet duidelijk was. Uiteindelijk besliste de rechtbank in Den Haag op 11 september 2019 dat de arts alle wettelijke zorgvuldigheidseisen had nageleefd en pleitte haar volledig vrij. Het Openbaar Ministerie gaat niet in hoger beroep, maar stapt wel naar de Hoge Raad zodat de zaak sneller tot

een einde komt, "omdat justitie heeft gezien hoe belastend de zaak is voor de verpleeghuisarts".

De zaak draait om de euthanasie in 2016 op een vrouw van 74, die een paar jaar eerder een schriftelijke wilsverklaring had om te voorkomen dat ze dement in een verpleeghuis zou belanden. In tegenstelling tot in België, waar een wilsverklaring euthanasie enkel geldt bij coma, is dat in Nederland niet zo bepaald. Het OM vond echter dat de arts had moeten onderzoeken of de vrouw, eenmaal dement, nog steeds dood

wilde, aangezien ze daarover telkens van gedachten leek te veranderen. Het OM wil nu juridische duidelijkheid krijgen over hoe artsen moeten omgaan met een wilsverklaring bij patiënten met dementie. De vervolging wegens 'moord' veroorzaakte veel ophef onder artsen. Door de uitspraak van de Hoge Raad zullen artsen meer duidelijkheid krijgen hoe ze de voorafgaande wilsverklaring euthanasie bij dementie en andere vormen van wilsonbekwaamheid moeten respecteren. Ook voor het debat in België kan dit bepalend zijn.

2de

**belangrijkste
oorzaak voor
euthanasie is
polypathologie.**

De 1ste blijft kanker.

Euthanasie kan in sommige omstandigheden in Italië

Het hooggerechtshof van Italië werd gevraagd een oordeel te vellen over de zaak rond muziekproducer Fabiano Antoniani. Hij raakte vijf jaar geleden bij een auto-ongeluk compleet verlamd en werd ook nog eens blind. Mensenrechtenactivist Marco Cappato, die zich inzet voor legale euthanasie, reed Antoniani in 2017 naar Zwitserland waar hij overleed.

Een maand voor zijn dood had de producer nog een brief aan president Mattarella geschreven: "Het voelt

alsof ik in een kooi gevangen zit. Ik kies ervoor om dood te gaan, zonder lijden". Cappato gaf zichzelf nadien aan bij de politie. Hij riskeerde een gevangenisstraf van 12 jaar, maar hij wilde een proefproces afdwingen. Een rechter in Milaan, die moest oordelen over helpen bij zelfdoding, verwees de zaak door naar het constitutionele hof om wettelijke duidelijkheid te scheppen. De zaak maakte veel los in Italië en ook de paus sprak zich uit tegen euthanasie.

Mantelzorgers moeten betrokken worden bij palliatieve zorg

Wetenschappers van de Vrije Universiteit Brussel, Universiteit Gent en KU Leuven starten een ambitieus project om de bestaande kennis en kunde in de samenleving over hoe om te gaan met ernstige ziekte, mantelzorg, dood en verlies te verbeteren. De laatste decennia werd grote vooruitgang geboekt in de professionele palliatieve zorg. Maar de uitdagingen en noden aan palliatieve zorg zijn, onder meer door vergrijzing en het toenemend aantal mensen met chronische zorgnoden, enorm. Vandaar dat er gestart wordt met een nieuw onderzoeksprogramma, CAPACITY genaamd.

Volgens de onderzoekers is palliatieve zorg een verantwoordelijkheid van iedereen en niet alleen van professionele zorgverleners, zoals artsen en verpleegkundigen.

Een studie richt zich op de ontwikkeling van een online tool die personen met dementie en hun mantelzorgers helpt bij het voeren van gesprekken over voorafgaande zorgplanning. Een andere studie zet in op het optimaliseren van de kennis, vaardigheden en betrokkenheid van sociaal werkers in de palliatieve zorg. Daarnaast zal er onder meer een bewustwordingscampagne worden ontwikkeld over de voordelen van palliatieve zorg.

Voor dit onderzoek kunnen ze rekenen op bijna 3 miljoen euro financiële steun van onderzoeksfonds FWO.

Press - Vrije Universiteit Brussel / Vrije Universiteit Brussel - 26 juli 2019

Het hooggerechtshof oordeelde op 26 september dat hulp bij zelfdoding is toegestaan. Er moet wel sprake zijn van onaanvaardbaar lijden, het letsel moet onherstelbaar zijn en de patiënt moet in staat zijn zelf beslissingen te nemen. Over de dood van Antoniani zei het hof: "Wie in zijn toestand verkeert, heeft recht op hulp".

"We zijn nu allemaal vrijer", reageerde Cappato vlak na de uitspraak. Hij roept het parlement op met nieuwe wetgeving over euthanasie te komen. Een groep van 4000 katholieke anesthesisten heeft intussen aangegeven dat men zich zal beroepen op gewetensbezwaren.

“Geen mens met gezond verstand wenst dood te gaan als hij nog een andere uitweg ziet.”

— Harry Kuitert
theoloog



"90 vragen over palliatieve zorg en het levenseinde, een gids voor patiënten, mantelzorgers, familieleden en zorgprofessionals"

Dit boek geeft een helder antwoord op 90 concrete vragen rond goede zorg bij ongeneeslijke ziekte, palliatieve zorg, voorafgaande zorgplanning en beslissingen aan het levenseinde. De antwoorden zijn geput uit 20 jaar onderzoeksresultaten van de VUB-UGent Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde. Daarnaast komen ook de onderzoekers zelf aan het woord: wat betekent voor hen goede zorg, nu en in de toekomst?



Werd jij al geconfronteerd met een ongeneeslijke ziekte? Als familielid, als zorgverlener of als patiënt? Dan weet je dat bij palliatieve zorg communicatie, begrip en openheid zeer belangrijk zijn. En dit zowel voor patiënten, mantelzorgers, familieleden als voor de professionele zorgverleners. Bovendien is dit noodzakelijk binnen alle zorgcontexten: thuis, het ziekenhuis, het palliatief dagcentrum of het woonzorgcentrum. Dit boek geeft je inzicht in de palliatieve zorg en levenseindezorg in de praktijk. Wat zeggen de cijfers? Wat zegt het onderzoek? Wat doen we al goed? En waarin zouden we beter moeten presteren? Verder is er veel aandacht voor onderzoek rond attitudes, wensen en voorkeuren, zowel van patiënten, familieleden als zorgprofessionals.

Euthanasie op basis van 'voltooid leven'

Ze brengt de zee mee als ze binnenkomt: stevige stap, blos op de wangen en een glimlach die besmettelijk is. We hebben de rit tussen ons beiden in twee geknipt en omdat dokter Vandenbroucke moeilijk zonder water kan, hebben we afgesproken aan de rand van de Leie in Astene. Als geriater en LEIFarts weet ze, meer dan wie ook, mee te spreken over de manier waarop ouderen denken over het leven dat ze gehad hebben en de toekomst die hen nog wacht.

Wie de reeks Topdokters heeft gezien, weet perfect hoe dokter Vandenbroucke is: West-Vlaams rechtuit met het positivisme en de daadkracht die kennelijk in de zeelucht zit en met een eeuwige glimlach.

"De laatste jaren is er eigenlijk veel veranderd", zegt ze. "Door de aandacht van de media voor het onderwerp 'euthanasie' en 'voltooid leven' is de drempel om daarover te praten veel lager geworden. Wij doen ook zelf grote inspanningen om, al van op de spoed, te peilen naar de wensen van elke patiënt. Heeft hij een voorafgaande wilsverklaring? Wil hij gereanimeerd worden? Wil hij nog kunstmatig beademd worden? Maar wie ouder worden meteen wil verbinden aan een vraag om euthanasie vanwege een 'voltooid leven' zit er helemaal naast."

"De aandacht heeft ervoor gezorgd dat

mensen meer geïnformeerd zijn en dat ze hun papieren over het levenseinde invullen, maar er zijn toch nog veel misverstanden. Velen zijn ervan overtuigd dat het ondertekenen van de wilsverklaring euthanasie ervoor zorgt dat ze onder alle omstandigheden

van dementie om euthanasie moet vragen in een vroeg stadium, wanneer je nog wilsbekwaam bent en nog in vrij goede algemene toestand. Als het dus eigenlijk nog niet echt nodig is. Dat roept bij sommige ouderen een gevoel van radeloosheid en frustratie

"Onze elasticiteit over wat we als oudere aankunnen, is heel rekbaar"

en te allen tijde euthanasie zullen kunnen krijgen. Ze begrijpen niet dat dit document enkel geldig is bij een onomkeerbaar coma en niet bij een vergevorderde dementie. Het kan er dan ook bij ouderen niet in dat je, ondanks een voorafgaande wilsverklaring, toch geen euthanasie kunt krijgen als je dement bent. Dat je bij een diagnose

op. Zij willen 'een spuit' krijgen als ze zo dement zijn dat ze hun eigen familie niet meer herkennen en ze zijn verontwaardigd, boos en ongerust als ik hen dan met handen en voeten duidelijk maak dat, mochten zij dat stadium van dementie bereiken, euthanasie dan wettelijk niet meer kan."



Of dokter Vandenbroucke vaak de vraag krijgt om euthanasie? Zij ontkent dat. "Ik ben steeds weer onder de indruk van de draag- en veerkracht van ouderen. Ze zijn veel sterker dan

ze zelf denken en ze verleggen steeds weer hun grenzen. De meesten zijn niet gehaast om te vertrekken, maar er zijn wel ouderen voor wie het leven te lang duurt. Gelukkig vormt

deze laatste groep een minderheid. De geriatrische populatie is enorm divers. Dé oudere bestaat eigenlijk niet, er zijn ontzettend grote verschillen tussen de mensen. Ik zie negentigers die nog zeer kras zijn en zeventigers die *met haken en ogen* aan elkaar hangen. Mensen die niets meer kunnen en toch nog graag leven, die vinden dat het leven ondanks alle beperkingen toch nog de moeite waard is om geleefd te worden. En er zijn mensen die enkel wat ouderdomskwaaltjes hebben en niet meer verder willen, vaak omdat ze niet kunnen aanvaarden dat ze ouder worden. Er zijn mensen die omringd zijn met liefde en goede zorgen door hun familie maar die het niet meer kunnen opbrengen om verder te leven en om euthanasie vragen. Maar er zijn evengoed mensen die kind noch kraai hebben, er helemaal alleen voor staan en niet aan euthanasie denken. Vaak worden mensen in een ellendige toestand opgenomen in het ziekenhuis en zijn ze bang dat hun toestand niet meer zal verbeteren. Dan komt er wel eens de vraag naar euthanasie. Maar we zien ook zeer geregeld die vraag weer verdwijnen als ze stilletjes weer opklaren."

"Ouder worden is niet zo simpel..."

Is de vraag naar euthanasie bij ouderen vooral gelinkt aan polypathologie? "Ouder worden gaat gepaard met langzame achteruitgang op verschillende vlakken. De benen willen niet meer goed mee, de ogen en oren laten het afweten... Maar vooral de schrik om het verstand te verliezen speelt een zeer grote rol. >>>



»» Vaak is de angst en de onzekerheid voor wat er allemaal nog komen moet veel erger dan de pathologie op zich. De schrik voor de aftakeling is vaak groter dan de achteruitgang zelf. Ouderen hebben dikwijls het gevoel dat het beste achter de rug is, dat hun taak volbracht is en dat er enkel kommer en kwel wacht. Ze voelen zich niet meer nuttig en ze zijn heel erg bang om iemand anders tot last te zijn. De wereld gaat alsmaar sneller, geen mens – en zeker geen oudere mens – kan dat nog bijbenen. Ouderen die het noodgedwongen wat langzamer aan moeten doen, voelen zich vaak verloren in onze jachtige maatschappij waar alles snel vooruit moet gaan. Vele druppels zorgen dat de emmer langzaam vult en plots overloopt. Alle kleine kwaaltjes op zich zijn nog te doen, maar alles bij elkaar wordt het op een gegeven moment te veel. Mensen vragen zich af of ze tot het bittere einde moeten

leven. Maar wanneer is het écht genoeg geweest? "

Voor Ann Vandenbroucke is het duidelijk: "Voor een arts is het eenvoudig als een patiënt met terminale kanker om euthanasie vraagt. Bij die vraag is het duidelijk: er is een zeer ernstige pathologie die hem aan het einde van de rit

het leven zal kosten. Daar hoeft je als LEIFarts niet lang over na te denken. Je bespaart hem immers een verschrikkelijke lijdensweg. Het is veel moeilijker bij een oudere mens met verschillende kwaaltjes en het wordt nog veel moeilijker bij enkel psychisch lijden. In die gevallen denk je toch wel heel wat langer na, om zeker te zijn dat alle opties en alle behandelingsmogelijkheden bekeken en uitgeput zijn."

Voor elke mens is de volgende dag een stap in het onbekende. Voor jongere mensen is die stap vaak aangenaam spannend. Voor ouderen is dat een stap die bedreigend is. "Er is de schrik om cognitief af te takelen. Ouderen verleggen wel zeker hun grenzen, maar plotseling is 'trop' teveel. Ze moeten een stap zetten die voor hen te moeilijk is: de overstap naar een rusthuis, een pamber... Ze voelen die achteruitgang en de schrik voor wat nog zal komen, doet hen soms vragen 'om een spuit'. Als geriater en arts is het belangrijk dat je die angst onderkent. Je moet de mensen helpen om die angst te kaderen en in zijn juiste context te plaatsen. Ik kan wel begrip opbrengen voor die angst, maar ik hoef hen

Vreemden in huis

"Ik ben arts in Oostende, aan de zee. Bij mijn patiënten zijn veel – wat wij noemen – 'aangespoelden'. Dat zijn mensen uit het binnenland die pas later hebben besloten om aan zee te komen wonen. Zij hebben alles achter zich gelaten, ook hun sociaal netwerk en omkadering. Er is heel veel eenzaamheid. Zorg kan niet door de familie geleverd worden omdat ze te ver wonen en professionelen moeten ingeschakeld worden. Niet iedereen is even blij met 'vreemden in huis'. Het is zo ontzettend belangrijk om je tijd te nemen en te luisteren en te babbelen met je patiënt. Wat zit er achter hun vraag, welke bezorgdheid leeft er bij hen en hoe kunnen we hun tegemoet komen?"

daar niet in te volgen want angst is een slechte raadgever. Ik kan hen suggesties doen en voorstellen dat ze het eerst eens proberen. Eens proberen om naar een dagcentrum te gaan, eens een paar maanden naar een rusthuis te verhuizen... Vaak hebben mensen totaal verkeerde voorstellingen van een dagcentrum of een woonzorgcentrum. Na een afgesproken tijd zie ik hen opnieuw. Dikwijls valt het veel beter mee dan ze gedacht hadden.

ouderen die ik niet ken. Het grote voordeel is daar dat de situatie – vergeleken bij een consult als LEIFarts bij een kankerpatiënt – niet acuut en urgent is. Je hebt de tijd om de dialoog aan te gaan. Het is belangrijk om te proberen in kaart te brengen wat een 'voltooid leven' bij die persoon inhoudt. Vaak ligt aan de basis van een euthanasievraag angst om oud te worden. Oud worden op zich is echter géén ziekte! Als er enkel de angst

euthanasie zelf uitvoeren. Maar ik probeer de adviezen zo consciëntieus mogelijk te geven. Het is niet iets wat je 'tussen de soep en de patatten doet'. Ik neem mezelf bij ieder advies telkens weer voor: zou ik zelf ook de euthanasie kunnen uitvoeren? Is euthanasie inderdaad de enige uitweg? Als ik zelf de uitvoering niet op mij zou kunnen nemen, dan moet mijn advies voor een collega uitvoerder ook negatief zijn. Het is niet omdat ik niet zelf uitvoer, dat ik sneller een positief advies geef."

De vraag naar euthanasie bij ouderen is vaak een stuk complexer dan die van jongere mensen. "We moeten die vraag vooral serieus nemen. En er zou toch een oplossing moeten komen voor de vraag naar euthanasie bij gevorderde dementie, want dat is op dit moment de grootste misvatting, omdat ouderen de houding van de wetgever daarin niet begrijpen. Pas op, ook ik vind het heel moeilijk om daar bepaalde criteria op te kleven. We moeten te allen tijde onze kwetsbare oudere die het niet meer zelf kan vragen, beschermen en behoeden voor misbruik. Maar het is schrijnend dat mensen soms moeten blijven leven tot er niets meer van hen overblijft. Ik weet niet of ik zelf euthanasie zou willen als ik dement ben. Ik hoop alvast dat ik DMC word, 'dement maar content', vol vuur en vlam zodat ik nog voor veel ambiance kan zorgen. En zegge het voort: dan mogen ze mij cava en chips geven in plaats van al die pillen. Als ik in een hoekje continu zit te huilen, agressief en ongelukkig ben, dan zou ik er ook liever niet meer zijn. Jammer genoeg is het niet voor iedereen weggelegd om DMC te zijn..."

____ Désirée De Poot en
Wim Distelmans

____ *Ouder worden kan twee kanten op:
"Niet meer kunnen, maar wel willen...
...heel veel kunnen, maar niet meer willen"*

Moeite met ouder worden zonder meer kan nooit een reden zijn voor euthanasie. Wel polypathologie: mensen hebben diabetes én Parkinson én artrose én COPD én hartfalen... als zoveel dingen samen niet meer kunnen verbeteren en enkel verder achteruitgaan, dan is er op een gegeven moment totaal geen levenskwaliteit meer. De ogen doen het niet meer goed, de patiënt hoort amper nog wat er rond hem gebeurt, alleen naar het toilet gaan lukt niet meer... Kwalen worden zo overheersend dat tussenoplossingen en suggesties niet langer helpen. Maar iedere persoon is weer anders, de draagkracht is telkens weer verschillend. Wat voor mij ondraaglijk is, is voor iemand anders misschien nog goed te doen."

"Ik heb geluk dat ik mijn patiënten vaak al een hele tijd ken en hen al een hele tijd volg. Dat is handig om te weten hoe je hen het beste kunt ondersteunen. Anders is het als ik als LEIFarts word geconsulteerd bij

bestaat zonder veel onderliggende pathologie dan kan ik daar niet op ingaan. Eén van de voorwaarden van de euthanasiewet is immers een ongeneeslijke of onbehandelbare aandoening. Wel moeten we kijken hoe we die patiënt tegemoet kunnen treden zonder euthanasie. Hoe we, samen met hem, naar een oplossing kunnen zoeken die zijn angst vermindert."

"Als iemand écht levensmoe is, stel ik me als arts én mens vaak de vraag: wie ben ik om een mens te verplichten om verder te leven? Maar ik voel me evenmin geroepen om die mensen zomaar een spuit te geven. Ik ga zeer intensief op zoek naar alternatieven die het leven voor die vragende mens meer waard kunnen maken. Het belangrijkste is dat je probeert je in de plaats van de patiënt te stellen. Begrijp ik zijn vraag? Als ik ze niet begrijp of ik denk dat niet alle opties overwogen zijn, dan kan ik geen positief advies geven. Een advies geven is vaak minder psychisch belastend dan een

Polypathologie en de Belgische euthanasiewet

Polypathologie is het gelijktijdig voorkomen van meerdere chronische aandoeningen bij één zelfde patiënt. Maar die chronische aandoeningen zijn evolutief en zullen ondanks alle goede zorg almaar ernstiger worden waarbij de functie van het aangetaste orgaan meer en meer wordt beperkt. Denk aan het chronisch hartfalen waarbij het inspanningsvermogen van de betrokkene steeds kleiner wordt en hij sneller en sneller kortademig is tot hij tot geen enkele inspanning meer in staat is. Hierdoor wordt hij veroordeeld tot zijn bed of zetel en totale zorgafhankelijkheid. Polyartrose is een ander voorbeeld. De betrokkene ervaart steeds meer pijn die nauwelijks nog te controleren valt. Hij wordt minder mobiel, valt sneller en breekt gemakkelijk zijn beenderen enz. Uiteindelijk is hij ook bed- of rolstoelgebonden. De evolutie van die aandoeningen verloopt over jaren, maar eindigt altijd met het optreden van zeer ernstige handicaps die de levenskwaliteit sterk aantasten. **Voor een aantal patiënten zal die sterke aantasting van de levenskwaliteit de spreekwoordelijke druppel zijn die de emmer doet overlopen en hen doet besluiten om euthanasie te vragen.** Dit uitgesproken verlies aan levenskwaliteit veroorzaakt frequent levensmoeheid of een gevoel van een voltooid leven. M.a.w. het lijden bij polypathologie bevat zowel een somatische als een psychische component. Bij het onderzoek van een euthanasieverzoek bij deze patiënten zal

men hiermede rekening moeten houden.

De vraag stelt zich of het mogelijk is de ernst van het lijden veroorzaakt door polypathologie op een gestructureerde wijze in te schatten. Dankzij jarenlang wetenschappelijk onderzoek over multimorbiditeit (polypathologie) beschikken we over bruikbare evaluatiemethodes zoals de "Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics" (CIRS-G)¹ voor de beoordeling

aspecten van dit psychisch lijden omvat. Hij werd opgesteld op basis van het onderzoek van Marianne Dees en haar medewerkers².

De inschatting van de ernst van het somatisch lijden.

Bij de "Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics" of CIRS-G wordt de ernst van lijden veroorzaakt door een aandoening bepaald op een vijfdelige schaal gaande van 0 tot 4, waarbij 4 het eindstadium van de ziekte is.

Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics" (CIRS-G)

Score	Algemene omschrijving van de scores
0	Geen probleem
1	Lichte chronische aandoening die uitstekend behandelbaar is. Geen functionele beperking of morbiditeit. Levenskwaliteit niet aangetast.
2	Chronische aandoening waarvoor ambulante eerstelijnsbehandeling nodig is. De morbiditeit is beperkt, de functionele beperking niet uitgesproken en de levenskwaliteit blijft voldoende.
3	Chronische aandoening evolueert naar zijn eindstadium. De behandeling is supportief. De beperkingen zijn ernstige handicaps geworden en institutionele zorg is aangewezen. De levenskwaliteit is sterk aangetast.
4	Chronische aandoening in zijn eindstadium (orgaanfalen). De handicaps zijn zeer uitgesproken. Continue institutionele zorg is noodzakelijk. Geen levenskwaliteit. Soms levensbedreigend.

van de ernst van het somatisch lijden. De ernst van het psychische lijden en zijn impact op het euthanasieverzoek kan beoordeeld worden aan de hand van diepgaande gesprekken met de patiënt. Die gesprekken worden het best gevoerd aan de hand van een „topic list“ die de

De CIRS-G houdt rekening met de evolutie van de ziekte en de behandelbaarheid¹, de aard van de zorg (ambulant, institutioneel - tijdelijk of definitief)², de toenemende functionele beperkingen en handicaps die ze veroorzaakt³ en uiteindelijk met de aantasting van de levenskwaliteit en

de impact op het sterfterisico⁴. Dit maakt deze schaal onafhankelijk van de evolutie van de geneeskunde en dus zeer bruikbaar. Vanaf een score 3 is de chronische aandoening geëvolueerd naar zijn eindstadium. Er zijn ernstige handicaps ontstaan en institutionele zorg is noodzakelijk geworden. Het zijn aandoeningen die in dit stadium een ondraaglijk, aanhoudend en niet te lenigen lijden veroorzaken. Bij polypathologie moet je ook rekening houden met de ernst van de **totale somatische ziektelast** om zo de graad van medische uitzichtloosheid in te schatten. Hiervoor gebruiken we de CIRS-G indexen. De **CIRS-6 totaalscore** is gelijk aan de som van de scores van alle aangetaste lichaamsstelsels en geeft een idee van de uitgebreidheid van de polypathologie. Belangrijker is de **CIRS-6 severity index**. Die laat toe de ernst van de somatische ziektelast in te schatten. Ze wordt berekend door de totale score te delen door het aantal aangetaste lichaamsstelsels. De maximale "severity index" is 4. Naarmate de severity score toeneemt, is het lijden ernstiger en aanhoudender, en stijgt zowel de institutionele zorgbehoefte als de kans op overlijden binnen afzienbare termijn. **Vanaf een severity index van 3 of meer is er sprake van een medisch uitzichtloze toestand.**

De inschatting van de ernst van het psychisch lijden.

Zoals hoger beschreven gaat polypathologie haast altijd gepaard met psychisch lijden. Soms is het psychisch lijden zo dominant aanwezig dat de onderzoekende arts vooral aandacht heeft voor het psychisch lijden en vergeet dat dit psychisch lijden veelal secundair is aan het voorafbestaande fysiek lijden. Men spreekt dan nogal vlug van levensmoeheid of klaar met het leven. Daarom is het belangrijk

dat de arts ook het psychisch lijden uitgebreid in kaart brengt. In haar onderzoek over de evaluatie van het psychisch lijden bij patiënten met een euthanasieverzoek in Nederland onderscheidt Marianne Dees o.a. drie grote categorieën van psychisch lijden, nl. het psycho-emotioneel lijden, het sociaal lijden en het existentieel lijden.

Topic List

Psycho-emotioneel lijden	Sociaal lijden	Existentieel lijden
Afhankelijkheid	Sociaal isolement	Uitzichtloosheid
Autonomieverlies	Eenzaamheid	Hopeloosheid
Angst voor verdere aftakeling en toekomstig lijden		Zinloosheid
Mentale uitputting		Somberheid
Verlies aan waardigheid		Anhedonie
		Levensmoeheid
		Klaar met het leven

Elk van deze componenten van psychisch lijden dient grondig te worden onderzocht. Het gebruik van een topic list waarbij al deze vormen van psychisch lijden aan bod komen, is een belangrijk hulpmiddel bij het inschatten van de ernst van het psychisch lijden bij deze patiënten. Pas nadat je zowel het somatisch als het psychisch lijden hebt onderzocht, krijg je een totaalbeeld van het lijden van de patiënt en kun je het euthanasieverzoek van de betrokkene correct beoordelen.

Als conclusie kunnen we stellen dat zowel de CIRS-G en de CCI dus kunnen bijdragen bij de beoordeling van de fysieke aspecten van de polypathologie, en dat de "topic list" nuttig is bij de analyse van de psychische aspecten. Hun scores kunnen echter nooit een definitieve absolute waarde hebben bij het bepalen van de al dan niet ontvankelijkheid van een euthanasieverzoek.

Het "ernstige", ongeneeslijke aspect van de aandoening is hier het enige wettelijke criterium. Het is aan de behandelende arts en de adviserende LEIFartsen om dit in z'n geheel te beoordelen. De scores van meetinstrumenten leveren daar een bijdrage, net als andere parameters zoals anamnestiche gegevens, contextuele factoren, de draagkracht van de patiënt,

enz. Een tweede belangrijke wettelijke grondvoorwaarde is het ondraaglijke lijden gebaseerd op de uitzichtloosheid van de medische aandoening(en), rekening houdend met psycho-emotionele, sociale en existentiële factoren. Die voorwaarde is sterk individueel bepaald en is afhankelijk van diverse subjectieve factoren en onveranderlijke contextuele verschillen. Dat verklaart o.a. waarom bij twee patiënten met precies dezelfde aandoening en hetzelfde ziektestadium de ene om euthanasie verzoekt en de andere niet³.

____ Luc Proot

1. Miller MD, Towers A. A manual of guidelines for scoring the cumulative rating scale for geriatric. May 1991: 1-31.
2. Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Vissers KC, van Weel C. 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. J Med Ethics 2011; 37: 727-734.
3. Proot L, Distelmans, W. Polypathologie en de Belgische euthanasiewet: analyse van registratiedocumenten voor euthanasie 2013-2016. TVG, 2018; 78: 899.

“Krijgen ouderen het recht om zelf te bepalen hoe en wanneer zij uit het leven willen stappen?”

Het verouderingsproces gaat gepaard met het optreden van diverse kwalen: verminderd gehoor of gezicht, concentratieproblemen, geheugenstoornissen, verminderde mobiliteit, hartfalen, artrose, hulp nodig bij het zich aankleden en wassen, incontinentie,....

Afhankelijk van hun waarden en coping-mogelijkheden reageren ouderen hier zeer divers op. Sommigen aanvaarden deze fysieke en cognitieve achteruitgang en leren ermee omgaan. Anderen vinden dat dit geheel van aan ouderdom gelieerde aandoeningen hun levenskwaliteit ondermijnt. Zij hebben angst om nog verder af te takelen en afhankelijk te worden, en verkiezen de dood boven een leven met onvoldoende levenskwaliteit.

Medewerkers van woonzorgcentra en thuiszorgvoorzieningen worden steeds meer met levensmoeheid geconfronteerd. Zij voelen zich daar onzeker bij en weten niet goed hoe met die vragen om te gaan. Eerstelijnszorgverleners kunnen een grote steun zijn voor ouderen die levensmoe zijn. Het is belangrijk dat zij leren welke factoren levensmoeheid kunnen uitlokken, hoe zij de signalen vroeg kunnen detecteren, hoe levensmoeheid kan worden vermeden en aangepakt, en welke wettelijke mogelijkheden er zijn.

Het is de gezamenlijke verantwoordelijkheid van burgers, voorzieningen, socio-culturele voorzieningen en overheden om kwetsbare personen volwaardig aan de samenleving te laten participeren en levensmoeheid te vermijden. Eerstelijnsvoorzieningen en -zorgverleners kunnen hieraan een belangrijke preventieve bijdrage leveren. Zo kan een verzorgende van een dienst gezinszorg een mantelzorger die recent haar echtgenote heeft verloren, ondersteunen bij het verwerken van haar verdriet, de organisatie van haar huishouden, het leggen van sociale contacten en het opnemen van vrijwilligerswerk waardoor zij een nieuwe zingeving vindt.

Bij een vermoeden van levensmoeheid wordt de huisarts ingeschakeld. Hij/zij gaat in dialoog met zijn patiënt (en zijn of haar vertrouwenspersonen en zorgverleners) en laat, met diens toestemming, de nodige diagnostische onderzoeken uitvoeren die de mogelijke uitlokkende medische, psychische, socio-economische en

spirituele factoren in kaart brengen. De huisarts organiseert, indien nodig, een multidisciplinair overleg en bespreekt de diagnose en mogelijke behandelingen met zijn patiënt.

Daarbij dienen zich drie verschillende mogelijkheden aan:

- Er is een behandeling mogelijk en de patiënt wenst eraan mee te werken
- Er is geen behandeling mogelijk
- Er is een behandeling mogelijk maar de patiënt wenst er niet aan mee te werken.

Ervaringen leren dat het, in sommige gevallen, mogelijk is om levensmoeheid te remediëren. Dat blijkt uit het verhaal van "Suske", een bewoonster van woonzorgcentrum De Vijvens in Gentbrugge. Suske was volledig afhankelijk toen zij naar het woonzorgcentrum verhuisde. Zij lag ganse dagen in bed, hallucineerde en riep voortdurend dat zij wilde sterven. Dankzij een intense interdisciplinaire samenwerking (afbouw medicatie, ADL-training, gangrevalidatie, grondige screening van haar waarden en interesses) en psychologische begeleiding vond Suske haar levensenergie en zelfvertrouwen terug, nam zij vroegere interesses weer op en ging, dankzij een goeie matching, een nieuwe vriendschap aan.

Wanneer er geen behandeling mogelijk is, wordt voorgesteld om voorafgaande zorgplanning op te starten waarin de oudere zijn levenseindebeslissingen kan neerschrijven in de wettelijk voorziene documenten.

Oordeelsbekwame ouderen, die geen behandeling willen, kunnen met hun duurzame doodswens momenteel alleen terecht als zij beantwoorden aan de zorgvuldigheidscriteria van de wet op de euthanasie. De euthanasiewet bepaalt dat er een ernstige ongeneeslijke ziekte moet zijn waardoor de patiënt ondraaglijk lijdt. Wanneer er geen sprake is van polypathologie of de arts oordeelt dat die niet voldoende ernstig is en/of dat er geen sprake is van ondraaglijk lijden, blijft de oudere in de kou staan. Waarop baseert een huisarts zich trouwens om polypathologie ongeneeslijk en ernstig genoeg te vinden of het lijden als ondraaglijk te beoordelen?

Mag een 90-jarige oudere die niet ongeneeslijk ziek is, noch ondraaglijk lijdt, niet voor zichzelf beslissen dat het genoeg is geweest? Is het menswaardig om die persoon te laten wachten op het moment dat hij of zij wel ondraaglijk lijdt? Heeft een oudere het recht om, conform aan het Europees verdrag inzake de Rechten van de Mens, over zijn eigen leven te beschikken en het te beëindigen zonder dat een arts, begeleider of wie dan ook dit kan blokkeren? Moet een laatste-wil-pil hiertoe legaal ter beschikking worden gesteld zoals de 20000 leden van de Nederlandse "Coöperatie Laatste Wil" eisen. Op deze vragen moeten wij als samenleving een antwoord bieden. Euthanasie en hulp bij zelfdoding bij levensmoeheid zullen ongetwijfeld tot de belangrijkste bio-ethische debatten van de nabije toekomst gaan behoren.

____ Robert Geeraert

VOOR U GELEZEN



'Als stilte valt' ____ Jasmina Mouchrique

Ze vertrok naar het ziekenhuis in haar chique jurk met luipaardmotief en de bijpassende pumps. Ze belde nog met de familie vooraleer ze voor een kleine ingreep onder narcose ging. Maar 'Zus' – zoals ze consequent in het boekje wordt genoemd – werd nooit meer de oude. Er was een opflakking, maar de aftakeling was nog hardnekkiger en sneller. 'Zus' werd volledig afhankelijk van anderen, kon amper nog communiceren en werd een schim van zichzelf. Doodongelukkig. Tijdens een van de zeldzame heldere momenten kon ze duidelijk maken wat ze wilde: euthanasie. Het zou nog een jaar duren vooraleer de procedure rond was en zus overleed. "Dank je dat ik mag gaan..." waren de laatste heldere woorden van 'Zus'. 'Zus' is het verhaal van Jasmina Mouchrique. 'Zus' is ook in het werkelijke leven de zus van de auteur. Dit boekje gaat niet zozeer over de aftakeling van 'Zus' als wel over het moeilijke parcours dat een patiënt en zijn familie moeten lopen als ze geconfronteerd worden met een NAH (niet-aangeboren hersenaandoening). De auteur hoopt dat ze met dit boekje het debat kan helpen aanzwengelen rond een waardig levenseinde bij groot psychisch lijden.



____ Désirée De Poot

- 'Als stilte valt' van Jasmina Mouchrique
- Boek-scout
- ISBN 978 9463 893 39 8
- 74 blz.
- 16,50 euro

Voltooid leven: wat is mogelijk binnen de Belgische euthanasiewet?

Na Nederland is er in België de laatste tijd aandacht voor mensen - meestal op leeftijd, maar niet noodzakelijk - zonder ernstige medische problemen die euthanasie willen, omdat ze hun leven als voltooid beschouwen en daardoor ondraaglijk lijden. Voor alle duidelijkheid: de huidige euthanasiewet laat dat niet toe.

Een ernstige, ongeneeslijke aandoening

Het onbehandelbaar ondraaglijk fysiek en/of psychisch lijden moet steeds veroorzaakt worden door een ernstige, ongeneeslijke aandoening. Daarom hebben mensen die ondraaglijk lijden door een opeenstapeling van ongeneeslijke (ouderdoms)kwalen of ongeneeslijke polypathologie wél recht op euthanasie. De polypathologie kan uit diverse aandoeningen bestaan zoals incontinentie voor urine en/of stoelgang, duizeligheid met valrisico, progressieve blindheid door netvlies aantasting (maculadegeneratie), (discreet) hartfalen met kortademigheid als gevolg, verminderd gehoor, geheugenstoornissen, concentratieproblemen waardoor ze de radio en televisie niet meer kunnen volgen, pijnlijke gewrichten door artrose, hulp nodig bij eten, wassen en aankleden, frequente bedlegerigheid, nood aan een rollator om zich te verplaatsen, ...

Polypathologie blijkt na kanker in België de belangrijkste oorzaak waarom euthanasie werd gevraagd en uitgevoerd. Wellicht kan dat worden verklaard door de gestegen

levensverwachting en omdat de euthanasiewet - ook bij de oudere bevolking - meer bekend raakt en mensen niet langer nodeloos willen lijden. Aangezien er een medische aandoening aan de basis ligt van het fysiek en/of psychisch ondraaglijk lijden, heeft de behandelende arts een duidelijk en wettelijk houvast.

voorkomen - een opeenstapeling van kwalen - kunnen ze wel leiden tot een ernstige, uitzichtloze polypathologie.

Ondraaglijk lijden

Wie bepaalt of de ernstige aandoening ook ondraaglijk lijden geeft? Dat is uiteraard de patiënt. Maar hij moet zijn arts wel kunnen

Wie bepaalt of de aandoening voldoende 'ernstig' is?

De euthanasiewet stelt ook dat het om een ernstige ongeneeslijke aandoening moet gaan. Wanneer is ongeneeslijke polypathologie voldoende 'ernstig' om als medische grondslag voor onbehandelbaar ondraaglijk lijden te kunnen doorgaan?

Wie bepaalt of de aandoening voldoende 'ernstig' is? Zijn incontinentie en mobiliteitsproblemen voldoende ernstige redenen om ondraaglijk te lijden? Het is aan de behandelende arts en de adviserende artsen om dat in zijn geheel te beoordelen. Diverse kwalen kunnen elk op zich niet 'ernstig' ongeneeslijk zijn, maar wanneer ze allemaal tegelijk

overtuigen van zijn ondraaglijk lijden. Het ondraaglijk lijden is sterk individueel en afhankelijk van diverse subjectieve factoren en onveranderlijke contextuele situaties. Dat kan verklaren waarom bij twee patiënten met precies dezelfde aandoening en hetzelfde ziektestadium de ene om euthanasie verzoekt en de andere niet. De een heeft nog perspectieven - geregeld bezoek van kleinkinderen - die voldoende compenseren om het lijden (voorlopig) draaglijk te maken.

Dr Kimsma, huisarts, filosoof en SCENarts (is de tegenhanger van de LEIFarts in Nederland), ontwikkelde

een schema voor de beoordeling van lijden¹. Het bevat een lijst van aandachtspunten om de diverse aspecten van lijden te inventariseren. Het diagram geeft een heldere opbouw van het lijden, waarin een verloop in de tijd zichtbaar wordt en de manier waarop de patiënt zelf de ondraaglijkheid ervaart. Hierdoor begrijpt men beter dat incontinentie voor iemand die altijd als een sloddervos heeft geleefd veel minder ondraaglijk kan zijn dan voor iemand die altijd zeer verzorgd en hygiënisch door het leven ging. Maar net zoals bij de evaluatieschalen aangehaald door Luc Proot (zie pagina 10) en andere gepubliceerde meetinstrumenten, blijft het schema van Kimsma een waardevol hulpmiddel maar geen verplichte afvinklijst in de globale beoordeling van de gegrondheid van het euthanasieverzoek.

Hoe zit het met een wettelijke regeling van euthanasie voor een voltooid leven?

In tegenstelling tot ongeneeslijke polypathologie bestaat er bij een voltooid leven geen ernstige medische oorzaak als basis van het euthanasieverzoek. Daardoor beschikt de arts over weinig houvast. Wie kan met zekerheid inschatten of de levensmoeheid definitief is en niet verdwijnt bij nieuwe perspectieven zoals de zwangerschap van een kleindochter. Arts en filosoof Bert Keizer van het Expertisecentrum Euthanasie in Den Haag meent dat je het risico van een onterechte euthanasie moet kunnen accepteren. Hij argumenteert dat er wel meer maatschappelijke activiteiten bestaan waarbij onterechte doden getolereerd worden. Hij geeft het voorbeeld van 600 jaarlijkse

dodelijke verkeersslachtoffers. Moeten we daarom auto's bannen of de maximumsnelheid beperken tot 20 km per uur?

We zouden veiligheidsmaatregelen kunnen voorstellen om het risico op zo'n oneigenlijke euthanasie te reduceren. Zoals een verplichte leeftijdsgrens waaronder je geen recht hebt op euthanasie bij levensmoeheid. Bij mensen op leeftijd zou immers de kans kleiner zijn dat ze hun euthanasieverzoek wegens voltooid leven intrekken. Jonge mensen moeten we meer beschermen om 'hun leven nog te kunnen maken'. Maar wat dan met iemand van 74 jaar wanneer de leeftijdsgrens wettelijk arbitrair op 75 jaar zou liggen? Omgekeerd, mensen die er zelf nog niet aan toe zijn, maar het principe van voltooid leven huldigen, neigen vaak de leeftijdsgrens op te schuiven. Denk aan wijlen Etienne Vermeersch, filosoof aan UGent, die toen hij 84 jaar was vond dat

euthanasie voor voltooid leven moet kunnen vanaf 90 jaar en na een jaar bedenktijd.

Over euthanasie en hulp bij zelfdoding bij voltooid leven is het laatste woord nog niet gezegd. Maar het blijft de gemoederen beroeren. Zoals iedereen recht heeft op leven, zou er een oplossing moeten komen om het niet tot plicht te maken. Zoals de palliatieve zorg grenzen heeft en nooit alle vragen naar euthanasie zal wegnemen, zo kan zelfs optimale opvang van ouderen nooit alle ondraaglijk existentiële lijden afdoend beantwoorden.

— Wim Distelmans

1. G.K. Kimsma, 'Het lijden beoordeeld', Medisch Contact, 2000-49, p. 1757-1759.

2. Bert Keizer. Voltooid. Nieuw licht op een zelfgekozen dood. Ambo/Anthos, Amsterdam, 2018.



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.

Odette, een dame van 87 met verminderd zicht, rolstoelgebruikster, incontinent, geholpen door een zorgkundige om een boterhammetje te eten: haar avondmaal dat ze door haar verminderde eetlust en gebrekkige handcoördinatie anders niet meer binnenkrijgt... Een stereotiep voorbeeld van een bewoner van een woonzorgcentrum vindt u? Odette is inderdaad één van die groep bewoners van wie we de diverse medische aandoeningen kunnen bestempelen als een polypathologie. De zwaarte van haar polypathologie - een element dat vaak speelt bij levenseindevragen - kan aan de hand van bepaalde meerschalen vastgelegd worden, dat las u al elders in dit tijdschrift. Maar dat er ook heel wat niet-medische redenen zijn waarom iemand in een woonzorgcentrum verblijft, verdient zeker ook onze aandacht. We bekijken van dichterbij de Brusselse context aan de hand van een kwalitatief onderzoek van de ULB en het Brusselse Observatorium waarin de verschillende profielen van licht zorgafhankelijke woonzorgcentrumbewoners werden nagegaan.

Waarom naar een woonzorgcentrum? Een Brussels perspectief

Brusselse context

Net als in de rest van België gaan ook Brusselse ouderen gemiddeld later naar een woonzorgcentrum en zijn ze op dat moment zorgafhankelijker dan dat in het verleden het geval was. De demografische veroudering mag dan wel geringer zijn in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest dan in de andere twee gewesten, toch verblijven de Brusselse ouderen vaker in instellingen. Een niet te verwaarlozen deel, 38,2 %, is niet zo zorgafhankelijk als Odette en valt onder de zogenaamde categorieën 0 en A op de Katz-schaal. Dat cijfer ligt dan weer veel hoger dan buiten het Brussels Gewest. (33,5 % in Wallonië en 23,5 % in Vlaanderen). Anders gezegd: de Brusselse woonzorgcentra tellen dus een relatief groter aantal mensen die relatief weinig hulp nodig hebben. Mogelijke redenen?

- Aanzuigefect door een groter aanbod van woonzorgcentra.
- De kwetsbare situatie van veel Brusselaars.
- Het gebrek aan mantelzorg.
- Het structureel plaatsgebrek binnen de gehandicaptensector of voor personen met geestelijke gezondheidsproblemen.
- Woningschaarste en hoge huurprijzen
- ...

Verschillende profielen

Over wie spreken we dan als het gaat over personen met een lichte zorgzwaarte? De onderzoekers onderscheiden 6 profielen.

Profiel 1

Naar een instelling gaan om 'onafhankelijk te blijven'

Dit gaat over personen die beslissen om vrijwillig naar een instelling te gaan om onafhankelijk te blijven met het oog op hun toenemende leeftijd.

Profiel 2

Naar een instelling gaan uit voorzorg

Deze personen kiezen er ook vrijwillig voor, maar doen dat op een moment dat zij zich kwetsbaar en fragiel beginnen te voelen. Ze voelen zich niet meer in staat om boodschappen te doen, het huishouden, ...

Profiel 3

Naar een instelling gaan omdat ze zich te kwetsbaar voelen, als gevolg van een gezondheidsprobleem, uit voorzorg vanwege de risico's thuis

Bij deze personen deden zich al incidenten voor thuis zoals een val of ze werden meermaals gehospitaliseerd. Het gaat zowel over ouderen, als over mensen van 60 jaar of jonger die lijden aan een

chronische ziekte (kanker, multiple sclerose, een niet-stabiele vorm van diabetes...), een polypathologie.

Profiel 4

'Plaatsingen' van 'sociale' aard

Een vierde profiel bewoners 0 en A gaat over mensen die er niet voor gekozen hebben om in een woonzorgcentrum te wonen, maar voor wie het nog de enige mogelijkheid was omdat ze zonder woning zijn geraakt. Bij deze personen gaat het over meer dan een gezondheidsprobleem of een 'afhankelijkheidsprobleem' en spelen er ook financiële aspecten, sociale aspecten en vaak ook gedragsaspecten mee. De keuze gebeurde vaak met spoed, en hun lot werd door anderen in handen genomen. Men oordeelt dat ze niet meer 'in staat' zijn om voor zichzelf te zorgen, bv. vanwege een gebrek aan hygiëne, omdat hun huis onvoldoende wordt onderhouden, of als gevolg van alcoholproblemen. Onder deze categorie vallen ook de personen die terecht zouden moeten kunnen in de psychiatrie of psychogeriatric, maar daar botsen op lange wachtlijsten.

Profiel 5

Naar een instelling gaan in het verlengde van een institutioneel parcours

Een vijfde 'typisch' profiel omvat mensen afkomstig van instellingen zoals initiatieven voor beschut wonen, psychiatrische centra, verblijfscentra voor personen met een beperking,... of die heel hun leven samengewoond hebben met hun ouders, die nu overleden zijn.

Profiel 6

Andere profielen 0 en A

Daarnaast zijn er ook personen die naar een instelling gaan om iemand te

begeleiden die meer zorg en hulp nodig heeft zoals een echtgenoot die meegaat met haar palliatieve man of een zoon met een beperking die zijn moeder vergezelt.



Conclusie

De aandachtige lezer merkt uit de analyse van de profielen de problemen en knelpunten op die eigen zijn aan de grootstedelijke context. Het gebrek aan mantelzorg, het tekort aan plaatsen in gespecialiseerde centra zoals de psychiatrische verzorgingstehuizen, het uithuis zetten van personen die vrij oud zijn maar niet meer in staat zijn of geen financiële middelen hebben om een nieuwe woonst te vinden, woningschaarste, ... Naast de grote variatie in zorgafhankelijkheid die door de Katzschaal worden aangeduid, tonen de profielen ook een sterke heterogeniteit aan binnen de groep van bewoners die men gemakkelijk zou kunnen categoriseren als 'gezond', 'zelfstandig', 'weinig afhankelijk'. Van vroeg kiezen voor een woonzorgcentrum tot een plaatsing zonder dat de persoon bewust akkoord gaat, van beschikken over al zijn vermogens tot het 'onder toezicht plaatsen', van zelf zijn goederen

beheren tot een beheer door een OCMW, enz. Al deze elementen maken het debat over levenseindevragen van de bewoner in een woonzorgcentrum er zeker niet eenvoudiger op

en tonen ook aan dat we verder moeten kijken dan de objectief kwantificeerbare gegevens die we verkrijgen wanneer we gebruik maken van de meetschaal om de zwaarte van de polypathologie te bepalen.

— Hannie Van den Bilcke

Carbonelle S. De profielen van de bewoners 0 en A* in rusthuizen voor bejaarden (ROB) in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest Trajecten, oriënteringslogica, opvangen alternatieven. 2017.

Katz schaal bepaalt voor het helpend en verzorgend personeel de financiering voor een bed door het RIZIV (forfait). Categorie 0: de begunstigten die fysiek en psychisch volledig onafhankelijk zijn. Categorie A: daaronder vallen: de begunstigten die fysiek afhankelijk zijn: die afhankelijk zijn om zich te wassen en/of zich te kleden; de begunstigten die psychisch afhankelijk zijn: zij zijn gedesoriënteerd in de tijd en in de ruimte, en zij zijn fysiek volledig onafhankelijk.

Volgens de cijfers van het InterMutualistisch Agentschap AIM-IMA8 (2016) voor het jaar 2013.

Wat doen als het allemaal niet meer hoeft.

De mogelijkheden van een levensbegeleiding.

Verlangen naar een goede dood, een verzoek om te mogen sterven, de stervenswens, de wens om dit leven niet meer te moeten leven. Allemaal uitdrukkingen die aangeven dat het niet meer hoeft, het is op.

In levensbegeleidingen komen deze uitdrukkingen en deze vragen naar boven. Dit is juist het eigene van een levensbeschouwelijke begeleiding: de verkenning van het levensverhaal.

Het is een valkuil om bij het horen van levensmoeheid, voltooid leven, stervenswens te weten wat bedoeld wordt. Er is nood aan uitklaring en dit gebeurt in een gesprek, in het zoeken en soms stamelen van woorden. Deze uitklaring verruimt en geeft inzicht in wat in de persoon omgaat, maar ze is niet het eindpunt. Er is een procesmatig gebeuren in het leven waarin woorden en uitdrukkingen van betekenis veranderen en het leven anders kleuren.

Een 18-jarige kan aangeven dat voor hem de grens van het leven is bereikt indien hij niet meer kan 'sjotten'. Dezelfde persoon, eens 81 jaar geworden, zal wellicht een andere grens verwoorden dan het 'sjotten'. In een levensbeschouwelijke begeleiding zal geëxploreerd worden wat de inhoud is van 'sjotten'. Is het letterlijk voetballen of is het een metafoor voor activiteiten die belangrijk zijn in mijn leven. Een vergelijking met de voetbal kan nog dieper uitklaren wat bedoeld wordt. De keeper die in de laatste



© jan michiels

minuut van de kampioenenmatch de penalty stopt is uitzinnig van vreugde, hij drukt dit uit in vreugdedansen, in omhelzingen. Het geluk is in de wereld aanwezig gekomen, alle leed is vergeten, de zin van het leven schittert aan het firmament, het kan niet stuk. De momentopname van het vermijden van een doelpunt wordt een metafoor voor alles wat het leven zin geeft en mooi maakt.

Er is naast de keeper ook de persoon die de penalty niet omzette in een doelpunt. Hij werpt zich op de grond, de vermoeidheid van de gespeelde match nestelt zich in alle gewrichten en op iedere plaats van het uitgeteld lichaam. De weg van de doelzone naar de kleedkamer is de lijdensweg. Een grote vermoeidheid installeert zich in de persoon en lijkt definitief te zijn. De werkelijkheid weet beter. De

observatie van dit moment en het uitspreken van de gevoelens van dit moment toont zinloosheid. En dan komt relativering in woorden als: het is niet het einde van de wereld, volgende keer beter, het is de tegenstander gegund, eerst mijn hoofd leegmaken op vakantie en dan zien we wel. In deze ontgoocheling komt al perspectief kijken. Dat neemt de ontgoocheling niet weg maar kijkt verder, nu nog vaag en ondefinieerbaar, maar toch voorbij de ontgoocheling.

In ons biologisch bestaan is het evidentier perspectief te scheppen als 18-jarige dan als 81-jarige. In ons psychisch bestaan en in ons zingevingbestaan is dat minder evident. De 18-jarige kan biologisch gezien een grote toekomst hebben, maar in zingeving het einde van de wereld en zijn bestaan in zich dragen. In een levensbeschouwelijke begeleiding is het niet gepast perspectief aan te bieden dat voor de persoon niet vatbaar, begrijpbaar of invoelbaar is. Welke boodschap heeft de persoon aan de mededeling dat na de grijze dagen op 21 maart de lente start, of dat wat nu nog niet zichtbaar is later duidelijk zal worden. Indien de persoon zich voor de afgrond van het bestaan bevindt, dan is dit ook zijn plaats. Het is de plaats waar de ontmoeting plaatsvindt met de levensbeschouwelijke begeleider. Van hem of haar wordt niet verwacht om die plaats te verlaten, maar ze juist te erkennen en in al haar realiteit te aanvaarden als de plaats waar ze zich bevinden, en hier start de exploratie van het verhaal.

— Paul Destrooper

Een filosofische beschouwing over het levenseinde

Als de dood het einde betekent van mijn bestaan, is het dan iets slechts? Volgens filosoof Thomas Nagel is de dood altijd slecht omdat de dood de mogelijkheid tot verder leven en het hebben van goede ervaringen onmogelijk maakt. De filosoof Bernard Williams voert aan dat enkel vroegtijdige overlijdens een ramp zijn, maar dat het goed is dat we sterfelijk zijn. Volgens hem kan je, als je lang genoeg leeft, niet blijven zijn wie je bent en op een betekenisvolle manier gehecht blijven aan het leven. Zijn redenering is gebaseerd op hoe hij kijkt naar de relatie tussen onze identiteit en onze verlangens die ons motiveren om te leven. Hij maakt een onderscheid tussen fundamentele en categorische verlangens. Fundamentele verlangens zijn de voorwaarden om in leven te blijven, zoals voeding of kleding, maar geven iemand geen reden om te leven. Categorische verlangens zijn projecten en relaties die betekenis geven aan het leven en essentieel zijn voor wie je bent. Een ouder kan onvoorwaardelijk wensen dat zijn kind het goed doet en dat verlangen geeft hem een reden om te leven. De denkoefening concludeert dat als het leven lang genoeg duurt, bijvoorbeeld enkele miljoenen jaren, mensen de categorische verlangens waarmee ze zich identificeren zullen verliezen en het leven als voltooid ervaren. Misschien heeft deze theoretische denkoefening weinig relevantie voor de gewone sterveling of is zijn visie op identiteit te beperkt. Desondanks, hoe kijk jij naar de dood? Als een welgekomen of ongewenste gast?



— Sten Delvaux
Klinisch psycholoog

agenda

PALM: Permanente vorming in palliatieve zorg voor Medici en Masters

___ Datum

5 zaterdagen van 9u tot 16u:
09 november 2019
07 december 2019
25 januari 2020
07 maart 2020
25 april 2020

___ Locatie

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

___ Info en inschrijvingen

info@waardiglevenseinde.eu of
www.waardiglevenseinde.eu

Lunchdebat

___ Datum

8 november van 12u tot 14u

___ Locatie

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

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
secretariaat@forumpalliatievezorg.be

Update pijn- en symptoomcontrole in de artsenpraktijk

___ Datum

14 november van 20u tot 22u

___ Docent

Swa Pauwels

___ Locatie

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

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
secretariaat@forumpalliatievezorg.be

Bevolkingsevent "Voor altijd thuis"

Een namiddag over een waardig levenseinde in de thuissituatie. met o.a Wim Distelmans, sofagesprekken met experts uit het werkveld, muzikale intermezzo's door Jan Hautekiet, Patrick Riguelle en Gwen Cresens.

___ Datum

26 november 2019
van 13u30 tot 17u

___ Locatie

CC Het Bolwerk, Bolwerkstraat
17, 1800 Vilvoorde

___ Info en inschrijvingen

secretariaat@forumpalliatievezorg.be

CHI event "Littekens bij en na kanker"

___ Datum

Maandag 9 december 2019
van 9u30 tot 16u

___ Locatie

Congrescentrum Lamot
Mechelen

___ Info en inschrijvingen

www.chicom.be

Palliatieve zorg voor mensen met dementie

___ Datum

7 januari 2020 van 13u tot 16u

___ Docent

Wim Distelmans

___ Locatie

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

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
secretariaat@forumpalliatievezorg.be

Masterclass met Lisette Custersmans

___ Datum

27 januari 2020 van 13u tot 16u

___ Locatie

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

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
secretariaat@forumpalliatievezorg.be

Basiscursus palliatieve zorg voor thuisverpleegkundigen

___ Datum

6 vrijdagnamiddagen
van 13u30 tot 16u30:
31 januari 2020
07, 14 en 21 februari 2020
06 en 13 maart 2020

___ Locatie

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

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
secretariaat@forumpalliatievezorg.be

Angst in een palliatieve situatie: tools en methodieken

___ Datum

11 februari 2020 van 13u tot 16u

___ Docent

Angelique Verzelen

___ Locatie

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

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
secretariaat@forumpalliatievezorg.be

