

Tijdschrift voor Palliatieve Zorg

- TIJDSCHRIFT VAN DE FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN -

België-Belgique
P.B./P.P.
1780 Wemmel 1
BC 11716

[verschijnt jaarlijks - december 2008 - vierde jaargang n° 4]

ISSN 1784-5149



EDITORIAAL

Deze zomer stond in verschillende kranten te lezen dat majoor Erik De Soir, crisispsycholoog verbonden aan het Studiecentrum voor Stress en Trauma van de Koninklijke Militaire School, een methode heeft ontwikkeld om te voorkomen dat geknelde verkeersslachtoffers in shock raken. Een hulpverlener gaat in dergelijk geval bij het slachtoffer zitten, brengt hem in een soort hypnotische toestand en zorgt er op die manier voor dat zijn medische parameters verbeteren. Meer nog: op lange termijn zou de methode de kans op een post-traumatisch stresssyndroom verkleinen. De gevolgde slachtoffers verklaarden achteraf namelijk dat zij het gebeuren nauwelijks als levensbedreigend hadden ervaren en geen doodsangst hadden gehad. Om deze conclusies wetenschappelijk te onderbouwen is uitgebreider onderzoek noodzakelijk maar deze ervaringen lijken te wijzen op het grote belang van menselijke nabijheid en communicatie op het ogenblik van een traumatische ervaring.

In feite hebben verschillende artikelen en au-

teurs het in dit nummer over diezelfde kernboodschap. Niemand praat graag over de dood, maar het onderwerp vermijden biedt meer kans op trauma's dan wanneer mensen elkaar nabij durven te komen om hun angsten en vragen over dit onderwerp uit te spreken. Dat is in elk geval de visie van de Federatie. Vandaar dat we het document 'Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levens-einde' bij dit nummer voegden. Het is een instrument dat kan helpen om bepaalde keuzen met je arts, partner, kinderen, ouders ... bespreekbaar te maken. Het gesprek daarover is echter belangrijker dan het einddoel, benadrukt Manu Keirse terecht in 'Een stappenplan voor de vroegtijdige bespreking van de zorg bij het levenseinde'. "Laat ook kinderen niet in de kou staan als iemand in hun onmiddellijke omgeving ongeneeslijk ziek wordt"; dat is de boodschap van de projectgroep 'Kinderen & Palliatie'. De begeleiding van gezinnen met een palliatief kind is gestoeld op een open en heldere communicatie, zo stelt Ilse Ruyseveldt in haar interview. En volgens Anemie Struyf wordt het leven zoveel rijker als je je net bewust durft te zijn van feit dat we op

een dag zullen sterven.

Daarnaast geven Paul Vanden Berghe, Trudie van Iersel en Mieke Ballinckx enige toelichting over het reilen en zeilen binnen de Federatie. Toon Quaghebeur en Trudie bespreken twee recente uitgaven en tot slot vindt u een overzicht van de reeds geplande evenementen voor 2009.

Rest ons alleen nog u prettige kerst- en eindejaarsdagen toe te wensen met vooral veel fijne contacten, en een gelukkig en gezond 2009!

Anne-Marie De Lust
Eindredacteur



COLOFON

REDACTIE

Dr. Marc Cosyns
Anne-Marie De Lust
Jacques Hanoulle
Prof. Dr. Manu Keirse
Dr. Senne Mullie
Trudie van Iersel, PhD

MEDEWERKERS AAN DIT NUMMER

Mieke Ballinckx
Prof. Dr. Herman Nys
Toon Quaghebeur
Ilse Ruysseveldt
Prof. Dr. Kris Schutyser
Annemie Struyf
Paul Vanden Berghe

EINDREDACTIE

Anne-Marie De Lust

FOTO's

Annick Bongers (foto Annemie Struyf)

LAY-OUT en DRUKWERK

Kasper Digitale Media

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER

Dr. Senne Mullie
J. Vander Vekenstraat 158
1780 WEMMEL

REDACTIESECRETARIAAT

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
Tel 02 / 456 82 00
redactie@palliatief.be
www.palliatief.be
Reknr. 436-2162119-48

De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden teksten aan te passen en eventueel in te korten. De redactie kan niet verantwoordelijk gesteld worden voor de inhoud van externe bijdragen. Volledige of gedeeltelijke reproductie van artikels is toegelaten mits bronvermelding.

In haar inzet voor betere Palliatieve Zorg in Vlaanderen waar staat de Federatie eind 2008?

Er zijn vijf grote domeinen, beleidsprioriteiten, waarin de Federatie haar basiswerkers wil ondersteunen in hun deskundige en bezieldde zorg voor patiënten en bevolking:

1. De Federatie als Kennis- en expertisecentrum. Met de indienstneming van een half-tijdse researchcoördinator, mvr. Trudie van Iersel, voormalig netwerkcoördinator Noord West-Vlaanderen, van opleiding doctor in de wetenschappen en verpleegkundige, willen we ervoor zorgen dat de basiswerkers geïnformeerd worden over de meest recente evoluties in de palliatieve zorg. Er gebeurt immers veel waardevol onderzoek rond palliatieve zorg en het levenseinde, maar het geraakt niet genoeg vertaald in betere zorg aan het bed van de patiënt. Daarom willen we in de toekomst met de website, nieuwsbrief en het Tijdschrift kanalen creëren om de meest recente resultaten van relevant wetenschappelijk onderzoek uit nationale en internationale vaktijdschriften te signaleren, kort samen te vatten en aan te bieden aan de basiswerkers.

Maar ook omgekeerd: wie weet de beste suggesties en voorstellen te doen voor verbetering van de zorg? Dat zijn ongetwijfeld de zorgverstrekkers van alle disciplines die dag in dag uit aan het bed staan: bepaalde symptomen lijken beter onder controle te krijgen als je dit of dat doet of nalaat, combineert of juist stopt... zou dit niet eens best wetenschappelijk onderzocht kunnen worden? Of nog concreter: Woon- en zorgcentrum Ter Melle uit Heule signaleerde ons verleden jaar een zelf ontworpen schaal, gebaseerd op het scoren van 8 items, die voor hen goede resultaten gaf om een terminaal zieke bejaarde bewoner op het juiste ogenblik palliatief te verklaren en zo familie en zorgverstrekkers sneller op één lijn te krijgen. Door toedoen van de researchcoördinator wordt een volgende stap gezet: dit instrument wordt op dit moment in 10 zorgvoorzieningen in het Palliatief Netwerk Turnhout verder uitgetest, met ondersteuning door de Katholieke Hogeschool Kempen. Als de waarde van deze voorzet uit Heule wetenschappelijk stand houdt, en er een doeltreffend en bruikbaar instrument inzet, dan zal de Federatie dat aan alle basiswerkers laten weten, als resultaat van meest recent onderzoek...

De Federatie als bemiddelaar tussen onderzoek en basiswerk, van studietafel en

labo naar het bed van de patiënt en terug: we hebben voor twee jaar financiering gevonden voor deze functie van research coördinator.

Wat u in het voorjaar in het bijzonder ook nog mag verwachten zijn de eindresultaten van de allereerste nationale studie naar palliatieve zorg in België. Het gaat om een opdracht van de overheid, gekend als de studie begeleid door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg. De uitvoering ervan gebeurt door een equipe van onderzoekers van vijf Belgische universiteiten en de Waalse en de Brusselse Federatie palliatieve zorg en onder coördinatie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (Prof. M. Keirse en P. Vanden Berghe). Er wordt o.a. literatuuronderzoek gedaan naar een uniforme en operationele definitie palliatieve zorg, en naar zorgnoden en zorgmodellen. Met interviews en vragenlijsten wordt in een tweede deel vervolgens bevraagd hoeveel patiënten binnen een bepaalde populatie beantwoorden aan deze definitie en hoeveel er daarvan effectief als palliatief erkend worden, in de verschillende settings: thuiszorg, ziekenhuis, ouderenzorgvoorziening. En wat is er met die patiënten na verloop van tijd gebeurd? Een derde deel stelt de vraag: Wat kost zorg aan het einde van het leven in elk van die verschillende settings, en wat is het prijsverschil tussen die zorg met en zonder tussenkomst van een palliatief supportteam? Als we bij de overheid meer maatregelen voor de palliatieve patiënt willen, dan moeten we het antwoord weten op deze vragen. Een eerste antwoord wordt in het voorjaar verwacht, we hopen er de nodige ruchtbaarheid aan te kunnen geven.

Ten slotte dient ook het PRISMA-onderzoek vermeld, dat door de Europese Unie gefinancierd wordt. Doelstelling is om op Europees niveau een inventarisatie op te maken van bestaand onderzoek, noden en aanbevelingen met betrekking tot palliatieve zorg. De befaamde onderzoeksgroep van King's College uit Londen is initiatiefnemer. Verder nemen onderzoekers deel uit Spanje, Portugal, Duitsland, Nederland, Noorwegen, Italië en Afrika (Oeganda). Voor Vlaanderen zijn de UA en de Federatie partners in het project. Dit startte eind juni 2008 in Amsterdam, en wordt afgerond met de pre-

sentatie van de resultaten tijdens een afsluitend symposium in 2010, te organiseren in Antwerpen. Het is belangrijk dat ook op vlak van de Europese samenwerking interesse en deskundigheid in verband met palliatieve zorg groeit, en de Federatie is blij dat zij hierbij de vinger aan de pols van het onderzoek in de Palliatieve Zorg kan houden en er ook haar eigen bijdrage kan toeleveren.

Voor de nabije toekomst is belangrijk dat de Federatie ook werk wil maken van de ontwikkeling van een multidisciplinair zorgpad palliatieve zorg in de thuiszorg. De Vlaamse regering heeft dit ook ingeschreven als een van de opdrachten voor de Federatie die vastgelegd zijn in het Convenant voor de periode 2009-2011. Dit betekent ongetwijfeld een hele uitdaging, samen met de verduurzaming van het registratieproject. Voor dit laatste werd in het afgelopen jaar een Minimale DataSet Palliatieve Zorg ontwikkeld (als eindresultaat van een onderzoeksproject van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid). In het komende jaar start hierover een pilootproject in een Vlaams Netwerk Palliatieve Zorg.

2. Een tweede beleidsprioriteit betreft de spanningen van de Federatie om palliatieve zorg meer in de media te brengen, de bevolking meer te sensibiliseren voor palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning. Het is niet goed dat het levenseinde alleen dan in de media komt als het over euthanasie gaat. Belangrijk is dat mensen weten dat ze euthanasie kunnen en mogen, maar niet moeten vragen, bv. als ze schrik hebben voor wat hen aan het einde van hun leven te wachten staat. Dat ze ook weten dat er door zoveel teams in heel Vlaanderen de laatste jaren zeer veel expertise opgebouwd is, medisch, maar ook psychologisch, sociaal, spiritueel om een goede kwaliteit van leven mogelijk te maken, tot aan het sterven... De Federatie is ervan overtuigd dat de kwaliteit van leven ook voordien al merkbaar kan verhogen door over het levenseinde na te denken en te spreken, met arts, familie en naasten. Dat is misschien niet eenvoudig of gemakkelijk, maar het feit een aantal zaken besproken of geregeld te hebben, is alvast een zorg minder. (Over de initiatieven in verband met vroegtijdige zorgplanning, o.m. over het document 'Wilsverklaringen in-

zake mijn gezondheidszorg en levenseinde', vindt u elders in dit nummer meer info.)

Misschien vond u niet alle mediacommunicatie van de Federatie in het afgelopen jaar even geslaagd: palliatieve zorg naspelelen in 'Het programma van Wim Helsen' (21 maart): de stervende mens werd niet belachelijk gemaakt, maar zo een ernstig onderwerp in een komisch format: moest dat nu echt? Vanaf hoeveel honderdduizenden kijkers wordt het aanvaardbaar, of wordt het dat nooit?

Het is een delicate evenwichtsoefening, we zijn ons daar goed van bewust en we gingen daarbij niet over één nacht ijs. De vraag van Wim Helsen werd voorgelegd aan meerdere groepen basiswerkers en pas na zorgvuldig overleg hebben we beslist dat we het konden doen. Dit probleem van deontologie wordt nog oneindig veel delicateser wanneer de media – in een aantal gevallen met hulp van de Federatie – op zoek gaat naar patiënten en hulpverleners die als getuigen willen meewerken aan televisieprogramma's rond het levenseinde. Verderop in dit nummer leest u hierover een getuigenis van Annemie Struyf, en er was afgelopen najaar ook het programma 'Doodgraag leven' op Eén, waar een vijftal terminale patiënten gevolgd werden. Er valt zeker veel te zeggen over dit en andere dergelijke programma's, maar als deze met eerbied voor de betrokken personen gemaakt worden kunnen ze een waardevolle bijdrage zijn om de communicatie over het levenseinde onder de bevolking te bevorderen. De media vinden hoe dan ook mensen bereid om te getuigen over het nabije einde van hun leven. Daarom willen we aan de basiswerkers palliatieve zorg toch het signaal geven: we geloven in jullie expertise en fijngevoeligheid – medisch, psycho-sociaal, ethisch, spiritueel – om die patiënten en familie bij te staan en vaak broodnodige duiding en nuancering mee te geven.

Wat het contact met de burger betreft, is de Federatie overtuigd dat de bevolking – voor zover zij het netwerk palliatieve zorg van haar regio (nog) niet kent – het best gebaat is met één enkel informatiepunt voor alle vragen rondom het levenseinde. In die zin ondersteunt ze volledig de vraag van minister Vanackere, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, om samen te werken met andere betrokken instanties aan een gezamenlijke telefonische levenseinde-informatielijn, een nieuw initiatief dat de verdere uitbouw wil zijn van de LEIFlijn die op korte termijn sterk operationeel geworden is. In de loop van 2009 hopen we met initiatieven hierover naar buiten

te kunnen komen.

3. De derde beleidsprioriteit is gericht op de permanente ontwikkeling van palliatief deskundigen door Vorming, Training en Opvoeding. Sedert het voorjaar kunnen we daarvoor ook een beroep doen op mevr. Mieke Ballinckx, verpleegkundige en ziekenhuiswetenschapper die haar strepen ruimschoots verdiend heeft aan het bed en in het beleid van het ziekenhuis en in de organisatie van de thuiszorg. Haar credo valt samen met de VTO-visie van de Federatie, namelijk geen pure kennisoverdracht, wel ervaringsgericht werken. In haar artikel verder in de Tijdschrift leest u er meer over.

4. De vierde beleidsprioriteit betreft betere financiering en inbedding van de palliatieve zorg. Wat is afgelopen jaar hiervoor gerealiseerd?

Net voor de zomervakantie is het tweede tweejaarlijkse rapport afgeleverd van de Federale Evaluatiecel voor de palliatieve zorg, waar in overleg met de belangrijkste actoren uit de palliatieve zorg en de administraties alle knelpunten voor de sector in beeld gebracht zijn. Er zijn concrete voorstellen voor het beleid, met een budgettering van die voorstellen en waarbij o.a. gewezen wordt op de grote druk die de Multidisciplinaire Begeleidingsequipes in de thuiszorg ondervinden, als slachtoffer van hun eigen succesvol werk de laatste jaren. Naast tal van andere punten, wordt ook de nog altijd gebrekkige financiering van de netwerken palliatieve zorg erin aangekaart, die nochtans een sleutelrol spelen voor de ontwikkeling van palliatieve zorg op regionaal niveau.

Met de inhoudelijke input van de basiswerkers werd door de Federatie een advies geschreven op vraag van minister Vanackere over de thuiszorgequipes voor kinderen, waarin duidelijk gepleit wordt voor een structurele financiering voor deze equipes. Mede doordat de zaak door enkele leden van het federaal parlement werd opgenomen als wetsvoorstel, en door extra media-aandacht, is de kans reëel dat daar binnen afzienbare tijd een doorbraak gerealiseerd wordt (zie ook bijdrage van Ilse Ruysveldt elders in dit nummer). Voor de palliatieve zorg in de ouderenzorgvoorzieningen is de doorbraak in 2008 in ieder geval een feit geworden. Vanaf 1 juli van dit jaar wordt per 30 bedden B en C forfait (Rust- en verzorgingstehuis) 10% van een voltijdse arbeidskracht door het Riziv gefinancierd als palliatief referente persoon in de ouderenzorgvoorziening. Dat is maar een begin van

wat gevraagd werd, maar binnen de overeenkomstencommissie van het Riziv lijkt men nu toch het groeipad van de werkgroep ROB/RVT van de Federatie overgenomen te hebben om dit in de toekomst nog uit te breiden, van zodra er meer geld is.

5. Overleggroepwerking:

De vijfde beleidsprioriteit is de laatste, maar betreft de basis van alle andere: de overleggroepen in de Federatie. De betaalde medewerkers van de Federatie zijn klein in getal, twee voltijdse en vier halftijdse krachten, samen vier voltijdse equivalenten. Alles wat de Federatie onderneemt kan zij maar tot een goed einde brengen met de inbreng van veel vrijwilligers, die hun tijd en deskundigheid ten dienste stellen in bestuursvergaderingen en/of in de meer dan 25 overleggroepen van de Federatie. De Federatie wil al die basiswerkers ondersteunen door een professionele organisatie. Om dat we op onze manier een steentje willen bijdragen tot zorg voor zorgenden. Met dat doel voor ogen hebben wij ook versterking gezocht en gevonden in de figuur van mevr. Frie Hermans, logopediste en gerontologe van opleiding, die uit werkervaring in enkele zusterorganisaties veel deskundigheid en enthousiasme meegebracht heeft. Als bijkomende stafmedewerker algemeen beleid ondersteunt zij in het bijzonder de overleggroepwerking van de Federatie waarvan een overzicht te vinden is op www.palliatief.be/federatiePZV/organisatie/organigram en vergadermatrix. Neem gerust een kijkje op onze website en neem contact als meewerken aan een groep je interesseert. De overleggroepen zijn het kapitaal, het zaai-geld van de palliatieve zorg in Vlaanderen. Zonder deze vrijwilligers kan de Federatie niets voorstellen aan de overheden, geen vorming aanbieden, geen getuigenissen aanbrenge om medeburgers te overtuigen dat sterven misschien wel erg is, maar dat er deskundige en bezieldde zorg bestaat van professionelen en vrijwilligers...

Paul Vanden Berghe
Directeur

Vier jaar 'kinderen en jongeren betrekken bij Palliatieve Zorg'

'K&P' was vier jaar lang een codewoord binnen de Federatie. Het stond voor 'kinderen en palliatie' en was de werktitel van een project dat focuste op het betrekken van kinderen en jongeren (tot 16 jaar) bij een palliatieve situatie. In de beginfase vroegen mensen buiten de projectgroep zich soms wel eens af of de Federatie hiermee niet een beetje aan overshooting deed. Was het echt wel nodig dat hiervoor zoveel tijd werd uitgetrokken, zoveel mensen gemobiliseerd...? Vier jaar later bestaat er geen twijfel meer over. Na de Federatie en de Vlaamse Liga tegen Kanker zijn vandaag tal van (palliatieve) zorgverleners, thuisverpleegkundigen en leerkrachten overtuigd dat het zó ontzettend belangrijk is om kinderen en jongeren niet weg te houden van een ongeneeslijke zieke in hun omgeving. Alleen op die manier, door hen op een goede manier te informeren, te beluisteren en te ondersteunen, kan hen op korte en lange termijn veel leed bespaard worden.

Eind 2004 ging een subwerkgroep van de pro-

jectgroep van start met een literatuurstudie. De weinige studies rond het onderwerp gaven aan dat kinderen die zonder voorbereiding geconfronteerd worden met het (verwachte) overlijden van een dierbare, op korte of lange termijn vaak met allerlei problemen kampen. Een tweede subwerkgroep ging op zoek naar concreet materiaal aan de hand waarvan ouders en leerkrachten kinderen zouden kunnen informeren en ondersteunen bij het nakend verlies van een dierbaar iemand. Vaststelling: boeken over rouw bij kinderen zijn bij de vleet te vinden, maar nauwelijks iets over het voorbereiden van kinderen op het nakende afscheid, na een ongeneeslijke ziekte, van iemand uit hun omgeving.

De enquête bij de palliatieve settings van een derde subwerkgroep leverde een opmerkelijke vaststelling op: weinig rusthuizen hadden aandacht voor de kinderen en jongeren in de omgeving van de palliatieve bewoner. Bij 'kinderen' werd vaak letterlijk gedacht aan de vijftigers of zestigers die hun ouders in het rusthuis inschreven en bezochten, maar niet

aan de (achter)kleinkinderen. Terwijl kleinkinderen vaak een heel goede band met hun grootouders hebben.

Na het eerste jaar was het terrein verkend en kon eerst en vooral geconcludeerd worden dat kinderen en jongeren nog te weinig betrokken worden als iemand in hun omgeving ongeneeslijk ziek is. Tweede conclusie: ouders doen dit vooral vanuit goede bedoelingen. Ze willen hun kinderen beschermen, niet traumatiseren, geen verdriet bezorgen. Ouders worden daarin bevestigd door een aantal mythen: kinderen zijn nog te klein om zoiets te begrijpen, kinderen rouwen nog niet, ze kunnen beter een mooie herinnering bewaren, enz. En dan, uiteraard, zijn er ook ouders die als kind hetzelfde hebben meegemaakt en gewoon niet weten hoe je op een goede manier met de situatie omgaat en je kinderen kunt betrekken.

Derde conclusie: hulpverleners in palliatieve zorg moeten gesensibiliseerd worden voor deze problematiek. Als zij merken dat kinde-



(vlnr) Erik Verliefde, Linda Symons, Annick Vanlaeren, Annik Janssens, Nele Janssen, Karen De Meerleer, Ilse Loubele, Tiny Van Keymeulen, Katrien De Wagter, Ilse Ruysseveldt, Karine Depuydt, Tiffany Bracké, Anne-Marie De Lust, Katrien Vanhauwaert, Joke Corneillie, Bart Stippelmans en Kathleen Heyndriks.

Medewerkers van het eerste uur Lucie Cannie, An De Vliegheer en Johan Snoeck ontbreken op de foto.

ren en jongeren bewust worden weggehouden van iemands ziekbed, kunnen ze ouders wijzen op de nadelen van deze aanpak. Niet om hen te betuttelen of therapeutisch te begeleiden, maar om informatie aan te reiken: boeken, brochures, tips, deskundigen...

Sensibiliseren was daarmee het eerste ordewoord. De projectgroep koos voor de ontwikkeling van een **kinderboek**, een **website** en een **cd-rom**.

Het verhaal voor 'Een bed voor het raam' werd aangeleverd door de projectgroep en professioneel uitgewerkt door schrijfster Sylvia Vanden Heede en illustrator Jan De Kinder. Lannoo gaf het boek uit in 2007 en stelde het voor als een leesboek voor 8 jaar en ouder. Voor jongere kinderen kan het als voorleesboek gebruikt worden. Het is verkrijgbaar bij de netwerken en de Federatie tegen € 13,95. Ter aanvulling van het boek ontwierp de projectgroep twee inlegbladen: tips voor hulpverleners en tips voor ouders. Deze tips zijn niet verkrijgbaar in de boekhandel, wel als je het boek bij het netwerk palliatieve zorg koopt.

De website www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be is bedoeld voor ouders en 'computerrijpe' kinderen en brengt specifieke informatie met betrekking tot dit thema samen.

De cd-rom met bijbehorende handleiding is speciaal voor de netwerken ontworpen. Zij kunnen aan de hand van dit materiaal informatiesessies voor hulpverleners, vrijwilligers en het brede publiek organiseren. Indrukwekkend zijn de filmfragmenten waarin twee meisjes (9 en 12 jaar) vertellen hoe het was om bij het overlijden van een van hun ouders betrokken te worden. Wat bij blijft is hoe dankbaar ze zijn dat ze afscheid hebben kunnen nemen.

Vanaf het najaar 2006 ging de projectgroep over tot een verdere uitdieping van het onderwerp.

Er werd een **brochure voor hulpverleners en ouders** geschreven, een **opleidingspakket voor de netwerken** ontwikkeld en een **symposium** georganiseerd.

Het opleidingspakket zal in het voorjaar van 2009 op cd-rom ter beschikking worden gesteld van de netwerken. Het materiaal wordt dan eerst aan de opleiders uit de netwerken voorgesteld op een 'train the trainer'-dag op 10 februari 2009.

De brochure voor hulpverleners en ouders is een uitwerking van de tips voor ouders en hulpverleners en verkrijgbaar bij de netwerken tegen € 1,00.

En tot slot het symposium. Ruim 250 deelnemers waren aanwezig op 11 oktober 2008 in de Universitaire Hal in Leuven. Na een kadering van het vierjarige project door project-

voorzitter Ilse Ruysseveldt presenteerde dr. Let Dillen de resultaten van haar gedegen en interessante onderzoek. De titel luidde 'Kinderrouwsluiers ontsluit'. Een blik vanuit het onderzoeksveld'. De overige sprekers hadden het over hun praktijkervaring op een palliatieve eenheid (Johan Snoeck), interessante werkvormen voor kinderen en jongeren (Erik Verliefde) en voor mensen met een mentale beperking (Heidi Notredame). En ook minder evidente onderwerpen als belangrijke juridische aspecten (Wim Decloedt), euthanasiesituaties (Manu Keirse) en allochtone gezinnen (Sultan Balli) kwamen aan bod. Het slotwoord werd uitgesproken door minister Steven Vanackere.

Wie had in december 2004 durven dromen van al deze realisaties op enkele jaren tijd? Er zijn op het symposium dan ook heel wat dankwoorden uitgesproken: aan de enthousiaste projectgroep, de sprekers, de netwerken, de Vlaamse Gemeenschap, de sponsors van het symposium (KULeuven en Dexia Foundation). Maar een speciale vermelding gaat toch naar de Vlaamse Liga tegen Kanker die naast financiële steun vooral haar vertrouwen uitsprak in de palliatieve zorg in Vlaanderen.

Een belangrijke slotopmerking: het was van meet af aan duidelijk dat dit project van 'de Federatie' alleen mogelijk zou zijn indien gedragen door palliatieve deskundigen uit de netwerken, de thuiszorgequipes, de ziekenhuizen en rusthuizen. In die vier jaar hebben ruim twintig organisaties een van hun medewerkers toestemming gegeven om tijd en energie te besteden aan dit project. De Federatie beschouwt dit project dan ook niet als haar eigen succes, maar als een bewijs van de kracht en volwassenheid van de palliatieve zorgsector in Vlaanderen. Wij danken u!

Anne-Marie De Lust

Een hart voor kinderen

Interview Ilse Ruysseveldt



Vier jaar geleden is het project 'Kinderen en jongeren betrekken bij palliatieve zorg' van start gegaan. Je was al die tijd voorzitter van de projectgroep. Hoe kijk je vandaag op die periode terug?

Dubbel, maar toch wel zeer positief. Het was een beetje een sprong in het duister. Ik vond al heel lang dat de kinderen in palliatieve zorg meer aandacht mochten krijgen en met dit project kreeg ik wel het gevoel dat ik nu eindelijk eens 'mijn ding' mocht doen. Ik ben ooit na een lange zoektocht bij de Federatie gekomen om de kinderen waar wij vanuit de pediatrische palliatieve thuiszorg van het Leuvens Kinderziekenhuis elke dag voor zorgen, een plaats te geven in dat palliatieve veld. Vanuit de redenering dat, als de Federatie de koepelorganisatie voor palliatieve zorg is, ze ook óns een plaats moet geven. De eerste jaren was het zoeken; het was niet meteen een evidentie dat we die plaats ook kregen. Dus probeerde ik die kinderen telkens opnieuw onder de aandacht te brengen.

Dit project was oorspronkelijk niet alleen gericht op kinderen geconfronteerd met een palliatieve situatie in hun omgeving maar ook op kinderen in palliatieve zorg. Door omstandigheden is dat gesplitst en hebben we ons op de eerste groep gericht.

Maar er is of was wel nood aan beide projecten?

Daar ben ik van overtuigd. Collega's in palliatieve zorg hadden ons al vaak aangegeven dat zij wel iets konden opsteken van de manier waarop wij in de thuiszorg met kinderen werken. Zowel met de palliatieve kinderen als met de broers, zussen, neven, nichtjes en zelfs de schoolkameraadjes van de patiëntjes. Op de eerste vergadering was er dan ook heel wat belangstelling vanuit de netwerken. In die zin was het project echt wel gedragen vanuit de basis. En we zijn als groep in de loop van die vier jaar met vallen en opstaan ook gegroeid in onze rol. Ik heb er als persoon zeker veel uit geleerd.

Zoals?

Wel, een persconferentie geven bijvoorbeeld, contacten buiten de zorgwereld leggen, ruimer denken dan je eigen setting, enz. Hoewel er altijd in consensus beslist werd denk ik dat de rol van voorzitter nodig is om allerlei dingen in het oog te houden. Focussen op de doelstellingen, een planning maken, deadlines respecteren, enz. Ik heb er ook goede collega's aan overgehouden en het heeft mijn kijk op het werken met de Federatie veranderd.

In welke zin?

Weet je, als je van buitenaf naar de Federatie kijkt, weet je dat daar mensen zitten die je belangen behartigen maar als veldwerker voél je daar concreet soms weinig van. Voor mij was er ook het gevoel dat je geen inspraak had, dat je je mening niet kon ventileren. Misschien omdat het thema van de kinderen nog nooit echt aan bod was gekomen. Terwijl, als je er een tijdje in zit, het toch aangenaam verrast hoe hard en geëngageerd de mensen hier bezig zijn. De vaste medewerkers, maar ook de vrijwilligers in het dagelijks bestuur, de raad van bestuur en de overleggroepen. En hoe hard ze ook hun best doen om de basis erbij te betrekken, om te dialogeren en feedback te krijgen.

De Federatie heeft met andere woorden een imago-probleem?

Vroeger zeker wel. Ik denk dat er nu heel veel moeite wordt gedaan om te communiceren op alle niveaus en de basiswerkers te betrekken bij het beleid. Als je je vandaag wilt engageren in een project of een overleggroep, dan krijg je echt wel het gevoel dat je het beleid van de organisatie, maar ook van de palliatieve sector zelf, mee kunt beïnvloeden en dat je mening telt.

Heb je de indruk dat het thema 'kinderen' in de Federatie nu een plaats heeft gekregen?

Voor een stuk wel, ja. De 'argwaan' naar mij toe en mijn 'kindermissie' is - denk ik - zo goed als weg. Door alle contacten in de verschillende settings heeft men mij persoonlijk leren kennen en is anderzijds ook duidelijker geworden waarom ik dat streven naar een plaats voor kinderen in de palliatieve zorg zo belangrijk vindt. Bovendien hebben velen, via de contacten van de projectgroep, de werking van onze thuiszorgteams voor kinderen beter leren kennen en op waarde leren schatten. Dat is een goede vertrekbasis om ook het an-

dere luik te durven opnemen, namelijk hoe wij ons als thuiszorgteam voor kinderen verhouden tot de netwerken. Ik denk dat het water daar een paar jaar geleden misschien nog te diep voor was. Dankzij de samenwerking van de afgelopen vier jaar is er nu waarschijnlijk genoeg vertrouwen en respect voor elkaar.

Je denkt dan ook aan de samenwerking tussen de teams voor kinderen en de MBE's?

Ja, dat ligt in het verlengde ervan. Wij doen natuurlijk min of meer hetzelfde, alleen menen wij een belangrijke meerwaarde te kunnen bieden aan kinderen in palliatieve zorg. Vragen die besproken kunnen worden zijn bijvoorbeeld wat men van ons kan verwachten. Hoe kunnen we samenwerken, in concreto met de MBE's? Hoe kunnen we met elkaar communiceren? Moeten we ons op dezelfde patiënten gaan richten of duidelijk maken voor wie de MBE's staan en voor wie de thuiszorgteams voor kinderen staan...? Ik denk niet dat de concurrentie zo uitgesproken was, maar het bizarre is dat er tot nog toe zo weinig communicatie is geweest.

De verschillende ontstaansgeschiedenis heeft er wellicht ook mee te maken?

Jazeker. Wij zijn in 1990 opgericht, net als de Federatie en andere initiatieven binnen de palliatieve zorg. Nog meer dan misschien in andere disciplines, is binnen de pediatrie de nood aanwezig geweest om kinderen en jongeren thuis te laten zijn. Onze 'mobiele' link als liaisonteam was dan ook van meet af aan een evidentie. In eerste instantie voor kinderen met levensbedreigende aandoeningen, maar zeer snel ook voor kinderen in palliatieve zorg. Diverse omstandigheden hebben gemaakt dat we lang 'naast' de andere initiatieven hebben gewerkt. Maar allemaal vanuit een bezorgdheid voor die palliatieve patiënt.

Jij spreekt vooral voor de thuiszorgteam van Leuven, maar er is natuurlijk ook een thuiszorgteam voor kinderen in Gent (het Koesterproject van prof. Yves Benoît). Tot nog toe krijgen jullie geen overheidssubsidies; hebben jullie vandaag betere vooruitzichten?

De afgelopen twintig jaar hebben we heel regelmatig beleidscontacten gehad maar dat heeft niet zoveel opgeleverd voor de bestaande pediatrie zorginitiatieven. Er is vooruitgang geboekt voor de palliatieve zorg voor volwassenen, maar met de kinderen zijn we in de kou blijven staan. Zeker wat de er-

Een hart voor kinderen

Interview Ilse Ruysseveldt

kenning betreft; gewoon al het feit dat we bestaan. En dan hebben we het nog niet over de financiering. Er komt nu verandering in die zin dat we al drie jaar een projectfinanciering krijgen van het ministerie van sociale zaken. Natuurlijk, als je het totaalplaatje bekijkt is dat eenzede van wat wij jaarlijks nodig hebben. Dus wij blijven afhankelijk van fondsenwerving. Het grote verschil is wel dat we de afgelopen maanden contacten hebben gehad met alle politieke partijen in Vlaanderen onder impuls van de vzw Serafien. We hebben er een presentatie kunnen geven aan minister Onkelinx. Er is ook contact geweest met minister Vanackere, voor wie de Federatie een advies m.b.t. de financiering van de thuiszorgequipes voor kinderen heeft geformuleerd. En er is ondertussen een wetsvoorstel voor de erkenning van de bestaande equipes voor kinderen (twee in Vlaanderen, één in Wallonië), alsook voor de Federatie Palliatieve Zorg. Het is besproken in de Senaat en de Kamer. Men hoopt op een erkenning en doorbraak naar volgend jaar toe, maar ik blijf zeer realistisch in mijn verwachtingen. De financiering is daarmee nog niet geregeld. Er staat wel in wat we nodig hebben, maar het is nog niet duidelijk hoe dat precies moet; federaal via de ziekenhuizen, of op Vlaams niveau via de eerstelijns, of door een combinatie van beide. We hebben daar in het voorstel ook geen uitspraak over gedaan omdat het niet aan ons is om te bepalen wie ons moet financieren. Wij kunnen alleen maar hopen dat de beleidsmensen hierover tot een consensus komen. Maar er hangt misschien verandering in de lucht, dat is heel belangrijk.

De TZeques voor kinderen overleefden tot nu toe dankzij fondsenwerving. Waar komt dat geld dan vandaan?

De belangrijkste sponsor is 'Kom op tegen Kanker' waarvan we al middelen kregen na hun eerste actie in 1990. Zij hebben altijd bijzondere aandacht en een echt engagement getoond voor kinderen met kanker alsook voor de palliatieve zorg die naar deze kinderen gaat. Als de VLK (Vlaamse Liga tegen Kanker) haar steun zou stopzetten, zouden wij een enorm financieel probleem hebben. De VLK is voor ons ook een bijzondere partner in de beleidscontacten rond deze materie. De belangrijke financiering vanuit de VLK is echter niet allesdekkend. We hebben bovendien ook een belangrijke groep van niet-kankerpatiënten binnen onze palliatieve zorgopdracht. We blijven dan ook aangewezen op initiatieven al-

lerhande om voldoende middelen bij elkaar te krijgen. Het zijn vaak ouders en familieleden van overleden patiëntjes die evenementen organiseren om geld in te zamelen, vaak jaar na jaar. Hun inzet en engagement is bijzonder groot en ze verzetten soms bergen. Daarnaast kunnen we vaak rekenen op steun van bedrijven, scholen, service-, sport- en andere clubs en ieder jaar toch weer veel initiatieven op persoonlijke titel.

Hoe groot is jullie equipe in UZ Leuven?

Momenteel hebben wij vier halftime verpleegkundigen. Zij werken halftijds omwille van de praktische organisatie maar ook wegens de emotionele belasting. Daar hebben we een aantal jaren geleden bewust voor gekozen. We hadden oorspronkelijk voltijds verpleegkundigen zodat de kinderen zich aan niet teveel mensen moesten aanpassen, maar we zijn daarvan teruggekomen. Daarnaast is er een halftime administratieve medewerkster, een pediatre die aan het team is toegevoegd en ikzelf als coördinator.

Waaruit bestaat jouw takenpakket?

Een groot deel van mijn opdracht bestaat uit organisatie en coördinatie van het project in zijn geheel. Ik zit nog altijd mee in de patiëntenzorg en draai ook wachtdiensten want wij zijn 24 uur op 24 beschikbaar. Naast de praktische taken en opdrachten die de werking van zo'n team met zich meebrengt, besteed ik vanuit mijn opleiding medisch-maatschappelijk werk ook veel aandacht aan de psychosociale en emotionele ondersteuning van de betrokken gezinnen alsook van de administratieve, praktische en financiële noden die ze ervaren. De communicatie naar ouders en kinderen toe, naar de ruimere leefomgeving van het kind zoals bijvoorbeeld de school, maar ook naar de betrokken hulpverleners op eerste en tweede lijn, is een zeer essentieel aspect van de zorg en van mijn opdracht. Het zoeken naar financiering en contacten met sponsors allerhande is ook een zeer tijdrovende maar noodzakelijke opdracht; geen middelen, geen project. Daarnaast is het geven van opleidingen, voordrachten een essentieel deelfacet, alsook opdrachten binnen de Federatie en initiatieven naar beleid toe.

Duidelijk een job met veel facetten.

Ja, en dat is interessant maar ook wel eens moeilijk. Soms krijg ik een enthousiaste telefoontje over fondsen als ik net van bij een ge-

zin kom waar een kind is overleden. Je moet voortdurend een knop omdraaien, van de zorg naar fondsenwerving of begeleiden, coachen van het team. Ik doe dit met hart en ziel, maar het is soms zeer belastend.

Hoe blijf je dan zelf recht?

Als ik 's avonds thuiskom, probeer ik toch telkens weer dat moment van rust te vinden. Een goeie thuishaven heeft een stevige basis en laat me toe de batterijen weer op te laden. Het vraagt ook een vrij goede zelfkennis: weten waar je grenzen liggen en ze accepteren.

Weegt het op je gezinsleven?

Mijn kinderen moeten mij misschien meer missen dan een doorsnee mama, zij zijn daar een stukje mee opgegroeid. Wij zitten niet elke avond samen aan tafel, maar we proberen er toch voor te zorgen dat ze altijd in hun eigen bed kunnen slapen, dat één van ons beiden er is. Wat niet wegneemt dat ik heel veel momenten met hen mis. En dat is wel het moeilijkste in het hele verhaal; dat ik voor mijn eigen kinderen veel minder aanwezig ben dan ik zou willen zijn. Maar de momenten dat ik er ben, wil ik die knop dan ook omdraaien.

Ga je anders met je kinderen om door deze job?

Absoluut. Dit werk heeft mij als mens enorm gevormd. Ik sakker ook wel eens op kleine dingen maar ik ben me anderzijds ook heel erg bewust van de relativiteit van het leven. Hoe snel iets kan veranderen. Niet dat alles kan en mag, maar we gaan heel bewust om met de momenten dat we wél vrij zijn voor elkaar. Je moet ook een partner hebben die accepteert dat het geen mooi afgelijnde opdracht is.

Beseffen je kinderen wat voor werk je doet?

Jazeker. Ernstig ziek zijn, leven en dood, komen bij ons misschien meer aan bod dan in de meeste gezinnen. Niet dat daar elke dag over gesproken wordt, maar het is wel aanwezig in ons gezin en tot op dit ogenblik gemakkelijk bespreekbaar. Waar zij het wel soms moeilijk mee hebben is, dat als momenten die we samen hadden ingepland toch weer moeten wijken voor het 'ziekenhuis'. Ook de vele, vaak lange telefoons die ik krijg als ik thuis ben of met hen op stap, lokken af en toe het nodige protest uit. En ze willen ook vaak niet meer mee als we een uitstapje doen met patiënten en hun gezinnen omdat ik dan toch te weinig aandacht voor hen kan hebben. Toch vind ik dat ze daar meestal zeer goed weten mee om te gaan.

Een hart voor kinderen

Interview Ilse Ruysseveldt

Je komt elke dag in gezinnen met een doodziek kind waar iedereen weet dat het binnen afzienbare tijd zal sterven. Hoe gaan mensen daarmee om? En jijzelf?

Wat me altijd weer opvalt is hoeveel draagkracht ouders en gezinnen hebben. Mensen zijn ook ongelooflijk flexibel. Ze kunnen meer dan ze van zichzelf verwachten. Als ze aan ouders vertellen dat ze hun kind naar huis kunnen meenemen, en dat het daar kan sterven, dan zeggen veel ouderparen dat ze dit nooit zullen kunnen. Als we hen dan goed ondersteunen en begeleiden blijkt dat bijna iedereen in staat is om deze moeilijke opdracht te vervullen. De ouders zijn meestal bijzonder tevreden dat hen deze mogelijkheid is geboden. Ze zijn dankbaar dat we hen in die moeilijke periode hebben kunnen steunen en begeleiden. Het feit dat het kind thuis kon sterven, helpt veel ouders in hun rouwproces. De dankbaarheid van de ouders naar de equipe toe, weten dat je voor deze gezinnen het verschil kunt maken, geeft extra kracht om door te gaan. Veel ouders uiten hun dankbaarheid door achteraf een actie te organiseren om het thuiszorgproject te steunen. Elk verlies doet pijn, ook voor een zorgverstreker, en het is maar menselijk dat we geraakt worden door het diepe verdriet van de mensen die geconfronteerd worden met het verlies van hun kind. Maar het belangrijkste is dat we dit gevoel niet allesoverheersend laten worden, het een plaats weten te geven.

Voor mezelf betekent het dat ik een manier zoek om elk verlies een plaats te geven. Dat kan door een laatste gesprek te voeren met de ouders, naar de viering te gaan, het hele begeleidingsproces nog eens te overdenken, ... Maar je moet er wel iets mee doen. Als het mij raakt of pijn doet, probeer ik ook aan mijn omgeving aan te geven dat ik het even moeilijk heb. Niet dat ze dat altijd begrijpen, maar dan weten ze het tenminste.

Hoe helpen jullie ouders op emotioneel vlak?

Wij kunnen het verdriet van mensen niet wegnemen. We kunnen het ook niet in hun plaats verwerken en doorwerken. Maar het kan wel helpend zijn om samen met hen op weg te gaan, letterlijk naast hen te gaan staan in alle openheid en eerlijkheid en met respect voor de keuzes die ze maken en de intimiteit van hun gezin. Tijdens het ziekteproces proberen wij te zien wat er binnen dat gezin gebeurt, wat de noden zijn, en daar maximaal op in te spelen. Soms is dat mensen een duwtje in de rug

geven en zeggen: "doe dat maar als het voor jou goed aanvoelt". Soms is het dingen open-trekken, maar een andere keer is het ook confronterend zijn. We hebben geen draaiboek klaarliggen maar wat we altijd voorop stellen is het belang van het zieke kind. We gaan nooit iets forceren. Het gaat erom veel aanwezig te zijn en veiligheid te bieden, ook aan de mensen van de eerstelijns die de eigenlijke zorg toedienen. Heldere communicatie is daarbij essentieel.

Wat doen jullie als er een vraag naar euthanasie komt van een kind onder de zestien jaar?

De waarheid gebiedt me te zeggen dat we deze vraag zeer weinig van kinderen en jongeren krijgen. Er komen wel informatieve vragen van kinderen en jongeren, waar we in alle eerlijk en oprechtheid mee omgaan. Als er vragen tot uitvoering van euthanasie zijn, komen deze meestal van de ouders. Ik merk bij kinderen altijd een enorme gedrevenheid en vechtlust. Het valt me op dat jongeren die weten dat ze gaan sterven, toch heel lang plannen blijven maken, op korte of zelfs iets langere termijn. Hoe graag zij willen blijven leven.

Vragen kinderen zelf hoe lang ze nog te leven hebben of zijn het vooral de ouders?

Kinderen hebben het niet voortdurend over hun sterven. Het zijn veel meer momentopnames, ogenblikken waarop ze een aantal dingen willen uitspreken. Daar alert voor zijn, ervoor openstaan en het gesprek durven aangaan kan op zich al tot een vermindering van hun spanning en angst leiden. Meestal zijn het vooral de ouders die vragen hoe lang en wanneer, enz. Eens kinderen hebben uitgesproken wat ze wel of niet willen, bijvoorbeeld welke muziek op hun begrafenis gespeeld moet worden, komen zij daar meestal niet meer op terug. Zij blijven in het leven staan terwijl ze aan het sterven zijn.

Vind je dat de wet op euthanasie moet worden versoepeld voor minderjarigen?

Wel, enerzijds, wie ben ik om een oordeel te vellen over de leeftijd waarop iemand een euthanasievraag mag stellen. Maar anderzijds vind ik dat men in de palliatieve zorgsector wel een bredere basis zou moeten zoeken om te beluisteren of dit echt een probleem is. Vanuit het perspectief van het kind en de jongere zelf. De rol en het beslissingsrecht van de ouders is voor mij nog een ander debat. Maar vooraleer heel wat tijd en energie in een uitbreiding van

de euthanasiewet te steken, zou ik eerst een groter maatschappelijk draagvlak zoeken voor alle beslissingen rond het levenseinde van kinderen en jongeren. Dit is te essentieel en te belangrijk. Je versoepelt toch niet om te versoepelen? Ik vind wel dat we de discussie niet uit de weg mogen gaan. Alleen zou het dan meer aangewezen zijn om in dialoog te gaan met elkeen die betrokken is bij deze problematiek. De euthanasiewet bestaat nog niet zo lang. Ik denk dat we voor volwassenen nog aan altijd aan het zoeken zijn. Dus laat ons eerst terugkoppelen naar de sector vooraleer daar grote voorstellen voor te maken.

Een sleutelwoord in de omgang met de kinderen, hun ouders, de school en de andere hulpverleners is duidelijk communicatie. Vind je dat er vandaag vlotter over sterven gepraat wordt dan toen je achttien jaar geleden in deze job begon?

Het is aan het veranderen. Het kan ook niet anders; er komt zoveel op onze kinderen af. Wij communiceren met onze kinderen over thema's waar ik vroeger nog niet aan dacht. En als ze thuis geen antwoord krijgen zullen ze het ergens anders wel vinden: op internet of in het kinderjournaal bijvoorbeeld. De dood blijft natuurlijk wel moeilijk, want je wilt niet dat kinderen daarmee geconfronteerd worden.

Maar wordt er algemeen gemakkelijker over de dood gesproken?

Er is toch een evolutie, ja. Hoewel het voor mij moeilijker is om dat te beoordelen want het maakt nu eenmaal deel uit van mijn job. Maar ik merk toch dat het thema meer op scholen gebracht wordt bijvoorbeeld. Ik denk trouwens dat de dood tot de jaren zestig meer deel uitmaakte van onze maatschappij. Mensen hebben tegenwoordig soms het gevoel dat werkelijk alles mogelijk is, ook op medisch vlak. De verwachtingen liggen steeds hoog. Maar er zijn nog veel dingen die we niet beter kunnen maken. Dit is voor veel mensen moeilijk te aanvaarden en te begrijpen.

De pogingen die de Federatie en andere organisaties ondernemen om alles wat met het levenseinde te maken heeft bespreekbaar te maken, geven natuurlijk aan dat het nog altijd niet evident is. Maar er is veel aan het bewegen. Op twintig jaar tijd is er heel wat veranderd in die sector.

vervolg op blz 11

Hoewel 'VTO' een courant gebruikt letterwoord is, weten veel mensen niet precies wat ermee bedoeld wordt. Het onderscheid tussen vorming, training en opleiding wordt door Van Dale gedefinieerd als:

- Opleiden: de nodige kennis en vaardigheid bijbrengen.
- Trainen: oefenen in een bepaalde vaardigheid.
- Vormen: innerlijk, geestelijk of zedelijk gestalte geven.

We kunnen dit met een eenvoudig voorbeeld illustreren. Je wilt leren koken en schrijft je in voor een eenjarige avondcursus. Je opleiding zal erin bestaan dat je kennismaakt met verschillende bereidingswijzen en leert wat men verstaat onder koken, bakken, fruiten, blancheren, braden, enzovoort. Die theoretische kennis garandeert echter niet dat je daar plots een meester in bent. Je zult daarvoor thuis moeten oefenen, trainen dus, en vanuit de omgeving zullen allicht signalen komen of je al dan niet vorderingen maakt. Wat blijkt nu na afloop van dat jaar? Niet alleen dat je kookkunst verbeterd is, maar ook dat je minder krampachtig met tegenslagen omgaat. Want je hebt gemerkt dat als er iets mislukt, je tegelijkertijd kunt leren uit je fouten. En je omgeving reageert zelfs bemoedigend door vooral de nadruk te leggen op wat wel gelukt is. Als gevolg daarvan heeft de cursus je gevormd tot iemand die meer durft openstaan voor wat zich voordoet, zichzelf minder streng en kritisch beoordeelt, en daardoor waarschijnlijk ook milder is voor zijn of haar omgeving.

Vorming is dus geen kwestie van iets uitleggen of demonstreren. Volgens Kessels is de essentie van vorming 'het creëren van vrije ruimte' (1). Ruimte voor het innerlijke, voor attitudes en persoonlijke groei. Je kunt in je agenda twee uur reserveren voor opleiding of training, maar geen twee uur voor vorming. Vorming is een proces dat zich in je innerlijk voltrekt; het is gestoeld op ervaren, niet op kennen of weten.

De Federatie focust in haar VTO-aanbod op een evenwicht tussen wat hierboven werd uitgelegd, namelijk het aanbieden van rationele, wetenschappelijk onderbouwde, theoretisch overdraagbare kennis en daarnaast opleidingen die de zorgverlener in zijn persoonlijke groei ondersteunen. Het evenwicht tussen het rationele en het ervaringsgerichte wordt door de twee onderstaande auteurs nog anders verwoord:

Professor Grypdonck omschrijft in het interview 'Til het leven boven de zieke uit': "... *dat het jammer zou zijn indien verpleegkundigen bepaalde handelingen niet meer zouden doen omdat er geen wetenschappelijk onderzoek is dat de effectiviteit bevestigt. 'Evidence based' betekent bovendien dat iets meestal zo is, nooit dat het altijd zo is. Menswaardigheid gaat boven wetenschap, maar kan nooit aan wetenschappelijke bevindingen voorbij gaan.*"

(Nursing juli/augustus 2005, blz. 20-21)

Ulrich Libbrecht omschrijft de werkelijkheid als een muntstuk: "*De werkelijkheid toont zich door twee kanten, het vormaspect en het energetische aspect. Vanuit het vormaspect is de wereld beschrijfbaar – zien, analyseren, beschrijven, afbeelden, classificeren – en doen we kennis op, die we wetenschap noemen, de dingen die we weten. Vanuit het energetische aspect ervaren we de wereld continu rondom ons en in onszelf, de kennis van het hart, het intuïtieve weten. Als je naar een munt kijkt, dan kan je (met één oog) nooit de twee kanten tegelijk zien: kijk je naar de ene kant, dan is de andere onzichtbaar en omgekeerd. Wil je naar de twee kanten tegelijk kijken, dan zie je alleen de rand en zie je dus niets.*"

(Met dank aan het leven [2008], blz. 87)

Een zorgverstreker in palliatieve zorg is in ons land doorgaans goed opgeleid en getraind en heeft interesse voor nieuwe wetenschappelijke inzichten, middelen en technieken. Mensen haken in deze sector dan ook niet snel af omwille van een gebrek aan kennis, wel omdat ze uitgeblust of depressief geraken. En laat dat nu net met hun 'binnenkant', hun emoties te maken hebben. Vandaar dat de Federatie zoveel belang hecht aan de ervaringsgerichte pijler. Het is en blijft een van de belangrijkste kenmerken van ons VTO-beleid.

We wijzen u graag op een aantal nieuwigheden in het VTO-aanbod van volgend voorjaar.

Vroegtijdige zorgplanning (VZP)

Vroegtijdige zorgplanning (Advance Care Planning of ACP in het Engels) heeft te maken met keuzes rond gezondheidszorg, waaronder de levenseindeproblematiek.

• Vroegtijdige zorgplanning - aanvullend op schriftelijke Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde'

Deze tweedaagse cursus in april wordt gegeven door Manu Keirse. Zie in dit verband ook zijn artikel elders in dit nummer. Hij belicht VZP als een proces met verschillende stadia,

legt de uitgangspunten uit en geeft advies voor het implementeren van VZP in een instelling. Ook het invullen van een schriftelijke wilsverklaring komt uitgebreid aan bod.

Meer informatie op blz. 11 van de VTO-brochure.

- **Studiedag** VZP op 17 januari 2009 en **startdag** campagne VZP op 13 juni. Zie ook agenda op blz. 21.

Ethisch beleid aan het levenseinde: implementatie in de ouderenvoorzieningen/ziekenhuizen

Rond dit onderwerp worden tal van deelvragen praktisch opgenomen: welke stappen worden in dit proces doorlopen? Welke partners betrekken? Wat is de rol van een ethisch comité? Hoe richt je dat op? Hoe ontwerp je een visie en beleidstekst? Hoe ontwikkel je een cultuur waarin palliatieve zorg, euthanasie, vroegtijdige zorgplanning, de zorg voor medebewoners en familie, ... een plaats krijgen? Hoe ontwikkel je documenten voor een wilsverklaring? Welke juridische aspecten zijn belangrijk? ...

De opleiding vindt plaats in mei en juni op 1 volledige dag en 2 namiddagen. Sprekers zijn Linus Vanlaere, Sylvie Tack, Bart Hansen en Patricia Claessens.

Meer informatie op blz. 16 van de VTO-brochure.

Existentiële en spirituele zorg

• Aandacht voor het spirituele in palliatieve zorg

In deze cursus van Dr. Marc Desmet worden middelen aangereikt en/of gezocht om spirituele zorg te ontwikkelen. Het belangrijkste 'middel' hiertoe is je eigen spiritualiteit, je zijn, je diepe attitude. De cursus is afgelopen (2 en 16 december) maar dit is misschien een interessante tip voor volgend jaar.

• Omgaan met spirituele pijn

Spiritualiteit en dus ook spirituele pijn worden hier op de breedst mogelijke manier gezien, zowel godsdienstig als niet-godsdienstig. Het gaat over onze diepste relaties met anderen, met de wereld, met de kosmos, met 'het grootste geheel waartoe men denkt te behoren'. Mensen ervaren spirituele pijn als deze verbindingen ernstig geschokt of bedreigd worden. We proberen samen te begrijpen wat spiritualiteit is voor ieder van ons. Wat spirituele pijn kan veroorzaken en hoe daarmee kan omgegaan worden. We zien hoe mensen

vanuit totaal verschillende levensvisies elkaar toch kunnen begeleiden bij het ervaren van spirituele pijn.

De cursus is sterk ervaringsgericht. Belangrijke doelstellingen zijn het leren herkennen van spirituele noden bij de patiënt, het helpen verwoorden van die noden, het verstrekken van spirituele zorg bij patiënten met gelijk welke levensbeschouwing. De laatste dag is er ruimte om casussen in te brengen en te bespreken.

Deze vierdaagse cursus wordt in februari gegeven door Ignace Hanoulle.

Meer informatie op blz. 17 van de VTO-brochure.

• 6e Vlaams Congres Palliatieve Zorg over 'Existentiële en spirituele dimensies van palliatieve zorg'

Op dinsdag 13 oktober 2009 in het Concertgebouw in Brugge. Kijk regelmatig naar de Agenda op onze website voor meer informatie over evenementen!

Intervisie als methodiek voor zorgverstrekkers in palliatieve zorg

Intervisie is een gestructureerde vorm van intercollegiaal contact waarbij medewerkers de gelegenheid krijgen elkaar te ondersteunen, feedback te geven en op professionele basis van elkaar te leren. In deze vijfdaagse opleiding kunnen de deelnemers kennis maken met verschillende werkvormen en intervisiemethodes. Er wordt gewerkt met zeer praktische toepassingen.

De doelgroep beperkt zich niet tot hulpverleners werkzaam in een palliatieve setting, maar omvat ook referentiepersonen pz in WZC, ziekenhuizen en de thuiszorg.

In tegenstelling tot wat in de brochure vermeld staat, mogen geïnteresseerden ook deelnemen zonder de voorafgaande module 'Open kijk op intervisie' te hebben gevolgd.

De opleiding wordt gegeven door Walter Rombouts en loopt van midden januari tot eind maart.

Meer informatie op blz. 13 van de VTO-brochure.

Gedecentraliseerd aanbod in de netwerken

Helemaal nieuw is dat de Federatie enkele opleidingen gedecentraliseerd aanbiedt, in samenwerking met de netwerken.

In april wordt in Antwerpen en Roeselare de opleiding 'Urgenties binnen palliatieve zorg' gegeven. Meer details op blz. 9 van de VTO-brochure.

Mieke Ballinckx, stafmedewerker VTO

Anne-Marie De Lust

(1) Kessels, Jos, e.a. (2002), Vrije ruimte – Filosoferen in organisaties. Boom, Amsterdam, p. 15-17

Een hart voor kinderen

Interview Ilse Ruyseveldt (vervolg p. 9)

Een laatste vraag; je hebt duidelijk een boeiende job en flink wat ervaring. Zie je jezelf tot het einde van je loopbaan in deze functie of zou je graag nog iets anders doen?

Wel, wat de job enerzijds zo boeiend maakt, maakt hem anderzijds ook zo uitputtend. Het is een complexe job, en dat is langs de ene kant moeilijk, maar langs de andere kant geeft het

je ook een zekere 'drive'. Je doet daarnaast heel veel mensenkennis op, het vormt je nog elke dag als mens. Ik heb het gevoel ten volle in het leven te staan. En het maakt je zo klein, het stelt alles in perspectief. Het wapent je ook; als je ziet hoe mensen erin slagen in heel moeilijke emotionele situaties recht te blijven, dan geeft je dat hoop voor als je zelf ooit moeilijkheden het hoofd zal moeten bieden. Als ik de kracht zie van al die kinderen, ou-

ders, hulpverleners, leerkrachten... Het geeft me gewoon vertrouwen in de wereld. Dus de balans is nog altijd zeer positief. Maar als ik ooit verander, dan ga ik iets compleet anders doen. Al weet ik nog niet wat.

We danken je heel hartelijk dank voor dit interview!

Anne-Marie De Lust

Toelichting

bij het document 'Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde'

Opzet

Op 10 september 2008 stelden dr. Marc Co-syns (huisarts), prof. dr. Manu Keirse (psycholoog), prof. dr. Herman Nys (jurist) en prof. dr. Kris Schutyser (jurist) het document 'Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde' voor op de Federatie. Het document is een persoonlijk initiatief van de vier auteurs die elk in hun werkveld regelmatig geconfronteerd worden met vragen over bepaalde aspecten van de gezondheidszorg en het levenseinde.

Uit hun antwoorden op de vele persvragen werd al snel duidelijk dat ze over zowat elk woord grondig hadden nagedacht en gediscussieerd. Toch pretenderen ze niet hiermee het ultieme document over keuzes rond gezondheidszorg en aan het levenseinde te hebben samengesteld. Ze beschouwen het eerder als een 'work in progress'; het gebruik ervan zal in de praktijk ongetwijfeld nieuwe vragen opwerpen en tot aanvullingen en/of nieuwe formuleringen leiden. Zij verwelkomen dan ook alle opmerkingen en suggesties die hier toe een bijdrage kunnen leveren (zie voetnoot op blz. 1 van het document).

Verspreiding

Het document wordt via de vijftien netwerken palliatieve zorg verspreid. De netwerken maken het document bekend bij hun partners, zoals de referentiepersonen palliatieve zorg in woon- en zorgcentra en de coördinatoren van de palliatieve support teams in ziekenhuizen. Het concrete gebruik ervan blijkt bij hulpverleners wel vragen op te roepen. Ook de Federatie krijgt veel telefoontjes, onder andere van oudere mensen en huisartsen die via de media iets over het document vernomen hebben.

Vaak gestelde vragen

Sommige vragen komen steeds weer terug, bijvoorbeeld:

"Ben ik verplicht een vertegenwoordiger aan te duiden?" (Nee, als u geen naam invult worden automatisch uw naasten – partner, kinderen, andere familieleden – geraadpleegd.)

"Is dit een wettelijk document?" (Dit is geen document dat de wetgever ontworpen heeft. Op basis van de wet op de patiëntenrechten is de arts echter wel verplicht de erin uitgedrukte wil tot weigering van de aangeduide behandelingen of ingrepen (blz. 2) te respecteren.)

"Ook Recht op Waardig Sterven heeft een document over euthanasie; wat is nu het correcte?" (Het document 'Wilsverklaringen...'

omvat veel meer dan dat van RWS, gaat breder dan het levenseinde en behelst ook de gezondheidszorg, persoonlijke waarden en opvattingen, de vertegenwoordiger en de uitvaart.)

"Mag ik dit document kopiëren of moet elke partij een origineel exemplaar krijgen?" (Het originele, met de hand ingevulde en ondertekende document mag voor alle partijen gekopieerd worden. Om alle misverstanden te vermijden: ook het origineel mag een goed leesbare, liefst kleurenkopie zijn, maar de invulling en de handtekeningen moeten natuurlijk wel origineel zijn.)

"Moet het document op het gemeentehuis geregistreerd worden?" (Alleen bladzijde drie, betreffende euthanasie bij een onomkeerbaar coma, kunt u op het gemeentehuis laten registreren. Dat laatste is echter niet wettelijk verplicht.)

Beginpunt ... geen eindpunt

Hoe vreemd het ook mag klinken; de auteurs en de Federatie beschouwen dit document niet als een eindpunt maar net als een beginpunt. Gesprekken over gezondheidszorg, zeker aan het levenseinde, zijn confronterend; hoe begin je eraan en wanneer...? Dit overzichtelijke document maakt het mensen gemakkelijker om het gesprek met hun arts en/of naasten aan te gaan.

Inpassing in context van palliatieve zorg

Het is geen toeval dat dit document via de Federatie en netwerken palliatieve zorg verspreid wordt. De Federatie probeert het maatschappelijk debat over het levenseinde al langer open te trekken, denk maar aan de brochure 'Medisch begeleid sterven: een begrippenkader' die in 2006 werd gepubliceerd(1).

En verder staat er heel wat op stapel rond dit thema. In 2009 start de Federatie met een campagne rond vroegtijdige zorgplanning waarin het document 'Wilsverklaringen' perfect kadert. Op 17 januari 2009 is er een **studiedag** over vroegtijdige zorgplanning. En 13 juni 2009 is de **startdag** van de campagne VZP. Zie de Agenda in dit nummer.

De Federatie voorziet daarnaast in **opleiding** rond het thema van de wilsverklaringen en vroegtijdige zorgplanning. Daarover leest u meer in het artikel over VTO.

Tot slot kunnen we aankondigen dat de auteurs van het document 'Wilsverklaringen' momenteel een **handleiding** voor het gebruik

ervan uitwerken, in overleg met de Federatie. Van zodra deze handleiding voor de zorgverstrekker klaar is zal ze o.a. via onze website bekendgemaakt worden.

Anne-Marie De Lust

(1) Deze brochure is nog steeds verkrijgbaar bij het netwerk palliatieve zorg van uw regio of kan gedownload worden op www.palliatief.be → publicaties → studiedies FPZV.

Een stappenplan

voor de vroegtijdige bespreking van de zorg bij het levenseinde



Vroegtijdige zorgplanning is meer dan het invullen van een document in verband met een wilsverklaring, en het invullen van een document hoeft niet steeds het eindpunt te zijn. Het gesprek is belangrijker dan het document. De nadruk moet liggen op een relationeel patiëntgericht proces. De uitkomst van een dergelijk proces zal men niet kunnen meten aan de hand van het aantal ingevulde wilsverklaringen, maar op basis van de toegenomen tevredenheid met de zorg bij het einde van het leven. Een overzichtelijk formulier kan echter wel een referentiekader bieden om de bespreking te vergemakkelijken en aldus de doelstellingen van vroegtijdige zorgplanning te bereiken.

Om op een deskundige wijze een dergelijk gesprek te voeren is het belangrijk een aantal zorgvuldige stappen te volgen. De stappen zijn progressief. Elke stap vraagt een noodzakelijke fundering vooraleer verder te gaan. Bij elk van de vijf stappen moet men zoeken naar een overeenstemming tussen de patiënt en de familie. Als er meningsverschillen ontstaan moet men teruggaan naar wat men eerder heeft besproken. Als een patiënt bijvoorbeeld onredelijke verwachtingen heeft omtrent het behandelingsplan, kan het helpen opnieuw zijn percepties omtrent de diagnose en zijn doelstellingen voor het levenseinde te bekijken.

Schema: Een stappenplan voor de vroegtijdige bespreking van het zorgplan

Stap 1: Introduceren van het onderwerp

- opbouwen van een vertrouwensrelatie of vergewissen van de vertrouwensrelatie,
- verkennen van de toekomstverwachtingen van de patiënt,
- uitleggen van het belang van vroegtijdige zorgplanning,
- meegeven van een informatiebrochure,
- plannen van een volgend gesprek eventueel in aanwezigheid van naasten.

Stap 2: Evalueren van de toekomstverwachtingen

- nagaan van de opvattingen over afhankelijkheid en ziekteverloop,
- opsporen van misvattingen,
- informeren over diagnose en prognose,
- beschrijven van de mogelijkheden van zorg en behandeling.

Stap 3: Identificeren van de doelen voor de laatste levensperiode

- faciliteren van een open gesprek over resterende levensdoelen,
- gidsen in het verstaan van de medische opties,
- bespreken van voor- en nadelen van een aantal medische interventies,
- schetsen van mogelijke medische beslis-

singen bij het levenseinde,

- beschrijven van wat palliatieve zorg en euthanasie inhoudt,
- nagaan van gewenste medische zorg,
- geven van aanbevelingen voor adequate medische behandelingen.

Stap 4: Documenteren van de richtlijnen

- bespreken van de mogelijkheid van aanduiden van een vertegenwoordiger,
- helpen bij het invullen van het document 'wilsverklaringen',
- toetsen van de besluiten met klinische voorbeelden,
- aanraden de opties door te spreken met de vertegenwoordiger,
- zorgen dat er een kopie beschikbaar is in het dossier.

Stap 5: Herzien en updaten van de opties

- toetsen op geregelde momenten of de keuzes stabiel blijven,
- herbekijken van de vooruitzichten bij belangrijke evoluties.

(Vrij naar o.a. Balaban, 2000; Emanuel, Danis, Pearlman, Singer, 1995).

Ook al heeft men een duidelijk plan voor ogen, luisteren is de interventie. Luisteren. Verkennen. Luisteren. Verkennen. En dan opnieuw luisteren. Men heeft heel wat informatie te geven en kennis te delen. Men moet ervan uitgaan dat men heel wat heeft te leren vooraleer men zelf begint te onderrichten. Dat is geen verlies van tijd of energie. Door te luisteren verneemt men wat het belangrijkste is voor de patiënt, en waarover hij wenst te spreken.

Stap 1: Introduceren van het onderwerp

De eerste stap bestaat uit het introduceren van het onderwerp. Het gesprek begint met het nagaan of er het nodige vertrouwen aanwezig is. Een steungevende relatie tussen de arts en de patiënt is een belangrijke basis voor zorg aan het einde van het leven. Patiënten en familie zullen opener spreken als er een vertrouwensrelatie bestaat. Een dergelijke relatie kan worden uitgebouwd door erkenning van de stress die op hen weegt. 'Ik kan begrijpen dat het zeer moeilijk is om nu reeds na te denken over een toekomst die je niet helemaal kan voorspellen. Je bent nooit voorheen ernstig ziek geweest, en ik beseft dat daaraan denken beangstigend is. Ik wil dat je weet dat, hoe moeilijk het ook is voor jou, dat we dit sa-

Een stappenplan

voor de vroegtijdige bespreking van de zorg bij het levenseinde

men zullen doen'.

Als de aanleiding van de bespreking een ziekte is of een algemene achteruitgang door ziekte of ouderdom, kan men proberen te achterhalen wat de voorstelling is die de patiënt heeft van de situatie. Daarna kan men uitleggen wat het belang kan zijn van vroegtijdige zorgplanning, zoals: het respecteren van zijn wensen en voorkeuren voor behandeling, de waarborg dat men nog steeds de gewenste zorg zal krijgen ook als men niet meer in staat is zijn wil te uiten, de veiligheid die ervan kan uitgaan als men de kans heeft om vroegtijdig een aantal zaken te bespreken en vast te leggen, het verminderen van de belasting voor de naasten door te voorkomen dat zij alleen de verantwoordelijkheid moeten dragen voor moeilijke beslissingen bij het levenseinde.

Men kan nagaan of de patiënt het er nu verder wil over hebben, of dat hij er liever even over nadenkt om in een volgend gesprek daar verder op in te gaan. Eventueel kan men een informatiebrochure meegeven en aanraden om er met zijn naasten over te spreken.

Stap 2: Evalueren van de toekomstverwachtingen

De tweede stap bestaat uit het evalueren van de toekomstverwachtingen van de patiënt. Welke mogelijkheden van ziekteverloop en afhankelijkheid schat hij in, en hoe kijkt hij er tegenaan? Door patiënten aan te moedigen open te spreken worden onderwerpen als dood, afhankelijkheid minder taboe. 'We kunnen niet precies voorspellen welke medische behandeling je nodig zal hebben in de periode die volgt, maar het is belangrijk voor mij om te weten hoe je hierover denkt. Hoe zou je de laatste periode van je leven willen doorbrengen?' Het is belangrijk de boodschap te achterhalen achter de vragen: 'Je zegt dat je niet wenst te lijden, aan welk type van lijden denk je?' 'Je zegt dat je geen last wil zijn voor je familie, waaraan denk je?' 'Je zegt dat je niet wil leven als een plant, wat bedoel je daarmee'?

Vroegere ervaringen met familieleden en vrienden die ernstig ziek zijn geweest en overleden, worden verkend om na te gaan wat de patiënt hieruit heeft geleerd, en hoe deze ervaringen de patiënt kunnen helpen of hinderen om tot een eigen planning te komen voor de toekomst. 'Heb je ooit het ernstig ziek en afhankelijk worden of het levenseinde van iemand meegemaakt en hoe heb je dit ervaren? Is er iets waar je bang voor bent?' Op deze manier kan men misvattingen opsporen en

corrigeren door juiste informatie. Sommige patiënten denken dat de enige manier om ondraaglijk lijden te vermijden een keuze voor euthanasie is.

Ook al wenst een patiënt niet te weten wat zijn prognose kan zijn, toch kan men beschrijven wat de mogelijkheden van zorg en behandeling kunnen zijn. Als er geen valabele behandelingsmogelijkheden meer voorhanden zijn moet men dit erkennen met eerlijkheid en compassie. Er mag geen kans zijn op misverstanden. Als patiënten niet goed op de hoogte zijn van de prognose is er kans dat ze hun overleven overschatten, wat invloed heeft op keuzes voor medische behandelingen. 'Deze ziekte blijkt sterker te zijn dan jij. De behandelingen die in het verleden hebben gewerkt helpen niet meer. Ik begrijp je wens om beter te worden maar het is niet meer realistisch. Ook al ik je niet meer genezen, er zijn nog veel dingen die ik kan doen voor jou. Ik wil dat je open je zorgen uitspreekt, dan kan ik je best helpen. Wat er ook gebeurt, je zal op me kunnen rekenen – we laten je niet in de steek'.

Bij het informeren over de diagnose en de prognose moet men eenvoudige taal gebruiken en de informatie meerdere keren herhalen. 'Ik wil zeker zijn dat ik je situatie klaar heb uitgelegd. Kan je me even vertellen wat jij nu over de situatie denkt?' 'De meeste mensen met een dergelijke diagnose doen het nog redelijk goed voor twee tot drie jaar. Maar dat is de gemiddelde patiënt. Ik kan niet precies voorspellen hoe jij het zal doen. Ik hoop dat je het beter doet dan het gemiddelde, maar het kan ook minder goed zijn'.

Stap 3: Identificeren van de doelen voor de laatste levensperiode

De derde stap bestaat uit het identificeren van de doelen voor de laatste periode van het leven. Om tot een realistische beschrijving van doelen te komen is het belangrijk dat een patiënt weet wat hij kan verwachten en wat er aan mogelijkheden van zorg en behandeling bestaat. Men informeert over de voor- en nadelen van mogelijke medische interventies, en legt uit wat eventueel reanimatie, beademing, voeden met kunstmatige middelen betekent en wat de consequenties zijn. Artsen worden vaak geleerd reanimatie te bespreken in termen als: 'Als je hart stopt met kloppen, wens je dat we elektrische shocks en hartmassage gebruiken om het te proberen terug op gang te krijgen? Als je stopt met ademen wens je dan dat we een tube plaatsen via je keel en in

je longen en je koppelen aan een beademingsmachine om je te helpen ademen'? Deze verwoording is zeer inadequaat. Het vermeldt niet de prognose, en patiënten kunnen deze interventies vragen met onrealistische verwachtingen. Er wordt overdreven nadruk gelegd op mogelijke interventies, terwijl er weinig nadruk wordt gelegd op de continue zorg die zal worden geboden.

De eerste stap in het voorkomen van overbehandeling van terminale patiënten is van beide kanten informatie verzamelen en uitwisselen. Vooraleer artsen proberen medisch verantwoord keuzes uit te leggen moeten ze eerst luisteren naar wat de patiënt en de familie reeds beseft en begrijpt van zijn toestand. Het is belangrijk om de verwachtingen in verband met mogelijke resultaten van de behandeling te verkennen, misverstanden op te lossen en ongefundeerde verwachtingen te corrigeren. Artsen moeten duidelijk maken dat goede medische zorg niet steeds betekent alles doen wat technisch mogelijk is. Soms is wat technisch mogelijk is klinisch niet aangewezen. Vragen die hierbij kunnen helpen zijn: 'Waarom heb je beslist om...? Wat hoop je dat we zouden kunnen bereiken?' Men moet begrippen als: 'stoppen van de behandeling', of 'de zorg beperken' vermijden. Men moet ook de vraag vermijden 'of ze alles willen wat mogelijk is', want vaak beseffen ze de futiliteit van bepaalde behandelingen niet. Men kan beter de vraag stellen of de patiënt de voorkeur geeft om in alle omstandigheden op de eerste plaats te werken aan het verlengen van het leven ofwel of hij verkiest dat men de nadruk legt op de kwaliteit van het leven.

Hier kan men ook nagaan of de patiënt ervaring heeft met palliatieve zorg of euthanasie, en wat hij hieromtrent denkt. Men doet dit best met een open vraag, die niet direct met 'ja' of 'neen' kan worden beantwoord, zoals: 'Vertel eens wat je weet of denkt over palliatieve zorg of euthanasie'. Grondige informatie over wat de mogelijkheden van palliatieve zorg inhouden kan de misverstanden wegnemen dat het hier gaat om stopzetten van de behandeling of beperken van de zorg, en helpen om een juiste keuze te maken.

Op basis van wat men heeft beluisterd kan men hier aanbevelingen formuleren: 'Rekening houdend met wat je hebt gezegd, wil ik het volgende plan suggereren. Zeg me of ik correct je visie weergeef. Gegeven dat je het liefst de laatste periode van je leven thuis zou doorbrengen, zullen we alles daarop richten'.

‘Je lijkt hierover te twijfelen? We moeten dat niet noodzakelijk vandaag beslissen. Laat ons er de volgende keer verder over spreken’.

Stap 4: Documenteren van de richtlijnen

In een vierde stap documenteert men de richtlijnen voor toekomstige zorg en medische interventies. Men kan de patiënt best aanbevelen zelf een vertegenwoordiger aan te duiden die in zijn naam zal optreden als er een moment zou aanbreken dat hij zijn wil niet meer kan uitdrukken. Dit dient schriftelijk te gebeuren. Hierdoor kan hij conflicten tussen familieleden voorkomen en zelf kiezen wie het best in staat is om deze rol op zich te nemen. Als hij niet zelf iemand aanduidt, bepaalt de Wet op de Patiëntenrechten wie volgens een welbepaalde volgorde hiervoor in aanmerking komt.

Niet elke patiënt wenst de richtlijnen voor de verdere zorg in een document wilsverklaring vast te leggen. Een wilsbeschikking biedt meer waarborgen dat zijn wensen in verband met het niet meer opstarten van bepaalde behandelingen zullen worden gerespecteerd dan een geheel van voorafgaande richtlijnen of instructies.

Het is echter belangrijk duidelijk te maken dat hij niet bepaalde medische interventies kan eisen. Hij heeft recht op kwaliteitsvolle dienstverstreking, en het is aan de arts om uit te maken welke behandelingen nog zinvol zijn en welke niet. Hij kan echter wel aangeven dat hij wenst dat bepaalde tussenkomsten niet meer gebeuren en als hij dat op schrift heeft gesteld moet men dit respecteren. Een model voor het invullen van de voorafgaande wilsverklaringen is in bijlage gevoegd. Men zorgt er best voor dat een kopie ter beschikking is in het patiëntendossier, bij de vertegenwoordiger en op een goed bereikbare plaats bij de patiënt. Men moet hem ook verzekeren dat hij zijn wilsverklaringen steeds kan herzien en veranderen. Als de patiënt om persoonlijke redenen geen document wenst op te stellen is het belangrijk dat de neerslag van het gesprek en zijn bevindingen in het patiëntendossier worden genoteerd en dat hem aangeraden wordt deze ook te bespreken met zijn vertegenwoordiger of met zijn naasten.

Stap 5: Herzien en updaten van de opties

Stap vijf bestaat uit het herzien en updaten van de opties. Telkens er belangrijke wijzigin-

gen optreden in de toestand van de patiënt of bij onverwachte wendingen in zijn toestand en zijn perspectieven voor de toekomst, is het belangrijk zich te vergewissen of zijn standpunten omtrent de wel en niet meer te kiezen zorg en behandelingen stabiel zijn gebleven. ‘Ik wil zeker zijn dat wij nog steeds de dingen doen die je helpen, en dat wij niets doen dat je niet meer helpt of dat je niet meer wenst. Wat is voor jou, gezien je ziekte, het belangrijkste? Hoe wil je de resterende tijd doorbrengen? Enkele maanden geleden hebben we gesproken over welke zorg je zou verkiezen als je ernstig ziek zou worden. We zijn nu zover. Ik wil weten of je er nog hetzelfde over denkt’.

Deze stap kan zich dus meerdere keren herhalen tijdens het verloop van de laatste periode van het leven, maar kan niet meer in vraag worden gesteld als de patiënt niet meer in staat is zijn wil te vormen of te uiten. Een verklaring dat men bepaalde interventies niet meer wenst is dan bindend.

Manu Keirse

Hoogleraar Faculteit der Geneeskunde, KU Leuven
Ondervoorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

De laatste reis

Interview Annemie Struyf



FOTO ANNICK BONGERS

Wellicht kent u Annemie Struyf van tv-programma's als *'De moeder van mijn dochter'* en *'Ladies first'*. Maar ze is ook auteur van boeken als *'A la limite. Verhalen over leven, liefde en dood'*, *'Inshallah mevrouw. Verhalen (z)onder de boerka'* en *'Mijn status is positief'*.

Maar haar allereerste boek blijft haar het nauwst aan het hart liggen: *'Het kleine sterven'*, over kinderen die afscheid nemen. Nu, ruim tien jaar later, grijpt Annemie terug naar die fragiele thematiek van sterven, verdriet, verlies en rouw. Twee jaar na het sterven van haar beste vriendin werkt zij nu aan een nieuw boek. Over vriendschap en afscheid. Over graag zien en loslaten.

De eerste vraag die bij me opkomt wanneer ik verneem waarover het nieuwe boek van Annemie Struyf zal gaan, is waarom een breed geïnteresseerde journaliste terugkeert naar een vroeger thema. Dit is het uitgangspunt van een boeiend gesprek met een vrouw die het leven omarmt in al zijn facetten.

We kennen je als auteur en programmamaakster rond heel verscheiden onderwerpen: vrouwen in Afghanistan, seropositieve mensen en aids, vrouwen en macht... Waarom keer je nu terug naar een onderwerp dat vroeger al aan bod kwam?

Ik heb de afgelopen jaren heel veel rondgereisd, heel veel ondernomen, en na al die drukte voel ik nu de behoefte om terug te keren naar de essentie. Ik heb altijd al geweten dat verhalen overal liggen; héél ver weg, maar ook dichtbij. Twee jaar geleden is een zeer goede vriendin van mij gestorven, iemand die me (ook) echt gemaakt heeft tot wie ik ben. Ze

wou van het laatste jaar van haar leven – want ze wist dat ze ging sterven – ook het mooiste jaar maken. En dat terwijl ze al een rijk en vol leven had gehad! Omdat we zo dicht bij elkaar stonden, hebben we samen nog een fantastisch jaar beleefd.

Kon zij aanvaarden dat ze ging sterven?

Ik denk dat zij dezelfde strijd heeft doorgemaakt die heel veel mensen doormaken. Zij heeft óók moeilijke momenten gekend, maar ze is er zeer bewust mee bezig geweest, op een heel mooie manier. We zijn dat laatste jaar ook beginnen schrijven. Zij en ik, we zijn naar elkaar beginnen schrijven, Lieve Blancquaert is erbij gekomen. Lieve is beginnen fotograferen, wij zijn ook gaan fotograferen... Dus op den duur is het een project van ons gedrieën geworden.

Ze is gestorven tussen twee van mijn reizen voor Ladies First. Ik heb haar verhaal toen even laten liggen, eigenlijk omdat ik zelf ook tijd nodig had om alles te verwerken. Maar nu, na al die drukte, wil ik dat boek maken. Het is nu twee jaar geleden en het is een heel móóí verhaal. Het is misschien een cliché, maar het verhaal gaat in feite veel meer over het leven dan over de dood. Het is ook een verhaal over vriendschap. Ik keer dus terug naar dat thema omdat ik het mijn vriendin beloofd heb, maar ook omdat ik het zélf wil en voel dat het nu het juiste moment is. Zij zei ook altijd: "alles gaat voorbij, maar het verlangen niét". Dat verlangen is het laatste wat wegvalt. Ik vond dat een mooi thema. Zonder het levenseinde te willen idealiseren denk ik dat er mensen zijn die erin slagen om te blijven genieten van kleine din-

gen, tot de laatste dag van hun leven.

Toch blijft het een moeilijk en delicaat thema?

Ik vergelijk het een beetje met het verhaal dat ik over Hope gemaakt heb. Dat was in féite het verhaal over aids in Afrika; dus ook een heel moeilijk onderwerp. Maar je kunt een dergelijk thema op een manier brengen dat het heel dichtbij komt zonder dat het als een baksteen op je maag blijft liggen. Uiteindelijk is doodgaan een universeel thema. Vroeg of laat staan we er zelf voor, en we verliezen allemaal mensen onderweg. Ik ben er dus van overtuigd dat het ook voor dit thema mogelijk is om het op een warme en draaglijke manier te brengen. Als ik zie hoe mijn vriendin het gedaan heeft, denk ik dat heel veel mensen daar iets zullen aan hebben.

Er leeft nog altijd een taboe op sterven en dood. De term 'palliatieve zorg' doet mensen vaak nog schrikken. Merk je daar soms iets van?

Ja, ik merk dat al wel, hoor. Mensen vragen me waar ik nu mee bezig ben en als ik dan zeg dat het deze keer over sterven gaat, verschieten mensen soms wel heel erg. Sommigen zeggen ook niet te weten of ze het boek zullen lezen. Terwijl andere mensen het net heel goéd vinden dat ik dit thema breng. De eerste reacties zijn dus gepolariseerd.

Maar ik heb zelf al een paar mensen verloren die ik heel graag heb gezien. En ik heb gewoon gemerkt dat het – door er dichtbij te komen, door er geen schrik voor te hebben, door me niet weg te stoppen – zoveel gemakkelijker wordt om ermee om te gaan. Dat het zoveel rijker wordt.

Wil je in je boek een bepaalde boodschap brengen?

Ja, ik wil het er natuurlijk niet vingerdik bovenop leggen, maar onderliggend is er het idee dat je leeft tot het laatste moment. Je leven stopt niet op het moment dat je een zware diagnose of doodvonnis krijgt. Sommige mensen verstaan de kunst om tot op het laatst in al hun vezels te leven. Ik ben ervan overtuigd dat zij een voorbeeld zijn voor andere mensen.

Je reist veel, zit vaak in andere culturen. Gaan ze daar volgens jou anders om met ziek worden en sterven?

Zeker. Langs de ene kant zie je in ontwikkelingslanden dat doodgaan veel meer tot de gewone gang van zaken hoort. In Afrika, met de aidsproblematiek, zijn er constant overlij-

De laatste reis

Interview Annemie Struyf

dens. In Afghanistan - als je er geen goede medische zorgen krijgt, als de levensomstandigheden te wensen overlaten - is de dood alomtegenwoordig. Wat niet wil zeggen dat zij er gemakkelijker mee omgaan. Dat is niet waar. Want in heel veel culturen is ziekte een straf van God, of Allah. Dus die culturen idealiseren als zouden ze daar veel vlotter mee omgaan en het meer als een deel van hun leven beschouwen ... ja, noodgedwongen!

In heel veel landen, in Afrika, Afghanistan, Nepal, is ook ziekte een straf omdat je gezondigd hebt. Je bent dan vies, vuil, bezoedeld, onzuiver. Zieken worden heel vaak uit de gemeenschap gestoten. De melaatsenkolonies van vroeger zijn daar een goed voorbeeld van. Dus we moeten niet denken dat de palliatieve zorg van bij ons, waarbij mensen gekoesterd worden tot het einde, in andere landen zo evident is. Het is er vaak heel hard.

Dus het cliché van de grote, warme familie die iedereen ondersteunt klopt niet met de realiteit?

In het ideale geval heb je die warme familie, maar in de praktijk is het een vangnet met grote gaten. In Afrika heb je een bevolkingspiramide met een heel brede basis; veel kinderen en jongeren maar een heel smalle top. Aids heeft veel gaten geslagen in de maatschappij en het vangnet moet van de ouderen komen. En dan vooral van de oudere vrouwen; grootmoeders, tantes. En dan heb ik het vooral over Afrika, maar in andere culturen zie je dat ook wel.

We hebben soms de neiging onze eigen zorg te minimaliseren en andere culturen op te hemelen, maar het is een heel genuanceerd verhaal.

Palliatieve zorg komt minder in de pers dan het thema euthanasie. Volg je het maatschappelijke debat daarover?

Ja, absoluut. Als er iets gebeurt rond euthanasie staat het onmiddellijk op de politieke agenda. Maar in feite is dat een vereenvoudiging van het verhaal. Het lijken soms twee politieke strekkingen; de voorstanders van euthanasie zijn de tegenstanders van palliatieve zorg en omgekeerd. In een mensenleven daarentegen vormen palliatieve zorg en euthanasie samen een complex verhaal. Bijna alle mensen vragen om aan het einde van hun leven niet ondraaglijk te moeten lijden. Het regelen van een euthanasie heeft psychologisch een enorm geruststellend effect. In de praktijk zien we echter dat als een euthanasie geregeld is, mensen hun grenzen almaar verleggen. Ze krijgen meestal palliatieve zorg en laten uiteindelijk vaak geen euthanasie uitvoeren. Dus die tweesplitsing van euthanasie en palliatieve zorg vind ik soms heel triest. En de discussie die daarover gevoerd wordt, beantwoordt niet aan wat er in het leven van een mens gebeurt. Een mens zit veel minder rechtlijnig in elkaar dan we denken, op zoveel vlakken. We zeggen: "Als dat gebeurt, zou ik dit of dat...". Tot het zover is.

Denk je zelf wel eens over hoe je wil sterven, of wat je zeker níét zou willen?

Ik denk elke dag aan doodgaan. Op mijn dertigste heb ik voor het eerst een dierbaar iemand verloren en sindsdien besef ik dat het elke dag gedaan kan zijn. Niet op een morbide of depressieve manier maar precies als een stimulans om intens te leven. De tijd is kostbaar! En ik ben gelukkig! Ik ervaar het leven

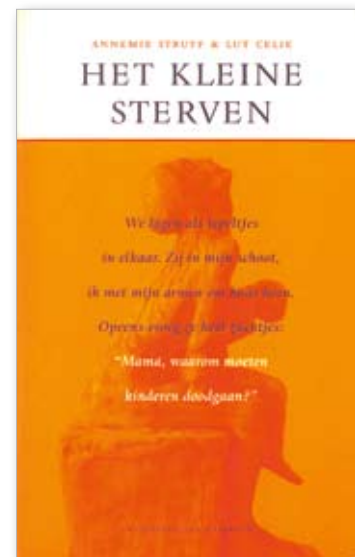
als een cadeau en besef dat het niet blijvend is. En die kwetsbaarheid leert mij ervan genieten. Daar is voor mij niets negatiefs aan. In het boek dat ik samen met mijn overleden vriendin en Lieve Blancquaert gemaakt heb, zit ook ons eigen verhaal. Hoe wij daarmee omgaan. En hoe wij willen sterven. Maar ik ben er zeker van dat dat idee ook zal veranderen op het moment dat ik zelf in die situatie terechtkom.

En wat er daarna komt, of niet komt, houdt dat je bezig?

Nee, dat houdt me helemaal niet bezig want ik ben aan het LEVEN! (lacht) Ik ben geen wijze, maar ik denk dat de kunst van het leven ook zit in het nu leven. De vraag houdt me dus helemaal niet bezig, maar wie weet in een latere fase in mijn leven misschien wel.

Dankjewel voor dit interview en veel succes met je boek!

Anne-Marie De Lust



Research Coördinatie

binnen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Elders in dit tijdschrift in het artikel over 'Vorming, Training en Opleiding in de Federatie', staat een mooi citaat: "... dat het jammer zou zijn indien verpleegkundigen bepaalde handelingen niet meer zouden doen omdat er geen wetenschappelijk onderzoek is dat de effectiviteit bevestigt. 'Evidence based' betekent bovendien dat iets meestal zo is, nooit dat het altijd zo is. Menswaardigheid gaat boven wetenschap, maar kan nooit aan wetenschappelijk bevindingen voorbij gaan." (M. Gryndonck, Nursing, 2005, juli/augustus, p. 87). Vorming, Training en Opleiding is terecht een van de belangrijkste peilers van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, daarnaast probeert zij steeds meer invulling te geven aan de opdracht om een Kennis- en Expertise centrum voor Palliatieve Zorg te zijn. En juist in dit laatste ligt het belang van research coördinatie.

De diffuse belangstelling binnen de Federatie voor wetenschappelijke ontwikkelingen kristalliseerde uit tot concrete ideeën tijdens het eerste Research Congres van de EAPC (European Association for Palliative Care) in Berlijn in 2000. Terug in Vlaanderen leidde dit tot het startschot voor de oprichting van de Stuurgroep Research die sindsdien onder leiding van haar voorzitter Prof. Dr. Johan Menten fungeert. De Stuurgroep ziet het als haar opdracht om enerzijds antwoorden te zoeken op (onderzoeks)vragen die zorgverleners vanuit hun praktijkervaring stellen, maar om anderzijds ook bekendheid te geven aan actuele ontwikkelingen die de zorg aan de palliatieve patiënt ten goede kunnen komen. Recentelijk ziet men nog een derde opdracht voor de Stuurgroep ontstaan: het mee helpen ontwikkelen van zorginstrumenten.

Tot voor kort werden alle activiteiten op het vlak van research coördinatie gedaan op vrijwillige basis en meestal in de 'vrije tijd'; gelukkig kreeg de Federatie de ruimte om voor de ondersteuning van dit groeiend aantal activiteiten een halftijdse medewerker aan te trekken. Voor mij persoonlijk lag hier een uitdaging: research in palliatieve zorg heeft altijd mijn interesse gehad en de laatste jaren was ik als secretaris van de Stuurgroep Research nauw betrokken bij de activiteiten die we op dit gebied ondernamen. Op 1 juni laatstleden stapte ik over van het Netwerk Palliatieve Zorg Noord-West-Vlaanderen naar de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen om de komende jaren aan de functie van research coördinator (mede) invulling te kunnen geven.

Hoe zien we de bijdrage van research coördinatie in het verder uitbouwen van de Federatie als Kennis- en Expertisecentrum? We vertrekken vanuit de hierboven geformuleerde drie hoofddopdrachten: antwoorden proberen te vinden op vragen vanuit de praktijk; kennis en informatie aanbieden aan de zorgverleners en meewerken aan de ontwikkeling van zorginstrumenten.

Vragen uit de praktijk - een paar voorbeelden van de afgelopen jaren: Zijn er symptomen die het naderend sterven aantonen? Welke medicatie is aangewezen bij de bestrijding van doodsreutel? Wat is de incidentie van palliatieve sedatie en hoe verloopt deze? Belemmert een pacemaker vredig sterven? Wat is de taak van vrijwilligers in de palliatieve thuiszorg? Op welk moment start men best een palliatief beleid bij een rusthuisbewoner? Wat zijn vormingsnoden van artsen actief in palliatieve zorg? ...? Sommige vragen werden beantwoord door er de literatuur op na te slaan, andere als resultaat van gericht onderzoek van studenten, onderzoekers of zorgverleners zelf, maar een groot aantal vragen wacht door gebrek aan menskracht en/of middelen nog altijd op een antwoord. De komende jaren willen we proberen om heel gericht een wetenschappelijk onderbouwd antwoord te vinden op een aantal van de vragen die bij ons terecht komen (en zijn gekomen). We doen dit door in overleg met hogescholen en universitaire onderzoeksgroepen projecten voor studenten en onderzoekers te realiseren die een praktijkgericht antwoord geven op de gestelde vraag. Om u een voorbeeld te geven: het PST van een West-Vlaams rusthuis (WZC Ter Melle, Heule) ontwikkelde een document waarop maandelijks per bewoner een aantal gegevens wordt gescoord. Uit de ervaringen hiermee kreeg men de indruk dat bij een bepaalde score het sterven steeds nabij is. De vraag die het rusthuis stelde aan de Stuurgroep Research: hoe zouden we ons document kunnen laten valideren. Die vraag heeft ertoe geleid dat het document nu wordt uitgetest in enkele rusthuizen in het Arrondissement Turnhout en dat de resultaten hiervan worden geanalyseerd door een aantal studenten. Op deze wijze hopen we stap voor stap te komen tot een document dat in rusthuizen gebruikt kan worden als een goede, gevalideerde, maar niet zeer tijdrovende manier om zorg aan palliatieve bewoners te verbeteren.

De tweede opdracht van de Stuurgroep - het doorgeven van actuele ontwikkelingen in het belang van goede patiëntenzorg vindt sinds een 6-tal jaar, zij het in beperkte mate, zijn weg via het jaarlijks Vlaams Congres waar naast een hoofdthema ook altijd ruimte is voor een aantal belangrijke actuele ontwikkelingen. Maar er gebeurt zoveel meer op het vlak van research waarvan de resultaten interessant kunnen zijn voor verpleegkundigen, artsen, psychologen, ... Toepasbare kennis die de kwaliteit van de zorg aan het bed kunnen verbeteren. Ook op dit gebied hopen we u in de toekomst meer van dienst te kunnen zijn via gerichte mailings, website, Tijdschrift en Nieuwsbrief.

Bij de nieuwe derde opdracht van de Stuurgroep - het mee helpen ontwikkelen van zorginstrumenten, kun je denken aan het zorgprogramma palliatieve zorg voor huisartsen dat op dit moment in Vlaanderen ontwikkeld wordt op initiatief van Domus Medica (Dr. L. Ceulemans). Of aan het Liverpool Care Pathway (zorgpad voor de laatste 72 uur van kankerpatiënten) dat onlangs (in een vertaalde en gevalideerde versie) in Nederland werd ingevoerd. Maar zorginstrumenten zijn ook duidelijk beschreven aanbevelingen of richtlijnen die men in bepaalde situaties kan volgen bij de zorg voor een palliatieve patiënt, bv. een richtlijn/aanbeveling voor palliatieve sedatie waarbij systematisch beschreven wordt welke handelingen en stappen bij palliatieve sedatie allemaal gevolgd kunnen (of dienen) te worden. In Vlaanderen is men onlangs gestart met de ontwikkeling van dergelijke richtlijnen of aanbevelingen (o.m. rond 'pijnbestrijding' en 'controle van misselijkheid'). De basis voor deze richtlijnen/aanbevelingen ligt deels in de 'Palliatieve Leidraad' (red. Dr. P. Pype) en deels in bestaande Nederlandse richtlijnen (zie b.v. de website www.pallialine.nl). Op dit vlak wordt trouwens ook met de Nederlandse collega's samengewerkt. Als laatste voorbeeld van een te ontwikkelen zorginstrument wil ik graag de opdracht vermelden die de Federatie krijgt van de Vlaamse Gemeenschap om in de periode 2009 - 2011 een multidisciplinaire zorgtraject (zorgpad) voor de eerste lijn te ontwikkelen. Zeer complexe materie waarvoor de nodige expertise nog opgebouwd dient te worden en waarvoor we in de nabije toekomst zeker een beroep zullen doen op de ervaringen van palliatieve zorgverleners.

In het bovenstaande heb ik in een notendop geprobeerd aan te geven hoe de Federatie de komende jaren haar functie als Kennis- en Expertisecentrum met input vanuit wetenschappelijke disciplines denkt uit te bouwen. Indien

In het bovenstaande heb ik in een notendop geprobeerd aan te geven hoe de Federatie de komende jaren haar functie als Kennis- en Expertisecentrum met input vanuit wetenschappelijke disciplines denkt uit te bouwen. Indien

In het bovenstaande heb ik in een notendop geprobeerd aan te geven hoe de Federatie de komende jaren haar functie als Kennis- en Expertisecentrum met input vanuit wetenschappelijke disciplines denkt uit te bouwen. Indien

u bij het lezen hiervan opmerkingen of suggesties heeft dan zijn die zeer welkom. Ook indien u behoefte heeft aan concrete wetenschappelijke informatie (literatuur), of zich

concrete onderzoeksvragen stelt vanuit uw praktijkervaring, aarzel dan niet om mij dit te laten weten – ik zie uw vragen met belangstelling tegemoet!

Trudie van Iersel, research coördinator,
trudie.van.iersel@palliatief.be

Boekenbesprekingen

'Het sterfbed in België, resultaten van de SENTI-MELC studie 2005-2006'

Auteurs: Lieve Van den Block, Nathalie Bossuyt, Viviane Van Casteren, Luc Deliens (red.)
Uitgeverij: Academic Scientific Publishers, 2007

ISBN: 978 90 5487 450 8

Bestelinformatie: www.aspeditions.be, prijs: € 20

Tot voor kort was in België weinig bekend over hoe (goed) mensen sterven en welke zorg zij ontvangen aan het levenseinde. In *Het Sterfbed in België* geven Lieve Van den Block en collega's een eerste aanzet om hierin klaarheid te brengen. Op basis van overlijdensstatistieken wordt een overzicht gegeven van waaraan mensen in België sterven, hoe oud ze zijn en waar zij sterven. Naast deze statistische gegevens worden ook de omstandigheden en de kwaliteit van zorg van mensen in de laatste fase van hun leven in kaart gebracht. Dit laatste vloeit voort uit de resultaten van de SENTI-MELC studie, een grootschalig interuniversitair project omtrent 'Monitoring End-of-Life Care' (MELC). In deze studie worden op systematische wijze wekelijks huisartsen bevraagd, o.m. over het overlijden van hun pa-

tiënten (huisartsenpeilpraktijken – SENTInet Netwerk). Het onderzoek waarop *Het Sterfbed in België* is gebaseerd, werd uitgevoerd door twee onderzoeksgroepen: de onderzoeksgroep 'Zorg rond het Levenseinde' van de Vrije Universiteit Brussel en de Afdeling Epidemiologie van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid.

Het boek *Het Sterfbed in België* telt 137 pagina's en geeft in een groot aantal overzichtelijke tabellen de resultaten. Volgende onderwerpen worden cijfermatig onderbouwd:

- De aantallen mensen die zijn gestorven in 2005 en in 2006 (uitgesplitst naar gewest) en de kenmerken van de overleden patiënten (geslacht, leeftijd, doodsoorzaak, enz.).
- De plaats van sterven alsook de voorkeur naar de plaats van sterven van de patiënt, het aantal transfers in de laatste levensperiode, het aantal ziekenhuisopnames, enz.
- De zorg die aan het levenseinde wordt verstrekt en door wie, de inzet van multidisciplinaire palliatieve zorginitiatieven, de symptomen die optreden en worden behandeld, de inschatting door de huisarts van de kwaliteit van het sterven.
- De medische beslissingen rond het levenseinde (waaronder het niet-instellen of

staken van levensverlengend handelen, sedatie, euthanasie).

Van den Block e.a. sluiten af met een samenvatting van de resultaten, een overzicht van de sterktes en zwaktes van hun studie, conclusies en aanbevelingen. *Het Sterfbed in België* informeert zorgverleners en beleidsmakers – niet alleen uit de palliatieve sector – over de wijze waarop er momenteel in België gestorven wordt. Het boek lijkt een goed uitgangspunt voor toekomstige zorg- en beleidsopties.

Trudie van Iersel, Research Coördinator Federatie



Informatie over zorgvuldige levensbeëindiging

Auteurs: Boudewijn Chabot, Pieter Admiraal, Arie Van Loenen, Aad Rietveld, Russel Ogden
Uitgegeven door WOZZ, Amsterdam, 2008.

ISBN: 978 90 78581 02 4

Bestelinformatie: www.wozz.nl, prijs: € 25

De auteurs, gegroepeerd in de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek naar Zorgvuldige Zelfdoding (Stichting WOZZ), hebben het in dit boek niet over het levenseinde dat ieder te beurt valt, maar over een actievorm van levensbeëindiging. Ze peilen in hun onderzoek niet naar de graad van zorgzaamheid in de laatste levensfase, maar focussen op de zorgvuldigheidscriteria waaraan dient te worden voldaan om te spreken van een humane dood.

Een eerste Nederlandstalige editie verscheen

in 2003. Drie jaar later werd een Engelse editie verspreid. In februari 2008 kwam voorliggende derde uitgebreide, Nederlandstalige editie in het bereik van het brede lezerspubliek.

De motivatie tot het schrijven van het boek kan men lezen in *Auto-euthanasie. Verborgene stervensvragen in gesprek met naasten* (Amsterdam, Uitgeverij Bert Bakker, 2007). Één van de auteurs, B. Chabot, kind van een antropogenechtspaar en in de periode 1990-1995 als psychiatrisch consultant lid van de groep Palliatieve Zorg Brugge, geeft naar aanleiding van de resultaten van zijn doctoraal onderzoek naar twee wijzen waarop mensen hun dood in eigen beheer nemen, buiten de gebaande paden om – via versterven en via medicatie –, meer duiding over het waarom van verantwoorde informatie over zorgvuldige levensbeëindiging. De auteur en zijn team stelden vast

dat onder artsen nauwelijks bekend is hoe bewust ten dode vasten en dorsten minder zwaar zou kunnen verlopen (p. 24). In de opleiding en bijscholingen leren artsen niets over de manier waarop iemand zichzelf zonder fysieke ellende dood kan maken (p. 26). Daarom bestond er volgens hen de nood aan informatie voor ouderen en ernstig zieken die een langdurige doodswens hebben en die hun arts niet willen belasten met een dodelijke handeling of waarbij een arts die handeling niet wil verrichten (p. 26). Auto-euthanasie in de twee hoedanigheden van versterven en zelfdoding via medicatie, beschouwde de auteur als een poging om recht te doen aan twee wensen die in elk bestaan aanwezig zijn, nl. het verlangen om op een andere wijze in leven te blijven; de wens om de minst slechte dood te sterven.

Het eerste hoofdstuk van het hier te recense-

ren *Informatie over zorgvuldige levensbeëindiging* (Amsterdam, 2008) schetst het algemeen kader van het boek. Hier wordt de lezer terecht meteen duidelijk gemaakt dat de auteurs onderzoeksresultaten bieden over 'twee manieren om het levenseinde te veroorzaken, zonder dat een arts de dodelijke middelen verschaft' (p. 11). De handelingen die tot de dood leiden, worden uitgevoerd door de persoon zelf. De praktijk van het bewust stoppen met eten en drinken onder palliatieve begeleiding en humane zelfdoding met een combinatie van medicijnen worden onderzocht als twee methoden van een zelfstandige en waardige levensbeëindiging, die zij samendenken onder de noemer 'auto-euthanasie'. De auteurs willen verantwoorde informatie geven over een zelfstandige en waardige levensbeëindiging, gebaseerd op de klinische toxicologie en de klinische farmacologie. Ze bieden een beschrijving zoals die uit onderzoek naar voren is gekomen.

Minstens twee bemerkingen kan men hierbij maken. Voor de auteurs staat een goed, waardig, humaan sterven gelijk aan een pijnvrij, zelfstandig, zelfgekozen dood. Dit is bediscussieerbaar, zeker wanneer men weet dat Chabot in *Auto-euthanasie* nog te kennen gaf '*zelf geen duidelijke mening te hebben over de vraag of bewust ten dode vasten en zelfdoding in gesprek als regel een goede dood inhoudt*' (p. 27). De auteurs blijven onduidelijk over hun doelpubliek. Waar men oorspronkelijk 'ernstig zieke of hoogbejaarde personen' (p. 12) op het oog heeft, blijken vrij snel 'de lichamelijk en/of psychisch zieke', 'personen met doodswens' en mensen 'in het beginstadium van dementie' in het verschiep te komen.

Het tweede hoofdstuk rond bewust stoppen met eten en drinken onder palliatieve begeleiding wijst terecht op het belang van mondverzorging door het palliatief team en op de plicht van de arts om al het mogelijke te doen om

het lijden dat ontstaat door het bewust versterven te verzachten. Het boek concentreert zich, zoals met de lezer afgesproken in het eerste hoofdstuk, op de uitvoering van methoden, en gaat dan ook niet dieper in op de mentale voorbereiding waar het palliatief team een belangrijke rol speelt.

In het derde hoofdstuk staan de auteurs uitvoerig stil bij de technische aspecten van voorbereiding en uitvoering van humane zelfdoding met combinatie van medicijnen. Het betreft duidelijk een medisch sociologische invalshoek. Hoofdstuk vier en vijf staan langer stil bij de doeltreffendheid van de gebruikte dodelijke middelen die leiden tot ademstilstand of hartstilstand.

Het sociologische en medische perspectief van de voorgaande hoofdstukken wordt in hoofdstuk zes aangevuld met een juridische kijk op het hele gebeuren, vertrekkende van de vraag hoe mensen in beide methoden van zelfstandige levensbeëindiging kunnen vermijden strafbare hulp te geven (p. 112).

Tot hier krijgt de lezer wat de titel van het boek hem ook belooft. De goed gekozen titel vat de voorliggende hoofdstukken juist samen en ademt de geest van wat de lezer mag verwachten. Het zevende en laatste hoofdstuk met tien suggesties aan patiënten die een verzoek om euthanasie overwegen om het voor een arts minder zwaar te maken, schiet het door de auteurs zelf vooropgestelde doel van het boek voorbij. Menig lezer zal niet inzien hoe dit hoofdstuk – opgesteld in het stijlmiddel van de overdrijving – kan bijdragen aan de kwaliteit van de euthanasiepraktijk. De auteurs verlaten hiermee het standpunt van de getuige-deskundige, die Chabot nog was in zijn doctoraalverhandeling, nl. 'zonder tot aanbevelingen te komen' (*Auto-euthanasie*, p. 28).

Informatie over zorgvuldige levensbeëindiging

is zeker aan te raden maar dient te worden aangevuld met een ethisch perspectief wil de lezer recht doen aan de dramatiek van de laatste levensfase. Hoofdstukken vijf tot acht van C. Gastmans en L. Vanlaere, *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen* (Leuven, tweede druk, 2006) omtrent voedsel- en vochttoediening, afbouw van medische handelingen, euthanasie en zelfdoding bij ouderen behoren tot het beste van wat momenteel voorhanden is.

Informatie over zorgvuldige levensbeëindiging lijdt tevens aan bloedarmoede door de weinige aandacht voor de verschillende posities van patiënten, de in vertrouwen genomen naasten, de begeleiders en de huisarts, tijdens de gesprekken en onderhandelingen over levensbeëindiging. Hiertoe leze men de resultaten van Chabots kwalitatief vooronderzoek in Chabot, *Auto-euthanasie* (p. 63-70) en Chabot, *Sterfwerk. De dramaturgie van zelfdoding in eigen kring* (Nijmegen, 2001).

Het verhaal van WOZZ, vertolkt in *Informatie over zorgvuldige levensbeëindiging* is eenzijdig maar hoeft geen wanklank te zijn in het slotakkoord van Tolstoj's 'De dood van Iwan Iljitsj' (L. Tolstoj, 1886): 'De dood is voorbij. Hij is er niet meer'.

Toon Quaghebeur
postdoctoraal onderzoeker K.U. Leuven



17 januari **Studiedag 'Vroegtijdige Zorgplanning'**

Locatie KBC, havenlaan 2, 1080 Brussel

Organisator Federatie

Voormiddag o.m. algemeen begrippenkader en onderzoek

Namiddag voorstelling van praktijkvoorbeelden uit verschillende settings

20 maart **6e Onderzoeksforum Vlaanderen-Nederland - 'Kennis in context'**

Locatie Rotterdam

Organisatoren Federatie, Leerstoel PZ UA, PHA, Stichting Agora (NL) en Kenniscentra PZ (NL)

7 t/m 10 mei **11e EAPC Congress**

Locatie Wenen

Organisator EAPC

26 mei (te bevestigen) **Studiedag 'Psychiatrie en PZ'**

Organisator Overleggroep Psychiatrie van de Federatie

13 juni **Startdag campagne 'Vroegtijdige Zorgplanning'**

Publiek bevolking en hulpverleners

Organisator Federatie

13 oktober **6e Vlaams Congres PZ - 'Existentiële en spirituele dimensies van PZ'**

Locatie Concertgebouw Brugge

Organisator Een initiatief van de Stuurgroep Research, ditmaal georganiseerd door de vier netwerken palliatieve zorg van West-Vlaanderen.

Voor informatie over deze evenementen zie www.palliatief.be → rubriek Agenda.

Of stuur uw mailadres naar redactie@palliatief.be.

NIEUW

www.rouwboeken.nl

www.pallialine.nl



Wie is wie op de Federatie



Mieke BALLINCKX

Stafmedewerker VTO (50%)

Opleiding: verpleegkundige, lic. Ziekenhuiswetenschappen

Alle aspecten van vorming, training & opleiding waaronder ook intervisie, gedecentraliseerde opleidingen, competentieprofielen, docenten, getuigschriften, accreditering, eindwerken, ...

Bereikbaar op maandag, dinsdag en één woensdag op twee.

Telefoon: 02 456 82 05

Mail: mieke.ballinckx@palliatief.be



Anne-Marie DE LUST

Stafmedewerker Algemeen Beleid (60%)

Opleiding: lic. Vertaalster

Opvolging financiën Federatie, eindredactie tijdschrift en nieuwsbrieven, voorbereiding adviezen en andere teksten, contacten EAPC, opvolging wettelijke verplichtingen vzw, ondersteuning project Kinderen & Palliatie, ...

Bereikbaar op maandag, dinsdag en vrijdag

Telefoon: 02 456 82 11

Mail: annemarie.de.lust@palliatief.be



Frie HERMANS

Stafmedewerker Algemeen Beleid (50%)

Opleiding: logopediste en gerontologe

Ondersteuning interne en externe communicatie overleggroepen Federatie via opvolging verslagen en protocols, vergadermatrix, beleidsnotulen, jaarverslag Federatie, persberichten, maatschappelijk project 'vroegtijdige zorgplanning', MBE, ...

Bereikbaar op maandag, donderdag en één woensdag op twee

Telefoon: 02 456 82 11

Mail: frie.hermans@palliatief.be

Anne-Marie en Frie

In gezamenlijk overleg:

onderhoud website

organisatie studiedagen/symposia

drukwerk

Wie is wie op de Federatie



Nieke PEETERS

Administratief medewerker (80%)

Opleiding: secretaresse

Algemene administratie, inschrijvingen opleidingen en studiedagen, reserveringen en annulaties vergaderzalen, opvolging facturatie, inbrengen boekhoudgegevens, ...

Alle dagen bereikbaar behalve op vrijdag

Telefoon: 02 456 82 00

Mail: nieke.peeters@palliatief.be of info@palliatief.be



Paul VANDEN BERGHE

Directeur (100%)

Opleiding: licentiaat in de godgeleerdheid en doctor in de wijsbegeerte

Beleidsvoorbereiding, externe en interne communicatie, project registratie, studie Kenniscentrum, algemene coördinatie en eindverantwoordelijkheid

Alle dagen bereikbaar

Telefoon : 02 456 82 08

Mail : paul.vanden.berghe@palliatief.be



Trudie VAN IERSEL

Researchcoördinator (50%)

Opleiding: doctor in de wetenschappen en verpleegkundige

Beschikbaar stellen van wetenschappelijke informatie van belang voor de praktijk van palliatieve zorg, faciliteren van de ontwikkeling van zorginstrumenten, oppakken en eventueel doorgeleiden van onderzoeksvragen vanuit praktijk en beleid naar onderzoeksinstellingen (onderzoekers en studenten).

In principe bereikbaar op maandag, vrijdag en één woensdag op twee

Telefoon: 02 456 82 05

Mail: trudie.van.iersel@palliatief.be.

Dexia Foundation Belgium vzw steunt palliatieve zorg

Sinds 2005 ondersteunt Dexia Foundation palliatievezorgeenheden verbonden aan Belgische ziekenhuizen.

Op drie jaar tijd werden ongeveer dertig projecten gefinancierd.

Onze criteria?

- Projecten die de levenskwaliteit van de patiënten of hun familie verhogen.
- Uitsluitend investeringsprojecten.
- Projecten van maximaal 25 000 euro.

Enkele voorbeelden van gefinancierde projecten: specifiek materiaal om de autonomie of het comfort van de patiënten te verbeteren, houten ziekenhuismeubelen voor de kamers, aanleg van tuinen die aan de eenheid grenzen, renovatie of decoratie van ontspanningsruimten, aangepaste badkuipen, leeshoekjes met boeken over rouwverwerking bij kinderen van patiënten...

Inlichtingen:

info@dexiafoundation.be of 02 222 14 42
www.dexiafoundation.be



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw
J. Vander Vekenstraat 158 - 1780 WEMMEL
tel 02 456 82 00 / **fax** 02 461 24 41
e-mail info@palliatief.be / **website** www.palliatief.be
rekeningnummer 436-2162119-48