

Wim Distelmans

Een waardig levenseinde

Houtekiet
Antwerpen / Amsterdam

© Wim Distelmans / Uitgeverij Houtekiet, 2020
Schaliënstraat 1 bus 11, 2000 Antwerpen
info@houtekiet.be
www.houtekiet.be

Eerste druk oktober 2005
Vijftiende, volledig herziene druk juni 2020

Opmaak www.intertext.be

ISBN 978 90 8924 826 8
D 2020 4765 13
NUR 740

Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd en/of
openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke
andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming
van de uitgever

No part of this book may be reproduced in any form, by print,
photoprint, microfilm or any other means, without written
permission of the publisher

*In de westerse wereld staat de stervenskwaliteit nog
steeds in schril contrast met de levenskwaliteit.*

Ter nagedachtenis van Marieke Vervoort (1979-2019)

*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 vijftiende herziene druk 17
- Inleiding 19
1. Sterven zonder vermijdbare ellende 27
 - Waarom roept euthanasie dan nog zoveel weerstand op? 28
 - Waarom spreekt euthanasie ook zo tot de verbeelding? 29
 - Het technologisch omringde levenseinde 30
 - Het medisch beïnvloedbare levenseinde 31
 - De patiënt zet de toon en de zorgverlener tracht
zo goed mogelijk te volgen 35
 - Palliatieve zorg en een zelfgekozen dood 36
 - Wat betekent het begrip 'palliatieve zorg'? 36
 2. De ontwikkeling van palliatieve zorg in Vlaanderen 49
 - Bottom up*: het prille initiatief kwam vanuit de basis 49
 - Top down*: prille initiatieven vanuit de overheid 53
 - De periode van de 'netwerken', de aanpassing van de
RIZIV-conventies en de opkomst van de dagcentra 54
 - Het beleidsplan 'palliatieve zorg' 2000-2003
van Magda Aelvoet (Agalev) en
Frank Vandenbroucke (sp.a) 55
 - De wet betreffende de palliatieve zorg 56
 3. De aanloop naar de euthanasiewet 57
 4. De gestructureerde palliatieve zorg 65
 - Gestructureerde palliatieve zorgmodellen 66

- De rol van de vrijwilligers in de diverse modellen voor palliatieve zorg 75
- De netwerken voor palliatieve zorg 76
- Andere palliatieve voorzieningen 76
- Niet-gouvernementele ondersteuning van de palliatieve zorg 77
- De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 78
- De Federale Evaluatiecel inzake palliatieve zorg 78
- 5. Het slecht-nieuwsgesprek 79
 - Waarheid mededelen of niet? 81
 - De diagnose en de verwachtingen 82
 - Reacties op informatie 85
 - Wat met de geïnformeerde patiënt? 87
- 6. Actieve behandeling van ongeneeslijke zieken 89
 - Ongeneeslijke kankerpatiënten 89
 - Wat is een actieve behandeling? 90
 - Palliatieve chemotherapie 92
 - Palliatieve radiotherapie 107
 - Palliatieve heelkunde 112
 - Andere ongeneeslijke zieken 115
 - Een bijzondere groep: ongeneeslijk zieke kinderen 123
 - Besluit 126
- 7. Pijn en symptoomcontrole 127
 - Inleiding 127
 - Pijn 131
 - Angst 144
 - Anorexie-cachexie syndroom: de uitgemergelde patiënt 147
 - Benauwdheid 156
 - Delirium 159
 - Depressie 162
 - Misselijkheid en braken 165
 - Minder frequente symptomen 168
 - Aandacht voor details: het geheim van medeleven 174
 - Urgenties 176
 - Laatste ogenblikken, de slechte reputatie van de pijnpomp en de problematiek van de palliatieve sedatie 181

8. Psychologische ondersteuning 187
9. Sociale opvang 189
10. Existentiële pijn en spiritualiteit 191
11. Beslissingen bij het levenseinde (inclusief euthanasie) 197
 - Beslissingen bij het levenseinde 200
 - Commentaar bij de 6 beslissingen 201
12. De praktijk van de euthanasie(wet) 211
 - De euthanasiewet in een notendop 214
 - Waarom zijn bereidwillige artsen nog steeds moeilijk te vinden? 226
 - Wat is LEIF? 230
 - Wat met een vraag om euthanasie? 235
 - De nazorg 237
13. Knelpunten in de praktijk van levensbeëindiging 239
14. Rouwen en rouwzorg 253
15. Zinloos medisch handelen: het probleem van therapeutische hardnekkigheid 259
 - Evolutie van de medische technologie 260
 - Een pil voor elke kwaal 265
 - Wat is therapeutische hardnekkigheid? 267
 - Is er een remedie tegen therapeutische hardnekkigheid? 272
 - Wat met de onmondige volwassen patiënt? 277
 - Het drama van Terri Schiavo, Eluana Englaro en Vincent Lambert 278
 - Wat met onmondige, zwaar aangetaste of doodzieke pasgeborenen en minderjarigen? 280
16. Evolutie naar een nieuwe zorgcultuur 285
 - 'Palliatieve zorg' omvat ook 'supportieve zorg' 288
 - Een nieuwe zorgcultuur: 289
 - 'palliatief' is niet langer synoniem voor 'terminaal' 289
17. Slotbeschouwing. Waar staan we met de zorg rond het levenseinde? 291
 - De uitdagingen voor de volgende decennia 292

Bijlage: Tips bij enkele technieken en medicamenten 297

- Behandeling van vroege reacties na bestraling 297
- Pijnbehandeling volgens de pijnladder van de 299
- Wereldgezondheidsorganisatie 299
- Hoe morfine toedienen? 302
- Adjuvantia of hulpstoffen 314
- Medicamenteuze ondersteuning van angst 320
- Medicamenteuze ondersteuning van het
anorexie-cachexiesyndroom 320
- Medicamenten bij dyspnee 323
- Preventie en behandeling van constipatie 324
- Medicamenteuze behandeling van delirium 325
- Rol van antidepressiva bij patiënten met een
levensbedreigende aandoening 326
- Anti-emetica 327
- Behandeling van ascites 328
- Blaasirritatie 330
- Antidiarreïca 330
- Medicamenten bij darmobstructie 330
- Behandeling van hik 331
- Behandeling van hardnekkige hoest 332
- Medicamenten bij jeuk 332
- Pleurapunctie 333
- Urgenties 333
- Producten bij de doodsreutel 334
- De techniek van de palliatieve sedatie 334
- De technische uitvoering van een euthanasie 335

Aanbevolen lectuur 339

Nuttige adressen en websites 349

Over de auteur 359

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 arts-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 aantoont 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 kreeg 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