

REVUE DE PRESSE/PERSOVERZICHT

vrijdag 5 december 2008



Inhoudstafel:

Meer vraag naar palliatieve zorg
De Standaard

05/12/2008

Zijn eigen dood sterven
Reflector

01/11/2008

Meer vraag naar palliatieve zorg

De vraag naar palliatieve thuiszorg neemt toe. In Brussel trekken Franstalige initiatieven bijna al het geld naar zich toe. Ze laten het Vlaamse netwerk Omega niet meer dan een aalmoes van de zo al karige federale financiering.

VAN ONZE REDACTEUR
GUY TEGENBOS

WEMMEL | Omega, het netwerk voor palliatieve thuiszorg voor Vlaams-Brabant en Brussel, heeft vorig jaar voor het eerst de kaap van de 500 begeleide patiënten gerond. Het waren er om precies te zijn 526. Ook elders in Vlaanderen is er een stijging van de thuisbegeleiding bij het levenseinde. Bijna twee op de drie begeleide patiënten zijn mannen. Vijfentachtig procent van de patiënten lijdt aan kanker. Long-, darm- en leverkanker komen het meest voor.

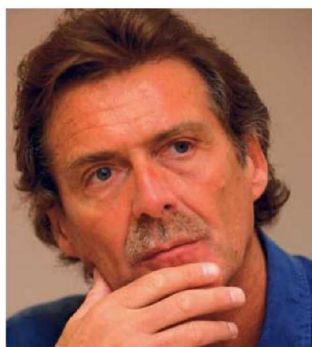
De meest vertegenwoordigde leeftijdsgroep is die van 70 tot 80 jaar. Bij de vrouwen is de leeftijdsverspreiding groter, doordat onder meer borstkanker vaker op jongere leeftijden voorkomt.

De helft van de patiënten vraagt zelf om palliatieve thuiszorg; een kwart van de vragen komt van of via huisartsen, een kwart via ziekenhuizen.

'Thuiszorg' heeft niet altijd de betekenis van het huis van de patiënt zelf. Een van de almaar vaker voorkomende situaties waarin palliatieve thuiszorg gevraagd wordt, is die van patiënten die het ziekenhuis verlaten en bij een van de kinderen gaan inwonen, zo bleek bij de voorstelling van het jaarverslag van Omega.

Omega was een van de eerste initiatieven voor palliatieve thuiszorg in Vlaanderen. Omega is in 1996 gegroeid vanuit de groep die ook in het ziekenhuis van de VUB het palliatieve supportteam had opgericht en die ook aan de basis lag van het palliatief dagcentrum Topaz in Wemmel.

Omega en Topaz werken ook erg nauw samen. 'Er is niet één vorm



Wim Distelmans. © mhb

Vlaamse palliatieve zorg wordt gediscrimineerd in Brussel

van palliatieve zorg nodig, er is nood aan vele vormen die naadloos op elkaar aansluiten', zegt Wim Distelmans, directeur van Omega en professor aan de VUB. Vanuit die groep zijn trouwens ook de LEIF-initiatieven gegroeid: de vorming van artsen en verpleegkundigen tot 'levenseinde-deskundigen', die hun collega's met minder ervaring kunnen ondersteunen als ze vragen hebben over de aanpak daarvan.

De VUB is trots dat dit uit haar schoot gegroeid is. Dat bleek uit de aanwezigheid van veel VUB-kopstukken op de presentatie van het jaarverslag, die door Distelmans ook werd gebruikt om de vierde editie van zijn boek *Een waardig levenseinde* voor te stellen.

Maar Omega is niet gebonden aan een zuil of levensbeschouwing, zegt Distelmans. Om te

kunnen functioneren als regionaal netwerk, moet het trouwens openstaan voor alle levensbeschouwingen, zo zei de Vlaamse regelgeving al in 1995; die werd uitgevaardigd door de toenmalige Vlaamse minister van Welzijn, Wivina Demeester.

Ofschoon alle aanwezigen voorstander bleken te zijn van de splitsing van het kiesarrondissement Brussel-Halle-Vilvoorde, willen ze dat voor hun eigen werking niet doen. Omega werkt niet alleen voor Vlaams-Brabant, maar ook voor Brussel. En dat willen ze zo houden.

De drie Franstalige zuster-netwerken in Brussel (Continuing Care, Interface en Sémiramis) verdelen echter haast al het federale geld voor de palliatieve thuiszorg in Brussel onder elkaar, en laten maar kruimels over voor Omega. Dat nemen wij niet langer, zei Wim Distelmans.

Twaalf procent van de Omega-patiënten is Brusselaar. De Vlaamse minister van Welzijn, Steven Vanackere (CD&V), zelf Brusselaar, riep Omega op zijn inspanningen nog meer op Brussel te focussen, 'want de nood is daar zeer groot'. 'Maar dan zullen er wel federale centen moeten komen.'

Van de 526 patiënten van vorig jaar was er ongeveer 10 procent die nadrukkelijk informatie over euthanasie vroeg. De helft daarvan deed dat meermaals. Van 19 van de 526 patiënten is geweten dat ze euthanasie vroegen en kregen. Dat is 3,5 procent.

Distelmans betreurt vaak dat hij gezien wordt als 'de man van de euthanasie'. 'Dat is een verenging van de werkelijkheid. Meer dan 90 procent van mijn tijd gaat naar de palliatieve zorg', zegt hij.





Reflector

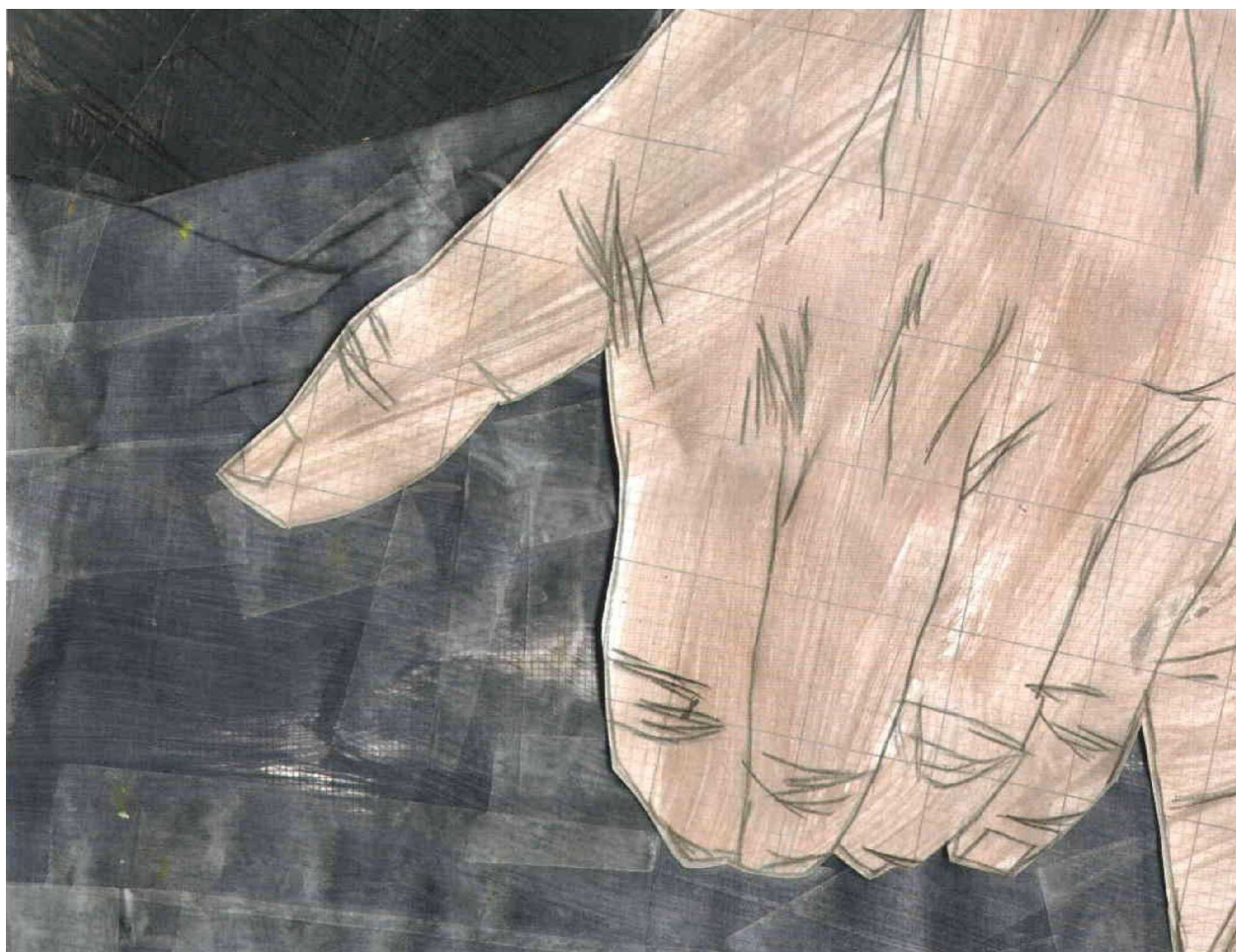
01.11.2008

Page: 30-32

Circulation: 12800

13b178

1415



EUTHANASIE en PALLIATIEVE ZORG Zijn eigen dood sterven

In Vlaanderen zorgde de zelfgekozen dood van Hugo Claus onlangs voor een rel tussen voor- en tegenstanders van euthanasie. Hugo Claus leed aan alzheimer, een ziekte waarbij langzaam alle lichaamsfuncties uitvallen tot de dood erop volgt. Maar tegenstanders van euthanasie vinden dat je zelfs bij alzheimer nog een kwaliteitsvol leven kunt leiden en verwijzen naar palliatieve zorg als een mogelijkheid om op een zachte manier uit het leven te stappen. Waar gaat het nu eigenlijk om?

Euthanasie

Het levenseinde gaat dikwijls gepaard met aftakeling en ziekte. En dat is een pijnlijke ervaring voor de stervenden en de achterblijvers. Maar er is de laatste jaren gelukkig al heel wat veranderd op dat vlak. Artsen, hulpverleners en familie doen tegenwoordig hun best om de stervende een waardige dood te gunnen. En dat kan op verscheidene manieren: palliatieve zorg, euthanasie of een combinatie van beide.

Onder euthanasie verstaat men het opzettelijk doden op uitdrukkelijk verzoek van de betrokkene in een uitzichtloze situatie door een derde, gewoonlijk een arts. In 2002 besliste het Belgische parlement euthanasie uit het strafrecht te halen en bepaalde het de voorwaarden waarin euthanasie mogelijk is. Of een arts wil meewerken aan euthanasie en hoe hij euthanasie wil plegen, daar laat de wet de arts zelf over beslissen.

Palliatieve zorg

Nog geen maand na de wet die euthanasie mogelijk maakte, verscheen een wet over palliatieve zorg. Dat is de optimale zorg die je aan stervenden geeft met de bedoeling hun heengaan zo comfortabel mogelijk te maken. Palliatieve zorg verlengt of verkort het leven niet. Van essentieel belang zijn controle van de pijn en andere symptomen en hulp bij psychologische, sociale en



Illustratie: Ephemeron

spirituele problemen.

Bij palliatieve zorg staat de zieke met zijn familie centraal. Palliatieve zorg kan zowel thuis als in een ziekenhuis. In het beste geval wordt de stervende thuis omringd door mensen (palliatieve verpleegster, dokter of vrijwilliger) die het hem zo comfortabel mogelijk wil maken. Het tweede artikel van die wet bepaalt dat elke patiënt recht heeft op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde.

Maya uit Lokeren is vol lof over de palliatieve zorg van haar moeder die twee jaar geleden overleed: 'Mijn moeder verbleef vijf dagen voor haar overlijden nog in het ziekenhuis. Ze had mondkanker, wat haar enorm veel pijn bezorgde. Ze kreeg op de afdeling geriatrie drie keer per dag 1 g Dafalgan. Dat hielp niet, dus zorgde ik ervoor dat ze genoeg Dafalgan binnen handbereik had die ze kon nemen wanneer ze wilde. Toen er sprake was van een onnodige en pijnlijke biopsie in haar mond heb ik haar op eigen verantwoordelijkheid naar huis gebracht. De huisdokter startte onmiddellijk met morfine. Er kwam elke dag een verpleegster langs. Vier dagen later is ze rustig overleden.'

Veel hangt af van de omkadering die de zieke krijgt. Heel wat palliatieve afdelingen van ziekenhuizen zitten vol en dan verhuizen de patiënten naar gewone afdelingen waar het personeel geen tijd heeft om zich met stervende mensen bezig te houden. Daarom gaan er steeds meer stemmen op voor palliatieve zorg thuis. Als de familie in staat is om elkaar af te lossen bij de verzorging van de zwaar zieke persoon, kan die ervaring een enorm rijke periode betekenen om banden opnieuw aan te halen. Kunnen er geen familieleden inspringen, dan is er nog altijd het netwerk van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Een verpleegster komt langs om de zieke te verzorgen en daarnaast kun je ook een beroep doen op vrijwilligers. Zij nemen een gedeelte van de praktische zorg van de familie op zich. Op die manier wordt de periode van het levenseinde voor iedereen draaglijker.

Uit de debatten in de media lijkt het soms dat euthanasie en palliatieve zorg twee aparte opties zijn, verbonden aan specifieke levensbeschouwingen. Heel wat betrokkenen vinden dat jammer. Beide manieren om waardig te sterven zijn met elkaar verweven. Iedereen heeft recht op palliatieve zorg. Soms ontstaat een vraag naar euthanasie, ook al worden de beste palliatieve zorg geboden. Soms verdwijnt de vraag naar euthanasie doordat goede palliatieve zorg worden geboden.

En wat met dementie?

'Jeanneke werd dement toen ze 70 was', vertelt Rita over haar buurvrouw. 'Op een paar jaar tijd zag ik haar veranderen van een goedgehumeurde, vrolijke vrouw in een wrak. Eerst kreeg ze haar eten gevoerd. Later kon ze niet meer slikken en liep het voedsel langs haar mond naar beneden. Als ze in haar broek deed, rukte ze haar luiers los en smeerde ze de lakens vol. Op het einde zat ze uitgedoofd in een stoel en bewoog ze nog amper. Zo is ze uiteindelijk gestorven.' Aangezien alzheimer steeds meer slachtoffers maakt, vrezen mensen ook ooit in zo'n toestand te raken en eisen ze het recht om waardig te mogen sterven op.

Strikt genomen zijn volgens de wet demente bejaarden uitgesloten van euthanasie omdat zij niet langer bewust en handelsbekwaam zijn. Daarom stellen mensen een soort van levenstestament op waarin ze vragen om in bepaalde omstandigheden niet langer behandeld of gevoed te worden. Volgens de huidige wet mag je je dus wel laten doodhonger, maar levensverkortende

Wat zegt de wet?

Sinds de wet van 28 mei 2002 is euthanasie in België niet langer strafbaar. Bewuste en handelsbekwame meerderjarigen met een ongeneeslijke ziekte kunnen euthanasie aanvragen. Die aanvraag herhalen ze verplicht om de vijf jaar. De toestand van de aanvrager moet uitzichtloos zijn, zonder dat hij terminaal ziek is en hij moet fysiek of psychisch ondraaglijk lijden. Wanneer de patiënt terminaal ziek is, moet de behandelende arts een tweede arts voor advies raadplegen. Wanneer de patiënt niet terminaal is, wordt ook een derde arts om advies gevraagd. Een van de artsen is een psychiater of gespecialiseerd in de ziekte waaraan de patiënt lijdt.

Het verzoek om euthanasie dient vrijwillig te gebeuren. De patiënt moet er goed over nagedacht hebben en zijn vraag minstens een keer herhalen. De dokter die de euthanasie uitvoert, is verplicht een registratieformulier in te vullen bij de Federale Controle- en Evaluatiecommissie. Doet hij dat niet, dan kan hij vervolgd worden voor moord.



niets geregeld is, handelen artsen in een schemerzone. 'In de praktijk zullen we een kind met weinig levenskansen niet ondanks alles in leven proberen te houden', zegt professor Yves Vandenplas van de VUB-Jette. 'Maar als een kind goede vooruitzichten heeft, en de ouders zeggen dat ze het toch niet willen, kiezen we voor het kind.'

Ondertussen lijkt in de Senaat een meerderheid gevonden voor een wetsvoorstel dat palliatieve thuiszorgteams garandeert voor ongeneeslijk zieke kinderen.

Topje van de ijsberg

Volgens de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie waren er in

ingrepen zijn uitgesloten.

Open VLD diende een voorstel in om de duur van de wilsbeschikking van vijf jaar te brengen op onbepaald, met dien verstande dat de patiënt zich nog altijd kan bedenken. De andere partijen zijn niet enthousiast. 'Het is een moeilijke discussie', zegt thuisverpleegster Karine. 'Wie zal in de plaats van de patiënt beslissen? De dokters, de familie? Die schrikt dikwijls terug om hun ouder in die toestand te zien of komen ook niet vaak langs. Wij, verzorgers, denken vaak dat een bepaalde persoon beter af zou zijn, maar dan is er vlak voor het einde nog die ervaring. Stervende mensen worden opeens erg alert en vragen naar hun kinderen of hun kleinkinderen en dan ben je heel blij dat je ze dat nog gegund hebt. Het hangt echt van persoon tot persoon af.'

Euthanasie bij minderjarigen

Euthanasie bij kinderen ligt nog veel delicaat omdat kinderen nooit hun toestemming kunnen geven. De verhalen zijn vaak erg schrijnend. Inge Verhelst had tijdens haar zwangerschap met haar man en haar dokter afgesproken dat ze nooit een gehandicapt kindje op de wereld zou zetten. In 2006 gebeurde het toch. Inge: 'Ons dochtertje zag grauw-paars bij de geboorte, wilde eerst niet ademen of drinken en stopte voortdurend met ademen. Ik beklemtoonde herhaaldelijk bij de dokter dat ze mijn baby niet tot elke prijs hoefden te redden als bleek dat ze zwaar gehandicapt was. Dag vier werd ze vol buisjes en sondes naar een universitair ziekenhuis gebracht, waar het verdict viel: hersenbloedingen, trombose, veel water tussen hersenen en schedel en ontelbare hersenletsels. Ik heb de dokters gesmeekt om haar in haar waardigheid te laten en te laten sterven. Het werd gewoon van de tafel geveegd. Mijn dochtertje zal heel haar leven hulp nodig hebben, om te eten, om zich te wassen, om te leven. Ze bracht ondertussen acht maanden in een revalidatiecentrum door met kindjes die allemaal problemen hebben. Veel gelukkige gezichtjes heb ik nog niet gezien. Lachsalso's heb ik er nog nooit gehoord.' Gevallen zoals die zijn echter een uitzondering.

Een onderzoek van de vakgroep 'Zorg rond het levenseinde' van de Vrije Universiteit Brussel toonde aan dat ouders wel degelijk betrokken worden bij het levenseinde van hun baby's. In 84 % van de gevallen vond er overleg plaats tussen ouders en artsen. Een kwart van de ouders nam zelf het initiatief tot dat gesprek. Van de 136 baby's die stierven door iets of juist niets te doen, kwamen er 17 om het leven door toediening van een dodelijk middel.

Aangezien over euthanasie op baby's wettelijk nog helemaal

2005 393 aangiften van euthanasie in België. Nederlandstaligen (84,5 %) maken veel meer gebruik van euthanasie dan Franstaligen (15,5 %). Mannen (51,9 %) registreren zich vaker om euthanasie te plegen dan vrouwen. Van de geëthanaseerden is 3,6 % tussen 20 en 39 jaar oud, 23,7 % tussen 40 en 59 jaar, 53,9 % tussen 60 en 79 jaar en 18,8 % is er 80 of meer. Officiële cijfers voor 2006-2007 zijn er nog niet. Officieus, volgens cijfers van het LevensEinde Forum, ondergingen in 2006 428 Belgen euthanasie, waarvan driekwart in Vlaanderen. De krant De Standaard spreekt zelfs van meer dan 80 % in Vlaanderen, waarvan de overgrote meerderheid thuis wil sterven. Hoewel de helft in het ziekenhuis verblijft op het ogenblik van hun overlijden.

Volgens de vzw Recht op Waardig Sterven zijn de officiële cijfers slechts het topje van de ijsberg. 'Wij denken dat veel vaker euthanasie gepleegd wordt', zegt sociaal verpleegkundige Kris Vandegaer van Recht op Waardig Sterven. 'Als een dokter besluit om in overleg met de familie niet die omslachtige procedure te volgen en nadien zelf de papieren in orde brengt met de begrafenisonderneming, wie zal hem dan tegenspreken? In hoeveel ziekenhuizen gebeurt het niet dat men besluit om de behandeling stop te zetten? Soms wordt zelfs de familie niet op de hoogte gebracht. Hoe vaak gaat men niet over tot palliatieve sedatie, waarbij patiënten geleidelijk met medicijnen in een diepe slaap worden gebracht waaruit ze niet meer ontwaken? Sedatie voelt natuurlijker aan, omdat vooraf niet te voorspellen is wanneer de patiënt overlijdt en de arts hoeft geen juridische procedure te beginnen zoals bij euthanasie wel het geval is. En hoe vaak gebeurt het dat een dokter medicatie voorschrijft waardoor de terminale patiënt op een zelfgekozen ogenblik een overdosis kan innemen? Dat wordt in de wet ook niet voorzien.' Wim Distelmans van de Centrale Evaluatie- en Controlecommissie vraagt meer duidelijkheid in de wet: 'In die gevallen handelt een dokter in de schemerzone. Het wordt nu echt wel tijd dat men duidelijke standpunten inneemt.'

Dat de hele problematiek rond euthanasie in de toekomst nog voor verhitte debatten zal zorgen, is duidelijk.

Denise Van den Broeck is onderzoeksjournaliste.