

*De grootste vergissing in de behandeling van ziektes
is het bestaan van artsen die zich uitsluitend met
het lichaam bezighouden en anderen uitsluitend
met de geest, terwijl de twee niet te scheiden zijn.*

PLATO

*Het denken mag zich nooit onderwerpen,
noch aan een dogma, noch aan een partij,
noch aan een hartstocht, noch aan een belang,
noch aan een vooroordeel, noch aan om het even
wat maar uitsluitend aan de feiten zelf, want zich
onderwerpen betekent het einde van alle denken.*

HENRI POINCARÉ

WETENSCHAPSFILOSOOF

*Hoewel palliatieve teams zichzelf theoretisch moeten
overbodig maken, zullen ze in de praktijk blijven be-
staan. Het is de enige manier om de overweldigende
therapeutische hardnekkigheid terug te dringen.*

DEREK DOYLE

'OXFORD TEXTBOOK OF PALLIATIVE MEDICINE'

*Het leven is een geschenk van God. Wanneer het dat niet
meer is, mag je het teruggeven.*

HARRY KUITERT

THEOLOOG

*Het voornaamste doel van elke technologische
inspanning moet altijd gericht zijn op de mens zélf
en zijn nakomelingen.*

ALBERT EINSTEIN

LAUREAAT NOBELPRIJS

De stervende is in onze samenleving in toenemende mate eigenaar noch regisseur van zijn stervensproces. Hij verzeilt veelal, gewild of ongewild, in medische en paramedische handen en systemen. Over hem wordt niet langer als over een persoon maar als over een medisch object gesproken. Hij leeft zijn levenseinde niet.

*Het wordt geleefd. Het levenseinde wordt
'onwaardig' ondergaan.*

*De stervende wordt in menselijke zelfvervreemding geduwd en tot passieve en 'onpersoonlijke' toeschouwer van zijn eigen levenseinde gemaakt,
als was het dat van een vreemde.*

Laat ons toe in harde bewoordingen scherp te stellen, omdat zachte verpakkingen ons blind houden voor de bittere realiteit: het wordt de hoogste tijd dat wij er ons helder bewust van worden dat die subjectiviteitsberoving een geïnstitutionaliseerde maatschappelijke aanslag is op de mens als autonoom persoon.

PROF. HUGO VAN DEN ENDEN (1937-2007),
MORAALFILOSOOF UNIVERSITEIT GENT, BELGIË

INHOUD

- Woord vooraf 13
- Verantwoording bij de negende geactualiseerde druk 17
- Inleiding 19
- 1 Sterven zonder vermijdbare ellende 25
De patiënt zet de toon en de zorgverlener
tracht zo goed mogelijk te volgen 33
Palliatieve zorg en een zelfgekozen dood 34
Wat betekent het begrip 'palliatieve zorg'? 34
- 2 De ontwikkeling van palliatieve zorg in Vlaanderen 47
Bottom up: het prille initiatief kwam vanuit de basis 47
Top down: prille initiatieven vanuit de overheid 51
De periode van de 'netwerken', de aanpassing van de
RIZIV-conventies en de opkomst van de dagcentra 52
Het beleidsplan 'palliatieve zorg' 2000-2003 van
Magda Aelvoet (Agalev) en Frank Vandenbroucke (sp.a) 53
De wet betreffende de palliatieve zorg 54
- 3 Landen met een euthanasiewet 55
- 4 De gestructureerde palliatieve zorg 63
Gestructureerde palliatieve zorgmodellen 64
De rol van de vrijwilligers in de
diverse modellen voor palliatieve zorg 73
De netwerken voor palliatieve zorg 74

- Andere palliatieve voorzieningen 74
- Niet-gouvernementele ondersteuning van de palliatieve zorg 75
- 5 Het slecht-nieuwsgesprek 77
 - Waarheid medelen of niet? 79
 - De diagnose en de verwachtingen 80
 - Reacties op informatie 83
 - Wat met de geïnformeerde patiënt? 85
- 6 Actieve behandeling van ongeneeslijke zieken 87
 - Ongeneeslijke kankerpatiënten 87
 - Wat is een actieve behandeling? 88
 - Palliatieve chemotherapie 90
 - Palliatieve radiotherapie 105
 - Palliatieve heelkunde 109
 - Andere ongeneeslijke zieken 113
 - Een bijzondere groep: ongeneeslijk zieke kinderen 120
 - Besluit 124
- 7 Pijn en symptoomcontrole 125
 - Inleiding 125
 - Pijn 129
 - Angst 142
 - Anorexie-cachexie syndroom: de uitgemergelde patiënt 145
 - Benaauwdheid 154
 - Constipatie 155
 - Delirium 156
 - Depressie 159
 - Misselijkheid en braken 162
 - Minder frequente symptomen 165
 - Aandacht voor details: het geheim van medeleven 171
 - Urgenties 173
 - Laatste ogenblikken, de slechte reputatie van de pijnpomp en de problematiek van de palliatieve sedatie 178

- 8 Psychologische ondersteuning 183
- 9 Sociale opvang 185
- 10 Existentiële pijn en spiritualiteit 187
- 11 Beslissingen bij het levenseinde (inclusief euthanasie) 193
 - Beslissingen bij het levenseinde 196
 - Commentaar bij de 6 beslissingen 197
- 12 De praktijk van de euthanasie(wet) 207
 - De euthanasiewet in een notendop 210
 - Waarom zijn bereidwillige artsen
nog steeds moeilijk te vinden? 219
 - Wat is LEIF? 223
 - Wat met een vraag om euthanasie? 229
 - De nazorg 230
- 13 Knelpunten in de praktijk van levensbeëindiging 231
- 14 Rouwen en rouwzorg 241
- 15 Zinloos medisch handelen: het probleem
 - van therapeutische hardnekkigheid 247
 - Evolutie van de medische technologie 248
 - Een pil voor elke kwaal 253
 - Wat is therapeutische hardnekkigheid? 255
 - Is er een remedie tegen
therapeutische hardnekkigheid? 260
 - Wat met de onmondige volwassen patiënt? 265
 - Het drama van Terri Schiavo en Eluana Englaro 266
 - Wat met onmondige, zwaar aangetaste
of doodzieke pasgeborenen en minderjarigen? 268
- 16 Evolutie naar een nieuwe zorgcultuur 271
 - 'Palliatieve zorg' omvat ook 'supportieve zorg' 274
 - Een nieuwe zorgcultuur: 275
 - 'palliatief' is niet langer synoniem voor 'terminaal' 275
- 17 Slotbeschouwing: Waar staan we met de zorg
rond het levenseinde? 277
 - De uitdagingen voor de volgende decennia 278

Bijlage: Tips bij enkele technieken en medicamenten 285

- Behandeling van vroege reacties na bestraling 285
- Pijnbehandeling volgens de pijnladder van de Wereldgezondheidsorganisatie 287
- Hoe morfine toedienen? 290
- Adjuvantia of hulpstoffen 303
- Medicamenteuze ondersteuning van angst 309
- Medicamenteuze ondersteuning van het anorexie-cachexiesyndroom 309
- Medicamenten bij dyspnee 312
- Preventie en behandeling van constipatie 312
- Medicamenteuze behandeling van delirium 314
- Rol van antidepressiva bij patiënten met een levensbedreigende aandoening 315
- Anti-emetica 316
- Behandeling van ascites 317
- Blaasirritatie 319
- Antidiarreïca 319
- Medicamenten bij darmobstructie 319
- Behandeling van hik 320
- Behandeling van hardnekkige hoest 321
- Medicamenten bij jeuk 321
- Pleurapunctie 322
- Urgenties 322
- Producten bij de doodsureutel 323
- De techniek van de palliatieve sedatie 323
- De technische uitvoering van een euthanasie 324

Aanbevolen lectuur 327

Nuttige adressen en websites 335

Over de auteur 344

WOORD VOORAF

E*en waardig levenseinde* roept waarschijnlijk bij verschillende mensen een andere betekeniswereld op. Voor sommigen wordt dit automatisch gelijkgesteld met de beweging voor waardig sterven, die dan ook weer vrij snel wordt geassocieerd met euthanasie. Waardig sterven wordt in dit boek echter niet toegespitst op de problematiek van euthanasie. Het gaat veel breder in op de ziektegeschiedenis van mensen. Het biedt een kritische kijk op de wijze waarop de technologische mogelijkheden van de hedendaagse geneeskunde worden ingezet om menselijk welzijn te bevorderen, of soms als een belemmering van het menselijk welzijn. Het antwoord van de auteur op de vraag naar een waardig levenseinde beperkt zich niet tot een discussie over euthanasie, maar gaat over de menswaardige aanwending van het hele gamma van medische mogelijkheden die heden ten dage ter beschikking zijn.

Als geneesheer-oncoloog stelt Wim Distelmans kritische vragen bij de wijze waarop medische mogelijkheden worden ingezet. Leiden deze wel steeds tot een toename van menselijk welzijn, of betekenen deze soms eerder een belasting dan een dienst aan de patiënt? Hij stelt echter niet alleen vragen, maar toont ook concreet aan dat het niet adequaat afwegen welke medische techniek wordt ingezet, voor welke patiënt, op welk moment, voor welke duur en met welk

doel, de patiënt soms meer belast dan hem helpt. Het gaat hier niet in de eerste plaats om de technologie, maar om de wijze waarop deze wordt gebruikt.

Het boek is van het begin tot het einde dan ook een pleidooi om te kijken naar de gehele mens, met zijn aanvoelen van de situatie, met zijn normen en waarden, met zijn opvattingen over wat hij als levenskwaliteit ervaart. Het spitst zich niet toe op het stervensmoment, wat voor sommigen de titel kan suggereren, maar breidt zich uit tot de hele periode van het leven met een levensbedreigende ziekte. Volgens de auteur kunnen de medische mogelijkheden maximaal comfort garanderen, op voorwaarde dat men ze adequaat en in de juiste context aanbiedt. Het boek is doorspekt met inspirerende suggesties. Bij de evaluatie van de radiotherapeutische of chemotherapeutische behandeling van een tumor moet men niet alleen nagaan of de tumor is ingekrompen of verkleind, maar het is even belangrijk te weten te komen hoe de patiënt zich voelt bij deze behandeling, of hij last heeft van braken, of hij eventueel is vermaerd, of eventueel andere ellende ervaart. De auteur voert een levendig pleidooi om zich bij elke behandeling niet alleen te baseren op wat wetenschappelijk en volgens de normen van de geneeskunde de best mogelijke keuze is, maar om dit telkens ook mede te evalueren in de concrete context van deze patiënt. Dit lijkt evident, maar wie de praktijk goed kent, weet dat dit niet steeds eenvoudig is, en dat dit bijzondere communicatievaardigheden vergt. Hier wordt ook terecht verwezen naar de 'wet op de patiëntenrechten' die uitdrukkelijk bepaalt dat elke patiënt zijn toestemming moet geven voor elk onderzoek en elke behandeling, nadat hij vooraf behoorlijk is geïnformeerd over de mogelijke nevenwerkingen en consequenties.

Doorheen het hele boek toont hij dan ook aan dat een kwaliteitsvolle geneeskunde gebaseerd is op een open en deskundige communicatie met de patiënt. Men kan maar spreken over autonomie en inspraak van patiënten als ze

ook op een consequente wijze worden geïnformeerd over de mogelijkheden, de te verwachten baten en bijwerkingen van de behandelingen. De auteur ziet dit als een opdracht die enkel op een valabele wijze kan worden vervuld in een multidisciplinair samenwerkingsverband, waarin ook psychosociale en levensbeschouwelijke deskundigen als volwaardige partners van het team hun inbreng hebben.

De titel *Een waardig levenseinde* staat dan ook voor een boek dat aantoonst hoe geneeskunde mensonterend kan zijn als de mogelijkheden niet op maat van de concrete mens, met zijn waarden en opvattingen, met zijn inschatting van de situatie worden aangeboden. De vele inzichten die worden gebracht tonen hoe men het leven kan waarderen dankzij een verantwoorde aanwending van de medische mogelijkheden.

Het is een pleidooi om tijdens de behandeling het comfort en levenskwaliteit centraal te stellen, ook al komt deze onder druk door het levensbedreigende karakter van de ziekte. Het boek verbreedt palliatieve zorg tot palliatieve geneeskunde en opent vensters die zicht geven op humaniteit in de gezondheidszorg. De auteur verwijst hier ook naar baanbrekers in de palliatieve zorg en behandeling, zoals Cicely Saunders, die ooit het eerste hospice voor terminale zieken, St-Christopher's in Londen, oprichtte. Zij wordt algemeen erkend als de stichtster van de palliatieve zorgbeweging. Het is wellicht symbolisch te noemen dat ik dit manuscript op mijn werktafel krijg op het moment dat Cicely Saunders zelf stervende is en opgenomen is in het hospice dat ze zelf oprichtte in 1967. Het moet voldoening geven voor iemand die echt een steen heeft verlegd in de rivier op aarde en dat de fakkel die ze ooit heeft ontstoken op deze wijze door anderen wordt overgenomen.

Dit is een boek dat ongetwijfeld heel wat mensen kan aanzetten om met meer kritische zin na te denken over hoe men de mogelijkheden van de hedendaagse geneeskunde het beste ten dienste van mensen kan aanbieden. Het is dan

ook wenselijk dat het niet alleen artsen bereikt die in de palliatieve zorg werkzaam zijn, maar alle specialisten en huisartsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners, die met mensen met een levensbedreigende ziekte in contact komen. Het is tevens een boek dat patiënten en familieleden meer kansen kan bieden om op te komen voor zichzelf in dergelijke situaties. Men kan maar op een adequate wijze inspraak hebben in zijn eigen behandeling als men voldoende kennis en informatie heeft. De auteur verwijst dan ook regelmatig naar de wet op de patiëntenrechten die dit recht op informatie en op inspraak als een element van menselijke waardigheid centraal stelt. In de stress van het leven met een ernstige ziekte is de belasting zowel voor de zieke als voor de naasten vaak zo groot, dat elke burger er goed aan doet om zich te informeren over deze problematiek vooraleer men er in de werkelijkheid mee wordt geconfronteerd. Inspraak zonder inzicht leidt immers tot uitspraak zonder uitzicht. Men kan beter vooraf nadenken over de opties die men voor zichzelf zou willen gerealiseerd zien op het einde van het leven. Sterven is immers 'de laatste momenten van zijn leven *leven*' en wie zou dit niet liefst zelf mee bepalen?

Manu Keirse
Professor em. Faculteit der Geneeskunde, KULeuven
Voormalig voorzitter van Federale
Evaluatiecel Palliatieve Zorg
Bestuurslid LevensEinde InformatieForum (LEIF)

VERANTWOORDING BIJ DE TWAALFDE
GEACTUALISEERDE DRUK

In 2002 werden in België de 3 wetten betreffende het levens-einde – uniek in de wereld – gestemd: de patiëntenrechtenwet, de wet palliatieve zorg en de euthanasiewet. Sindsdien is er rond dit onderwerp heel wat gebeurd. Vandaar deze twaalfde volledig herziene herdruk.

De tijd van de pensenkermis in de palliatieve zorg is helaas nog niet voorbij. Gelukkig blijven de (voormalige) ministers Wivina De Meester, Inge Vervotte, Steven Vanackere, Bert Anciaux, Veerle Heeren en Jo Vandeurzen opvallend veel belangstelling tonen voor vernieuwende projecten in de zorg bij het levenseinde zoals de supportieve en palliatieve dagcentra en het LevensEinde InformatieForum (LEIF). Zoals steeds heeft Kom op tegen Kanker zich hierbij aangesloten.

Medio 2011 werd door deMens.nu de leerstoel 'Waardig Levens-einde' opgericht aan de Vrije Universiteit Brussel. Dit is wereldwijd een unicum: het is de éérste leerstoel waardoor alle beslissingen bij het levenseinde (inclusief euthanasie) als evenwaardig beschouwd worden. Vanaf 2013 wordt hierdoor een intensief postgraduaat in palliatieve zorg (PALM) opgericht.

In december 2011 werd eveneens door de VUB samen met UGent en academici van de UA en de KU Leuven te Wemmel