



palliatieve zorg op maat

Inhoud

Edito

Agenda

Brochure 'Voorzieningen Palliatieve Zorg
in Vlaanderen'

Erwin Mortier over zijn moeder met
Alzheimerdementie

Een jonge huisarts op stage in de
palliatieve zorg

Tips & Tricks

Niet precies

Ik weet natuurlijk niet precies
uit welk gat of welke gaten
ik een beetje schoon of vies
mijn lichaam zal verlaten.

Zal het lijken of mijn bek
nog iets vets probeert te zeggen
en het is die ziel van mij
of alsof die andere plek
een wat overdreven ei
met een spook erin moet leggen?

Wat voor verschil zou het ook maken
als ik dat van tevoren wist?
Stond ik bij die sniktoespraken
dan grinnikend naast mijn kist?

Leo Vroman, uit DAAR, Querido 2011

Zachtjes inslapen. Geen pijn.

Huisartsen worden in de palliatieve zorg op handen gedragen. Dat deed alvast het publiek op de infoavond palliatieve zorg in Zaventem. We brengen er verslag over, hoe het goed kan lukken als Omega en de huisarts het met mekaar kunnen vinden.

Artsen met kennis van pijncontrole, met een gezonde dosis fijngevoeligheid en een vlotte bereikbaarheid tijdens de laatste dagen van een patiënt, ze nemen toe in aantal en in enthousiasme. Een jonge arts op stage in de palliatieve zorg schreef haar bevindingen neer.

Maar wat als een bewoner in een woonzorgcentrum niet meer spreekt, niet meer kan aangeven wat comfortzorg inhoudt? Zowel voor de familie, de arts als voor verzorgende en verpleegkundige is het dansen op een slappe koord. Erwin Mortier, Vlaams schrijver en journalist, heeft zich schrijvend een weggetje gebaad om overeind te blijven bij het dementeren van zijn moeder. Hij noemt het een 'Stamelend Liedboek' waarin rouwen veel plaats inneemt terwijl zijn moeder nog leeft.

Hoe heel anders vergaat het Leo Vroman: 95 jaar en glas- holder, bioloog en dichter. 'Daar' heet zijn laatste bundel en we publiceren er een gedicht uit. Hij is bijna benieuwd naar wat hem te wachten staat, krijgt er nooit helemaal vat op, en laat ons verwonderd achter.

Maar ook het wetenschappelijk onderzoek, vorming en opleidingen doen het goed. VUB en 'deMens.nu' slaan de handen in mekaar en de eerste academische leerstoel "waardig levenseinde", voorgezeten door prof. dr. Distelmans, is in Wemmel gerealiseerd.

Ook het vrijwilligerswerk breidt uit: jaarlijks worden er vier terugkomdagen georganiseerd die openstaan voor alle vrijwilligers palliatieve zorg binnen de regio BHV. De vrijwilligers in samenwerking met Omega en met eerstelijns gezondheidswerkers maken het mogelijk dat mensen langer thuisblijven, dat de zorg draaglijk blijft voor de familie. Thuiszorg als beste remedie tegen medische hardnekkigheid?

Neem een kijkje in onze agenda, en je weet dat je op de meeste activiteiten welkom bent. Palliatieve zorg is vaak gedeelde zorg. Het blijft wenselijk om deskundigheid te ontwikkelen, om te luisteren naar de problemen die zich op het werkveld voordoen en om daar oplossingen voor te bedenken. Ook het maatschappelijk debat is niet ten einde: neem deel en kom naar ons lunchdebat op vrijdag 18 november over de middag. Lieve Thienpont, psychiater, neemt ons mee in het denken over 'Euthanasie bij psychisch lijden'. Zij is onder meer actief in 'Vonkel', een instaphuis en ontmoetingsplaats voor omgaan met sterven, dood en rouw.

Er zijn geen oefeningen in het leren sterven. En dus gaan we voluit voor het (leren) leven, ook in de zorg voor iemand. Maar ook daar schieten alle richtlijnen te kort. En dat is heerlijk spannend, tot op het einde. Of niet?

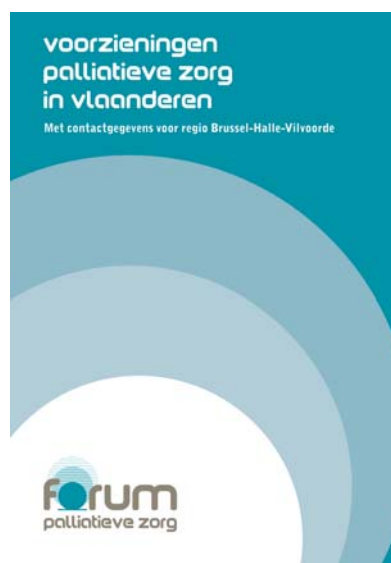
Christina Vanderhaeghe
coördinator Forum Palliatieve Zorg

- o 28 oktober - Terugkomdag palliatief referenten WZC (12u30-14u30)
- o 18 november - Lunchdebat 'Euthanasie bij psychisch lijden' (12u-14u)
- o 15 november - Start basiscursus palliatieve zorg voor zorgkundigen WZC
- o 24 november - Bijeenkomst voorzitters huisartsen- kringen (20u30-22u)
- o 25 november - Congres psycho-oncologie in Mechelen – Organisatie Cédric Hèle Instituut
- o 28 november - Werkgroep WZC (13u-15u)
- o 1 december - Werkgroep WZC (13u-15u)
- o 8 december - Info-avond palliatieve ThuisZorg Overijse/Hoeilaart/Tervuren (20u30-22u)
- o 12 december - Terugkomdag 2 voor vrijwilligers 'Beroepsgeheim' (13u-16u)
- o 15 december - Dagelijks Bestuur Omega – Forum Palliatieve Zorg (16u-18u)

brochure voorzieningen

palliatieve zorg in vlaanderen

met contactgegevens voor regio Brussel-Halle-Vilvoorde



VRAAG DEZE BROCHURE GRATIS AAN
via info@forumpalliatievezorg.be

GIFTEN

Wie het wenst, kan ons door een vrijwillige bijdrage helpen om de palliatieve zorg verder uit te bouwen.

Rek. IBAN BE22 9799 4585 1247 van Netwerk Palliatieve Zorg BHV vzw.

Voor bedragen van 40 euro en meer wordt een fiscaal attest uitgereikt.

Met heel veel dank namens Omega en Forum Palliatieve Zorg.

schrijver erwin mortier over zijn moeder

Al vaak kreeg ik een krop in de keel bij het lezen van een boek, maar nog nooit waren er tranen gekomen. Gestameld liedboek van Erwin Mortier gaat over zijn jonge, zwaar dementerende moeder die van niets meer wetend op haar dood wacht.

En over hoe dat op het leven van de patiënt en haar familie inhakt.

Als ik Gestameld liedboek niet gelezen kreeg zonder tranen in de ogen te krijgen, hoe zwaar was het dan wel niet om het te schrijven?

Erwin Mortier: “De emoties waren moeilijker de eerste jaren, toen je nog geen greep had op het proces, het nog geen plaats kon geven. Toen de diagnose viel dat mijn moeder alzheimerdementie had, op haar 57ste, ben ik daarover beginnen te schrijven: kleine notities, brieven en mailtjes naar geliefden en vrienden, dat soort dingen, die ik toch allemaal in een lade gestopt heb met de gedachte dat ze ooit nog eens nut of zin zouden krijgen. Ik dacht eerst dat ik er pas over zou kunnen schrijven wanneer mijn moeder dood zou zijn, om het cru te stellen.

“Maar in de jaren die volgden, werd ik toch telkens weer naar die teksten gezogen. Terwijl ik ze tegelijk heel ver van me af wilde gooien, wat ook een paar keer is gebeurd. Er waren ook weken dat ik er niet naar kon kijken, niets kon opschrijven. Anderhalf jaar geleden kwam het besef dat ik het gewoon moest doen, omdat ik er tegenop bleef botsen. Tegelijkertijd merkte ik ook dat ik geen poëzie meer schreef, en het ook nog nauwelijks kon lezen. Het deed niet meer wat poëzie verondersteld wordt te doen: al het stof uit mijn hersencellen blazen en mijn poriën ontstoppen. Dat was misschien het belangrijkste teken dat ik hier al schrijvend moest doorkruipen, doorworstelen, doorspartelen.

“Makkelijk was dat niet, soms leek het alsof ik met een mes in mijn huid zat te kerven. Maar gaandeweg werd het ook iets bevrijdend, een fragmentarisch gestameld liedboek, het proberen te zingen tegen de dood in. Al die notities en katbelletjes bleken toch ook lijnen naar het leven te zijn. Ik voel ook dat ik sindsdien beter in mijn vel zit. Het zal nog altijd een grote klap zijn wanneer mijn moeder sterft, maar er is een donkere weg. Als ik dit niet had geschreven, was de kans groot dat ik nooit meer iets had geschreven. Ik voel dat iets wat in de weg zat, nu weg is, en de inkt kan weer vloeien.”

Het is een in memoriam voor een levende.

“Ja. Het moest ook geschreven worden terwijl mijn moeder nog leefde, net omdat je iets probeert te vatten van die onduidelijke schemerzone waar iedereen die met alzheimerdementie te maken heeft, in terecht komt. Je bent constant aan het rouwen voor iemand die er nog steeds is, en toch tegelijk niet is. Je komt met je familie, vrienden en dierbaren in een existentiële schemer terecht, waar je toch weer een verhaal van probeert te maken. Maar dat gaat niet, want om echt af te ronden moet daar ook die fysieke dood zijn.

“Het is geen toeval dat mijn gevoeligheid voor poëzie door dit te schrijven is teruggekeerd, omdat poëzie ook in die schemering tussen taal en emotie zit, daar allerlei mysterieuze alchemistische dingen mee doet. Dat is de spanning

waarop het boek zichzelf vormt. Dan werd ik wakker en kon ik als schrijvend vakman perfect zien hoe die structuur verder moest. Die rare kwiet in mijn achterhoofd haalt dan zijn metier boven, en dan kom het vanzelf. Schrijven is niet zo vaak zelf willen, er is vaker iets in u dat wil.”

Je openingsbeeld, dat meteen naar de keel grijpt, is je moeder die jou begint af te stoffen, in de waan dat je een oude kast bent, en daarna de stofdoek in je mond propt. Hartverscheurend, en tegelijk tragikomisch.

“Het hakt er stevig op in, ja. Maar het is wel zo: zit je in een klucht, of in een tragedie, of in beide tegelijk? (stil) Toen we hoorden dat moeder alzheimer had, was ze nog helder. Het is alleen in de laatste twee, drie jaar in ijlt tempo verslechterd. Dan ga je zoeken in al die goedbedoelde zelfhulpboeken en therapiehandleidingen, je zoekt het zelfs in meer literaire benaderingen. En geen van alle geven ze weer wat het echt is. Omdat proza vormen hanteert, terwijl dementie net gaat over het verdwijnen van alle vormen, levensverhalen en symbolen. De woorden zelf vallen uit elkaar. Die enorme geruisloze erosie, de ontredde die dat teweegbrengt, bij haar en bij ons, dat had ik nog nergens gevonden. Dit boek moest er een zijn dat iedereen een zekere herkenning biedt. Ik ben daar niet vies van, van de troost van de herkenning die het zal bieden, terwijl het tegelijk trots en soeverein proza blijft.”

Het eerste woord dat ze zich niet meer herinnert is het woord ‘boek’. Net dat woord, als schrijversmoeder.

“Ja. (stil) Dat was ook de aanleiding om een eerste onderzoek te laten doen. Ze stond hier voor de boekenkast, letterlijk met haar neus op de boeken, en ze wilde vragen of ik met iets nieuws bezig was, en ze kreeg het woord niet gezegd. Tien minuten lang stamelen en er rond praten. We gingen ervan uit dat moeder, omdat ze ook heel wat had meegeemaakt in de jaren voordien – een vader en een zus verloren, zelf kanker gehad en een paar andere zware ingrepen – misschien aan een soort ouderdomsdepressie leed. Achteraf bekeken wisten we waarschijnlijk dat er meer aan de hand was. Toen ze hier voor die boekenkast stond, werd ik echt koud vanbinnen. Het was alsof de dood zijn bloederige poot net midden in mijn arbeid had geplaatst. Eigenlijk wist ik toen al dat het niet om neerslachtigheid ging.”

Is dat de eerste fase? De omgeving die de symptomen voor zich uitschuift, en de betrokkene die de symptomen angstvallig probeert te verbergen?

“Ik denk het wel. Echt verstoppen deed ze niet, want ze heeft het nooit echt beseft. Zij was bang dat de kanker teruggekeerd zou zijn. Ik heb het zo aangebracht dat we moesten onderzoeken waarom ze soms zo naar haar woorden moest zoeken, en dat daar medicijnen voor waren. Ze was zo opgelucht dat ze nooit aan een andere diagnose heeft gedacht. En de huisarts vond dat zolang zijzelf geen signalen gaf dat er iets aan de hand was, we best zouden zwijgen. Omdat bij mensen die je zo jong de diagnose alzheimer meegeeft zich bovenop de ziekte ook nog eens een depressie kan gaan nestelen. Neem je dat risico, of gun je haar de paar relatief goede jaren die nog resten? Wij hebben voor het tweede gekozen.”

er met alzheimerdementie

Wel een levensgroot dilemma.

Als je het niet zegt, wordt een keuze over wat er moet of kan gebeuren puur theoretisch.

“Het is heel dubbel, echt onoplosbaar. Dat zal de rest van mijn leven blijven knagen, ook al denk ik dat we de goede beslissing hebben genomen. De ziekte werpt je terug op de grote existentiële vragen en tegelijk op het besef dat we die nooit echt zullen kunnen beantwoorden.”

Voor zover er gradaties van verdriet bestaan, wat was het moeilijkste om te verwerken: dat het zo bliksemsnel ging, of dat ze zo jong was?

“Allebei. Omdat de mensen met dementie die ik kende, dat allemaal in een heel geleidelijk proces hebben beleefd. Het hele langzame afdalen van een lange trap. Dat verwachtingspatroon heb je, maar bij iedereen verloopt de ziekte anders. Ze heeft nog met enig besef de voorstelling van Godel slaap in 2008 meegemaakt, maar een maand nadien zag je die vrouw gewoon uit elkaar vallen, dag na dag. Zo snel dat het voor niemand van ons te bevatten was. Elke keer ik haar zag was er weer iets weg, werd ze meer en meer ontredder, in een jaar tijd bleef er alleen nog een lichaam over. En voortdurend zit in je achterhoofd: ze is nog maar 57, hoe onrechtvaardig. (lachte) Alsof het bij iemand van 70 dan wel rechtvaardig zou zijn.

Haar leven is nu al voor een stuk postuum, er is al een afronding geweest. Mijn moeder is een duistere diamant geworden, die wentelt in het licht, en je ziet soms meer facetten dan vroeger. Dus ik neem aan dat die in de komende jaren nog wel aanwezig zullen blijven of vergroten, zelfs als ze gestorven is. Dat je je dan pas sommige dingen van haar beter zal herinneren, en herkennen, en haar zo mogelijk beter zal begrijpen. Dat is de ironie van het lot, hoe vaak we onze verwekker pas postuum absolute schenken voor het bestaan.”

Het leren aanvaarden dat de witte diamant zwart wordt, hoe machteloos of woedend maakt je dat?

(stil) “Het is een onontwarbaar emotioneel kluwen. Weemoed vooral, haar stilaan steeds meer kunnen herinneren zoals ze vroeger was. Ik heb een periode gehad dat ik me mijn moeder totaal niet kon herinneren vóór haar dementie. Die ziekte had een muur in vies grijs beton neergepoot, waar ik niet langer overheen kon kijken naar het verleden. Pas door het schrijven kwamen scherven van herinneringen terug. En met de weemoed komt ook de troost, soms. Ik merkte ook dat hoe meer zij verloor, hoe groter mijn levensdrift werd. Bewuster dan vroeger. Je bouwt met de jaren een steeds strengere ‘bullshitfilter’ in (lacht); de lijst van wat ik allemaal irrelevant vind, dreigt met de dag uitgebreider uit te vallen. Het geluk daarentegen is veel minder vanzelfsprekend geworden. Het is, samengevat, glorieus gelatenheid. Slecht weer, ook goed, schijnt de zon, ook goed. (stil) Leven met de armen wat meer open, om op te vangen wat passeert en niet alles achterna te lopen. Heimelijk kunnen genieten als je met vrienden aan tafel zit en kunt genieten van de particulariteit van eenieder zijn. Een rouwfeest, maar wel een feest. Kijken hoe nu in september de avonden blauw worden en de dauw boven het gras hangt en daar van op een bank een paar uur schaamteloos naar liggen gapen. (lacht) Die goddelijke pracht van het alledaagse.”

Je vindt troost in de taal: ‘Wat een weelde is het als een gedresseerde aap van liaan naar liaan door regenwouden van taal te kunnen zwieren.’

“Taal helpt levenservaring te verwerken, maar therapeutisch zou ik het niet noemen. Het zou ook tekort doen aan wat echte psychotherapie vermag en inhoudt. Zeker in het Westen is in de literatuur van de laatste decennia de taal enorm gewantrouwd. De hele westerse filosofie van de afgelopen twintig jaar lijkt soms op één paranoïde bedoening tegen de taal. Ons denken is bepaald door een soort verticaal kijken op de taal, de overtuiging dat de relatie taalwerkelijkheid op allerlei manieren niet te vertrouwen zou zijn, maar alleen maar verhullend en maskerend. Maar taal is net het onzichtbare, enorm voluptueuze en soms heerlijk corrupte lichaam dat onze ervaring van de wereld incorporeert. Dat is zo’n glorieuze dimensie dat op dit moment niet te veel moeilijk doende filosofen aan mijn deur moeten passeren (lacht). Niet nu ik aan mijn moeder nog graag allerlei banale vragen zou willen stellen. Niet nu ik weet hoeveel betekenis er achter de vraag ‘Wil je nog een kop koffie?’ kan schuilgaan. Men heeft mij vroeger al verweten bijna amoreel te kunnen zwelgen in en genieten van de taal, ik vrees dat dit het er niet op verbeterd heeft.”

Nog zo’n liaanzwierder was Hugo Claus, die net hetzelfde had als je moeder. En ook zijn belangrijke instrument erdoor verloor.

“Ik denk, nee, ik weet, dat het voor hem de hel was, een echte hel. Daarom net heeft hij de beslissing genomen om als de tijd er was, trots het leven achter zich te laten. Ik heb het voorrecht gehad dat van min of meer nabij mee te maken. Alle dilemma’s die dat dan weer met zich meebrengt. Ik heb hem horen zeggen hoeveel pijn het hem deed afscheid te nemen van het leven waar hij zo hartstochtelijk van hield. De knagende trots in hem die diep vanbinnen zei ‘Op een dag schrijf ik toch nog een meesterwerk’ – typisch Hugo – en het rationele besef dat zoiets niet meer kon. Het dilemma van Veerle tussen de man die je nooit wil verliezen en die je toch moet helpen bij zijn beslissing eruit te stappen. Het enorme dilemma van de man die ieder merg uit het leven wou zuigen, en wist dat wanneer hij dat zou doen, hij geen euthanasie meer had kunnen krijgen en toch plant zou geworden zijn. De gruwel, ook daar. Verscheurende keuzes. Elkaars tragiek te moeten zien. Op een dag belde Veerle en gingen we met een paar mensen tafelen, een Venetiaanse burleske waar tranen met tuiten zijn gelachen. Maar op het einde weet je wel dat het de laatste keer was dat je hem zag. Maar zowel hij als zij waren daarin groots, op een heel basale manier van moed getuigend. Mocht mij hetzelfde overkomen, en ik merk dat ook bij mijn broer en zussen, dan staat ook bij ons de beslissing vast. Goed wetende dat het met veel tranen en emotioneel kraken zal gepaard gaan. In die finale keuzes, dewelke ook, bestaat geen volmaaktheid. Dus kunnen we misschien best elkaars keuzes respecteren in plaats van er een wedstrijd in moraliteit van te maken.”

Yves Desmet, uit DeMorgen Magazine 03.09.2011

een jonge huisarts op stage in de palliatieve zorg

Sterven is vanzelfsprekend. Iedereen komt ooit eens aan de beurt.

Waardig sterven daarentegen... daar krijgt niet iedereen de kans toe.

Als student geneeskunde ligt de nadruk tijdens de stages dan ook vooral op het curatieve aspect. Alhoewel palliatieve en supportieve zorg evenzeer deel zouden moeten uitmaken van onze geneeskunde.

Vandaar ook mijn keuze om eens een maandje mee te draaien met alles wat met palliatieve zorg te maken heeft. Mijn eerste halte was het dagcentrum Topaz te Wemmel. "Een huiselijke sfeer waarin mensen met een levensbedreigende ziekte steun kunnen vinden en hun dagelijkse zorgen even opzij kunnen zetten" stond er op de website te lezen. Eerlijk, de eerste dag was er één van knikkende knietjes. Gaat het emotioneel niet te zwaar zijn? Kan ik daar wel grapjes maken?

Maar al die vooroordelen smolten na nog geen vijf minuten als sneeuw voor de zon. Dankzij het vriendelijke onthaal en de gezellige sfeer voelde ik me direct op mijn gemak. En ik niet alleen, een nieuwe patiënt die arriveerde, was er tegen de avond niet meer weg te krijgen.

Het is alsof hun hele ziektegeschiedenis van hun schouders valt van zodra ze het dagcentrum betreden. Geen donkere bedrukte sfeer, maar een tweede thuis, waar je eens lekker kan keuvelen of smullen van een stevig middagmaal. Er wordt evenveel gelachen als serieuze gesprekken gevoerd.

Het was verrijkend om eens écht te kunnen babbelen met mensen die ongeneeslijk ziek zijn, zonder dat je een anamnese komt afdraven of hun behandeling komt opdringen. En in alle gesprekken voelde je gewoon hun nood aan een dagcentrum zoals Topaz. Het was een deel van hun leven geworden. Iets dat dat laatste restje kracht in hun aanwakkerde en hen die laatste periode van hun leven nog op een aangename manier wilde laten doorbrengen. Opmerkelijk hoe weinig er eigenlijk nodig is om deze wens te vervullen. Een luisterend oor, een lekkere maaltijd, een huiselijke sfeer, meer niet. Schriller kan het contrast niet zijn met de torenhoge kosten van therapeutische hardnekkigheid. En toch heb ik tijdens mijn voorbije stages vaak het omgekeerde gezien, jammer genoeg.

Een beeld dat ik nooit ga vergeten is dat van een bejaarde dame die, in haar hele leven waarschijnlijk amper contact gehad heeft met de zwarte bevolking, haar nagels laat lakken door een Afrikaanse dame. Omdat ze er zelf altijd een smeerboel van maakt...

Het is mooi om te zien hoe mensen van verschillende afkomst met elkaar verbroederen. Arm of rijk, blank of zwart, iedereen is gelijk in Topaz. En dat geeft hartverwarmende beelden, al is het misschien wel jammer dat mensen daarvoor eerst ongeneeslijk ziek moeten worden...

De volgende halte op mijn stage was de palliatieve thuiszorg Omega. Hierbij gingen we thuis langs bij mensen die ongeneeslijk ziek waren en nood hadden aan ondersteuning. Ze willen de levenskwaliteit van de patiënt en zijn naaste omgeving optimaliseren. En deze ondersteuning gaat heel breed. Van pijn en symptoom controle tot spirituele en sociale zorg.

Mijn eerste dag had ik een beetje onderschat.

De gesprekken gaan hier immers vaak wél over het nakende levenseinde en de stoere held in mij bleef achterwege. Toch was het ook hier geen begrafenissfeer. Serieuze levensvragen werden evenzeer afgewisseld met een lach. Wat me opviel was de nuchterheid van de meeste patiënten. Vaak weten ze heel goed waar ze voor staan en wat ze willen. Iets waar ze in een ziekenhuis niet altijd de kans toe krijgen.

De eerste keer een concrete vraag tot euthanasie te horen krijgen was ook even slikken. Maar wederom, ook dit hoeft niet in een doodse sfeer te gebeuren.

Mooi om te zien hoe één ieder van de mensen van Omega op een andere manier omgaat met deze levensvragen. Een geschreven wet is er niet, maar gemakkelijk is het evenmin. Chapeau!

Ik maakte ook kennis met de mensen achter de verschillende organisaties die strijden voor een waardig levenseinde: Het Levenseinde informatie forum (kortweg LEIF) en het Forum Palliatieve Zorg.

Momenteel gaat het met de aandacht voor palliatieve zorg in de goede richting, maar dit was vroeger duidelijk anders. Tonnen geduld en vele voeten tussen de deur, hebben de palliatieve zorg gemaakt tot waar ze nu staat en waar ze hopelijk binnen enkele jaren zal staan. De mensen die ik ontmoet heb zijn stuk voor stuk pioniers en ridders tegelijk. Als je de schrijvende verhalen hoort van hoe er vroeger moest gevochten worden om een waardig levenseinde, dan kan je alleen maar bewondering opbrengen voor deze mensen. Met beperkte middelen (en mensen) slagen ze er toch in om de strijd te voeren voor een volwaardige palliatieve zorg.

En toch ook een dubbel gevoel. De wil van de patiënt nastreven lijkt in theorie zo eenvoudig, maar waarom is het in de praktijk toch o zo moeilijk? Zijn we nu echt geëvolueerd naar een maatschappij waar de techniek de bovenhand krijgt op het menselijke?

Gelukkig dat bovengenoemde ridders dus blijven bestaan. Respect!

Het was een supermaand. Ik kan iedereen deze stage alleen maar aanraden. Je leert er geen lumbale puncties doen of centraal veneuze katheters steken, maar op menselijk vlak is het van onschatbare waarde. En iets waar elke geneeskunde student zich toch bewust moet van zijn. Want voor een waardig levenseinde krijg je maar één kans. En elke kans die je verkrijgt, is er één teveel.

Zo, ik hoop dat mijn visie op geneeskunde voeren weer een kwartslag dichterdraaid is richting datgene waar we allemaal naar streven: het beste!

Rest mij nog iedereen van harte te bedanken die mij tijdens deze maand op welke manier dan ook een fijne stage heeft bezorgd. Dikke merci!

Kaat Pierreux,
afstuderend huisarts,
wenst praktijk in Brussel te starten.



tips and tricks

Tijdens onze opleiding als arts worden wij klaargestoomd om te genezen. Maar in de praktijk merken we dat er ook heel veel chronische, niet meer te genezen aandoeningen zijn. Wanneer er geen genezing meer mogelijk is, proberen wij zo goed als kan de klachten en de problemen veroorzaakt door die aandoening te neutraliseren of te verminderen. Dat is palliatieve zorg.

Hierbij staat het comfort en de levenskwaliteit van de patiënt centraal. Het gaat om de patiënt en zijn noden, die van allerlei aard zijn: fysisch, psychisch, spiritueel. Daarom betekent het ook dat er een samenwerking is tussen de verschillende partijen, die erbij betrokken zijn: de patiënt staat centraal, naast hem de familie en daarrond de huisarts, de verpleegkundigen: thuis-palliatief, gezinshulp, kinesist, vrienden, geestelijke...

Wanneer en hoe komen we tot de beslissing, in een situatie over te stappen naar palliatieve zorg ?

Ik zal dit illustreren met 2 voorbeelden uit de praktijk.

1e vb: Jeanne, 80j, weduwe, geen kinderen, woont nog thuis, nichtje zorgt goed voor haar, er is poetshulp, de traiteur komt langs, ze heeft verpleging: 3/w, ze kan gebruik maken van een rollator en zo nodig van haar personenalarm. Gezien haar leeftijd heeft Jeanne de laatste jaren meer en meer medische problemen. Telkens er iets gebeurt, duurt het herstel altijd maar langer en gaat haar algemene toestand ook een beetje meer achteruit. Gesprekken rondom de stap zetten naar een rustoord verlopen wat stroef: ze heeft wel het besef, doch alles moeten achterlaten, dat is niet zo evident. Tot wanneer er terug een ziekenhuisopname is. De definitieve beslissing voor een rustoordopname valt. De gemengde gevoelens bij Jeanne blijven aanwezig: ze voelt zich veiliger, ze is geruster, maar het is thuis niet. Na die laatste hospitalisatie heeft Jeanne terug een krak gekregen, ook het ziekenhuisverblijf zelf was heel belastend voor haar. Naar aanleiding van een huisbezoek, komen we samen, met haar nicht, tot een gesprek, waarin we afspreken dat Jeanne niet meer wenst gereanimeerd te worden en dat een hospitalisatie enkel gebeurt als het niet anders kan.

Het leven van Jeanne kabbelt verder, met de gekende ups en downs. Tot op een dag dat zij een CVA krijgt, met een halfzijdige verlamming. De eerste 24 u lijkt er een lichte verbetering op te treden, doch nadien gaat het steeds slechter. De medicatie, die ze toch weigert, wordt gestopt. Eten en drinken is in functie van haar noden. Ze krijgt een aangepaste matras. Men zorgt voor een frisse kamer. Pijncontrole gebeurt. Jeanne is altijd al een sterke dame geweest. Nu dooft ze zachtjes uit. Na ongeveer 1 week overlijdt ze.

Jeanne is ongeveer 1,5 jaar in het rustoord geweest.

2e vb: Jan, eind 50, nooit echt ziek geweest, rustig eerder gesloten iemand. De diagnose van een uitgezaaide longkanker wordt bij hem gesteld. Jan komt in handen van de artsen in het ziekenhuis, er wordt chemo gestart. Ik volg de dingen op afstand door het lezen van de tussentijdse verslagen. Het ziet er niet echt goed uit... 6 maand na het stellen van de diagnose, krijg ik telefoon van het hospitaal dat Jan mij één van de volgende dagen zal contacteren en dat ook Omega is ingeschakeld. Omega betekent dat Jan palliatief is. Meer weet ik niet. Jan belt mij en op een zonnige namiddag ga ik langs. Zijn vrouw, die ik niet ken, komt de deur openen. Ze zitten in de tuin. Zij heeft een zeer bezorgde en trieste blik. Ik tast het terrein af: hoe gaat het met hem, wat heeft men in het ziekenhuis gezegd. Ik merk ook dat hij af en toe tekenen (non-verbale) geeft van pijn te hebben. Ik vraag vernaar en inderdaad hij heeft pijn. Plots staat hij op, gaat het huis binnen. Op dat ogenblik zie ik tranen in de ogen van zijn echtgenote, die mij zegt dat het niet goed met hem gaat. Hij voelt zich misselijk, moet soms braken, heeft pijn en maakt toch toekomstplannen, waar zij niet in gelooft, maar dat niet met hem durft / kan bespreken. Ik bevestig dat het inderdaad niet goed met hem gaat. Op dat ogenblik komt Jan terug in de tuin en stel ik hem een aantal directe vragen naar zijn pijn, zijn misselijkheid. Ik probeer in eerste instantie iets aan te passen aan zijn medicatie en hem ook uit te leggen dat het zijn ziekte is die die klachten veroorzaakt. Ik geef hun mijn GSM-nummer en zeg dat ze me altijd kunnen bellen. Ik maak ook een volgende afspraak rekening houdend met de afspraak die ze al hebben met de verpleegkundige van Omega. Na telefonisch contact met de verpleger van Omega, blijkt dat Jan en zijn vrouw absoluut niet weten waarvoor Omega staat en ook niet wat palliatief zijn betekent. Dit wordt hen dan ook uitgelegd. Jan krijgt al gauw meer en meer lichamelijke klachten, die we proberen zo goed als mogelijk te verhelpen. Een tiental dagen na mijn eerste bezoek beslissen we om samen bij Jan langs te gaan, want de verpleger van Omega vreest dat er iets acuuts zou kunnen gebeuren. En vermits zij nog steeds niet ten volle de ernst van de toestand beseffen, moeten we hen hieromtrent inlichten. Dit is een zeer aangrijpend maar tevens verlossend gesprek. Het woord "sterven", "dood-gaan" kan ter sprake komen. Ook het feit dat hun kinderen in het buitenland wonen en hun vader nog willen zien en spreken. Ook hoe het mogelijks verder zal verlopen, dat wij wel een idee hebben maar toch niet 100 % zeker zijn. Dat we er zijn voor hen. Dat we daar waar we kunnen hun vragen zullen beantwoorden en hen bijstaan. Jan en zijn echtgenote kunnen vanaf dit moment hun emoties tonen. Ze kunnen ook de dingen bespreken die ze willen bespreken. Ook hun kinderen en kleinkinderen komen over. Ondertussen gaat het steeds minder goed met Jan. Zijn vrouw heeft steun gekregen van haar zus. Ontroerend om dit te zien.

3w na mijn eerste bezoek overlijdt Jan.

De kracht die uitgaat van dit koppel en de kracht die uitgaat van zijn vrouw en haar zus zullen me altijd bijblijven.

Met deze 2 verhalen wil ik een pleidooi houden om tijdig palliatieve zorg te starten. Leven en dood zijn verbonden met elkaar. Het leven, een geboorte wordt maandenlang voorbereid. Laat ons de dood ook tijdig voorbereiden zodat we in alle sereniteit kunnen heengaan.

Dr. Martine Van Audenhaege
Huisarts Zaventem

Redactie en medewerkers

Wim Distelmans, Evelyn De Mey, Peter D'Hondt, Paul Destrooper, Nele Janssens, Bie Lambrechts, François Pauwels, Patrick Simons, Christina Vanderhaeghe

Correspondentieadres

J. Vander Vekenstraat 158 - 1780 Wemmel

tel: 02 456 82 07 - fax: 02 461 28 56

info@forumpalliatievezorg.be - www.forumpalliatievezorg.be

Vormgeving: Leen van Nunen

Opplage: 3000 ex.

De redactie behoudt zich het recht om ingezonden teksten aan te passen en kan niet verantwoordelijk gesteld worden voor de inhoud van externe bijdragen. Hebt u opmerkingen, suggesties, voorstellen: laat het ons weten. Elke bijdrage voor ons tijdschrift is welkom.

Een elektronische versie van deze nieuwsbrief vindt u ook op onze website www.forumpalliatievezorg.be.

Indien u zich gratis wil abonneren, uw abonnement opzeggen of de elektronische versie wil ontvangen, graag een seintje op 02/456 82 07

of info@forumpalliatievezorg.be.

Auteursrechtelijke verplichtingen zijn gerespecteerd, indien er nog aanspraken zijn, dan contact opnemen met uitgever.