RWS

RECHT OP WAARDIG STERVEN

bpost

PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Verschijnt driemaandelijks
juli, augustus, september 2023
P708387

RWS vzw, pluralistische vereniging
Van de Wervestraat 2A, 2060 Antwerpen - jaargang 40, nummer 173

Jubileumsymposium 31 mei 2023

Waarom ik waardig willen sterven in mijn bloed heb.

Er was eens een vleugelpiano, een nonkel, vader, moeder, schoonmoeder en een man die op zijn hoede is. En het draait allemaal rond het waardig levenseinde.

Professor Edgard Eeckman

In mijn woonkamer staat een oude vleugelpiano waaraan ik bijzonder gehecht ben. Het is die van mijn nonkel Simon, één van mijn lievelingsnonkels. Op de piano prijkt een foto van hem. Beeld je volgende scène in. Nonkel Simon en twee van zijn broers zitten in het cafetaria van een Gents ziekenhuis, samen met hun partners. Hij trakteert met pilsjes en zwanst honderduit. "Het weerbericht is goed, voor de asverstrooiing zal de zon schijnen," grapt hij. Eén broer komt wat later aan. Hij is sober gekleed en draagt een grote zwarte hoed. "Gij ziet er zo sjiek uit, komt ge van een begrafenis misschien?" lacht Simon. Dan staat Simon recht en omhelst hen sereen een voor een, maar hij houdt het bewust luchtig. Samen met zijn partner stapt hij weg, gedecideerd. Nog geen uur later is hij overleden. Nonkel Simon had slokdarmkanker en als huisarts wist hij precies wat hem te wachten stond. Hij vroeg euthanasie aan en kreeg die. Zijn partner kon het niet aan en wachtte buiten de patiëntenkamer in de gang tot het voorbij was, dat respecteerde hij volledig. Mijn nonkel Simon stierf waardig, zoals hij dat wilde.

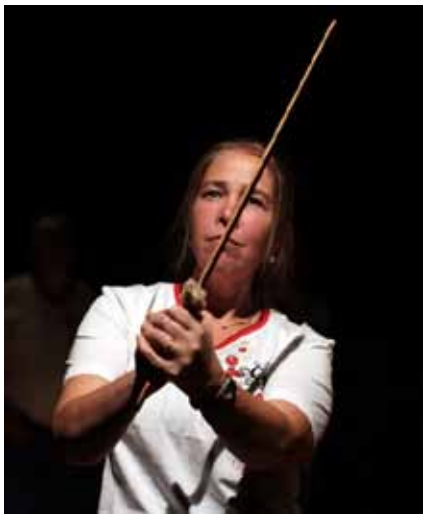
"Er is een mogelijkheid om de achteruitgang te stoppen," zei ik, "als je dat wil."
Nonkel Simon was goede maatjes met mijn moeder. Ze is altijd een vrijgevochten en autonome vrouw geweest. Ze hield van avontuur, reed paard, had een groot sociaal netwerk.

Simon stierf op een manier die hij beschouwde als waardig.

De 15 jaar voor haar overlijden, zagen we haar steeds verder fysiek en mentaal achteruitgaan, de dementie had haar in haar greep. Ze werd steeds afhankelijker. Toen mijn vader overleed, was ze plots alleen en weerloos in haar grote huis. Ze verhuisde eerst naar een kleine flat met zorg, daarna naar een woonzorgcentrum. Van een zelfstandig mens evolueerde ze naar een breekbaar wezen dat niets meer alleen kon. Daar voelde ze zich erg slecht bij. Ze herkende mijn broer, mij en haar schoondochters nog, maar al de rest was verwarrende chaos. Vaak begon ze te wenen als ik bij haar op bezoek kwam, ze klampte zich dan vast aan eindelijk weer een vertrouwd gezicht. Ik had het dan snel over iets anders, ze was afgeleid en ze vergat te schreien. Die schrijnende achteruitgang maakte haar diep ongelukkig. Ik herinner mij dat ik bij haar aan tafel zat en haar aarzelend vertelde dat ze niet verplicht was om het allemaal te ondergaan. "Er is een mogelijkheid om te stoppen," zei ik voorzichtig, "als je dat wil." Ik denk dat ze begreep waarover ik het had. Of euthanasie nog zou kunnen in die fase van Alzheimer was twijfelachtig, maar ik was welhaast zeker dat moeder dat ook niet had gewild. Ze dacht daarover niet na want doorgaans keek ze positief vooruit. Ze is rustig in haar slaap gestorven.

Voelde hij dat het einde nabij was?
Anders verging het mijn vader, een zelfzekere intellectuele professor rechten. Die was haar ▶

in de dood voorafgegaan. Het was tijdens een etentje met vrienden dat het slikken ineens moeilijk werd. Na onderzoek bleek dat hij slokdarmkanker had, net zoals zijn jongere broer Simon. De artsen gaven hem nog twee jaar. Met de hulp van allerlei behandelingen wist hij de slokdarmkanker nog drie jaar te trotseren. Wij kenden zijn standpunt over het levenseinde niet, al konden we het ons voorstellen omdat hij fervent vrijzinnig was. Maar er was geen duidelijke zekerheid. Daar heb ik uit geleerd. Zolang een mens mentaal bij zinnen is, hoeft dat geen probleem te zijn. Die zegt dan zelf wel wat hij wenst. Als dat echter niet meer mogelijk is, zadel je je naasten op met de heikele verantwoordelijkheid om in te schatten wat je als waardig had beschouwd. Mijn kinderen weten wat voor mij waardig sterven betekent, daar praten we open, ongedwongen en met humor over. Twee dagen voor zijn dood was mijn vader in het ziekenhuis opgenomen, hij was rusteloos en gespannen. Voelde hij dat het einde nabij was? Hij lepelde enkele hapjes rijst van een bord op om die meteen daarna in het toilet weer uit te spuwen, hij kreeg geen korrel meer in de keel. De dag erna werden mijn broer, mijn moeder en ik geconvoceerd op een overleg in het ziekenhuis samen met vader en de behandelende arts. Die nacht had vader zo afgezien dat hij op een blaadje papier zijn wilsbeschikking had gekrabbeld. Een dag later kregen we het bericht dat hij was overleden. De handgeschreven wilsbeschikking werd meteen toegevoegd aan zijn medisch dossier. Later heb ik geprobeerd om dat medisch dossier en vaders notitie in te zien maar kreeg daar geen toelating voor. Per brief vroeg ook mijn moeder om een kopie van het medisch dossier en ook daarop kwam een negatief antwoord. Na al die jaren weet ik daardoor nog steeds niet hoe mijn vader precies zijn wens over zijn levenseinde heeft verwoord. En ook niet of hij waardig is gestorven.



Mijn theatertekst 'De groote vakantie' is een humorvol pleidooi voor zelfbeschikkingsrecht. Na haar verkenningstocht is het hoofdpersonage klaar om het heft in eigen handen te nemen (foto uit de voorstellingen gespeeld door theater de WAANzin - Foto: Iwein Roelens). Mijn vader stierf op de premièreavond van het stuk.

"Als ik dood moet, zal het met mijn goesting zijn!"

Misschien hebben al die ervaringen er mee voor gezorgd dat ik altijd ben bezig gebleven met de zorg om een waardig levenseinde, vertrekkend dus van wat dat voor elk individueel mens betekent. In mijn lied 'Vloeken' (een oude opname kan je horen op edgard.be) zit de regel: "Godverdomme, als ik dood moet, zal het met mijn goesting zijn!" Voor mijn theatertekst 'De groote vakantie' kreeg ik input van oncoloog prof. Wim Distelmans. Het is het verhaal van een leerkracht die de boodschap krijgt dat ze nog tot juni te leven heeft, daarna … de grote vakantie. Het stuk is geen pleidooi voor euthanasie, wél voor zelfbeschikkingsrecht. Het stuk ontsluiert niet hoe waardig het levenseinde van de leerkracht verloopt. Op het einde zegt ze enkel: "Bestaat er tovenarij die het tegen ware dapperheid kan volhouden? De tovenaars kunnen me wel het geluk, maar niet mijn kracht en moed ontnemen. Morgen strijden we verder, en we gaan door tot het adembenemende einde van dit avontuur. Ik ben er klaar voor, de voorbereidselen zijn getroffen, de afspraken zijn gemaakt. Ik, Tessa Maerievoets, moeder, huisvrouw, onderwijzeres, echtgenote, actrice, ben er helemaal klaar voor." Mijn vader stierf op de premièreavond van het stuk.

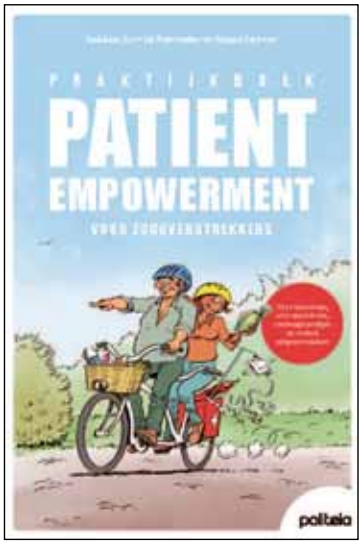
Zelfbeschikkingsrecht!

Wellicht ben ik in mijn denken ook beïnvloed door mijn eigen ervaringen met gezondheidsproblemen. Zoals met die niercrises die twee jaar duurden. Of met dat CPAP-toestel tegen slaapapneu dat mij wakker houdt. En midden in de coronacrisis onderging ik een liesbreukoperatie, met bijhorende complicaties. Ook werden al enkele geniepige gezwelletjes uit mijn darmen weggesneden, gelukkig voor ze mij kwaad konden berokkenen; ik weet dus hoe diepgaand een coloscopie is. En dan is er ook nog de ervaring met mijn schoonmoeder, ze stierf aan een hersentumor. Ze had geen wilsbeschikking en kreeg palliatieve sedatie. De hersentumor zorgde ervoor dat ze 'een ander mens' werd en niet meer helder kon denken. Ik durf mij niet uitspreken of haar einde waardig was. Wel is zeker dat de tijd die haar nog restte verschrikkelijk pijnlijk zou zijn geweest. Natuurlijk roept palliatieve sedatie vragen bij mij op. Het gebeurt vaak zonder overleg met de zieke en de naasten en het tast daardoor het zelfbeschikkingsrecht aan van de persoon die gaat sterven. En dat is nu net voor mij een essentieel aspect van een waardig levenseinde. Palliatieve sedatie kan een waardig levenseinde betekenen voor zorgvragers zonder duidelijke wens, maar het lijkt mij belangrijk voldoende controle uit te oefenen op de toepassing ervan.

Of ben ik beïnvloed door mijn job in het UZ Brussel, het ziekenhuis van de Vrije Universiteit Brussel dat zelfbeschikkingsrecht hoog in het vaandel draagt? Of door mijn talrijke contacten met patiënten die in het ziekenhuis worstelden met ziekte? Elke keer weer stelde ik vast dat zorgvragers betrokken wensen te zijn bij wat hen overkomt, de ene wil het wat meer dan de andere. Maar ik heb nog niemand gesproken die het graag blind ondergaat.

De dood is onontkoombaar

En nog iets. Omdat ik een theatervoorstelling voorbereid die zich afspeelt in de 16de eeuw, verdiep ik mij onder meer in leven en dood in die tijd. Ook de vergelijking die de Duitse historicus Arthur Imhof in zijn boek 'Lost Word'



Het basisboek Patient Empowerment en het Praktijkboek Patient Empowerment voor Zorgverstrekkers

De vzw Patient Empowerment streeft naar een gelijkwaardige relatie zorgvrager-zorgverstrekker. Alle info op www.patientempowerment.be.

met vandaag maakt, werkt op mij in. Velen geloofden toen dat er een hiernamaals bestond, waardoor de dood het begin was van iets anders en beters. Vandaag is dat geloof bij velen weggevallen en verschoof de focus helemaal naar het leven zelf. Onder meer daardoor ontstaat de neiging om de dood weg te duwen of te ontkennen. De evoluties in de geneeskunde die ertoe bijdragen dat we langer leven én het feit dat een aantal ziektes die vroeger meteen ook sterven betekenden, nu eerder chronische aandoeningen worden, dragen bij tot het verdringen van de doodsgedachte. We hebben het er liever niet over. Ik denk dat we er net wél een 'gewoon' gespreksonderwerp moeten van maken. De dood is immers onontkoombaar. Dat ik mij van mijn eindigheid zelf zeer bewust ben, stimuleert eveneens mijn denken over het levenseinde en hoe dat waardig kan zijn. Overigens ook over het leven waarvan ik waar mogelijk de vruchten tracht te plukken.

(Gevoel van) Zelfcontrole herstellen, behouden, versterken

Zonder twijfel is grote invloed uitgegaan van mijn doctoraat in de media- en communicatiestudies over macht in de relatie patiënt-arts en de invloed van het internet daarop. Daar vloeide eerst het basisboek 'Balanceren tussen macht en onmacht, Patient Empowerment als grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts' en later ook het 'Praktijkboek Patient Empowerment voor Zorgverstrekkers' (beide uitgegeven door Politeia) uit voort. Tijdens mijn onderzoek werd overduidelijk dat wie ziek wordt en zorg wil krijgen in mindere of meerdere mate afhankelijk wordt, van zorgverstrekkers, zorgorganisaties en van het zorgsysteem. Een mens verliest dan zelfcontrole en autonomie. Dat kan hulpeloosheid, boosheid, passiviteit creëren, of zelfs zieker maken. De definitie van Patient Empowerment luidt: "Een geëmpowerde patiënt heeft controle of controlegevoel over het management van zijn conditie In het dagelijks leven". Dat is niet altijd even evident en niet alle zorgvragers willen en kunnen mee aan het stuur zitten van hun zorgproces. Het betekent samen de route bepalen, meerijden en de controle én de verantwoordelijkheid delen met de zorgverstrekkers. Ik denk niet dat een zorgvrager vandaag centraal moet staan of partner moet zijn van zijn zorgproces. Neen, voor mij horen zorgvragers er de eigenaren van te zijn. We moeten ons daarbij realiseren dat empowerment een proces is. Mondig zijn, voor je rechten opkomen en niet gewoon ondergaan, moet je leren.

"Het is mijn lichaam!"

En is dat eigenlijk niet evident? "Het is mijn lichaam," zeggen patiënten terecht. Paul van Vliet verwoordt het zo in zijn lied "Laatste wens": "Ik ben zo bang dat als het zover is dat er dan mensen gaan beslissen over mij, mijn lichaam en mijn leven en mijn dood. Omdat ze vinden dat ik zelf dat niet meer kan en dat zij dat dan … Het laatste restje zelfrespect dat je een mens moet laten, is toch dat hij zelf mag zeggen hoe hij wil dat hij vertrekt." Daar ben ik het roerend mee eens. De waarden behoren tot het monopolie van de zorgvrager, al is het natuurlijk aangewezen dat die daarbij ook rekening houdt met zijn naasten.

De autonomie van een mens herstellen, behouden én versterken

Om het met de radio1-slogan te zeggen: "Alles begint bij luisteren." "Wat wil jij?" is een sleutelvraag. Zorgvrager en zorgverstrekker horen gelijkwaardige partners te zijn. Maar de wens van de zieke primeert, want hij of zij is degene die de ziekte en de behandelingen ondergaat. Daarmee is de zorgvrager de enige die fysiek en mentaal voelt wat de ziekte met hem of haar doet, hoe draaglijk ze is en wat hij of zij voor de resterende levenskwaliteit over heeft. Het Patient Empowerment-concept betekent dat we aan een patiënt niet enkel de best mo-

gelijke zorg moeten geven, maar dat we ook zijn autonomie moeten herstellen, behouden én versterken. Communicatie en bejegening zijn er de middelen toe. Dat zou zeer zeker zo moeten zijn op een cruciaal moment als op het levenseinde. Op dat ogenblik het zelfbeschikkingsrecht niet respecteren, voel ik aan als choquerend onethisch.

Het is om die inzichten van gelijkwaardigheid en samenwerking in de zorg om te helpen zetten in een algemene attitude en naar concreet gedrag dat de VZW Patient Empowerment is opgericht. Zodat mensen als mijn nonkel Simon, mijn vader, moeder, schoonmoeder en ieder ander mens er te allen tijde op zouden kunnen rekenen waardig te worden behandeld, ook als het gaat om te kunnen sterven op de manier die ze zelf als waardig beschouwen.

Respect

Om dit alles is de vleugelpiano in mijn woonkamer niet zomaar een piano. Temeer daar bij mij een tijdje geleden de zogenoemde 'Barrett' slokdarm werd vastgesteld. Een deel van mijn slokdarm is bekleed met een slijmvlies dat zich bij een handvol mensen kan ontwikkelen tot … slokdarmkanker. Ik wist niet dat het jarenlang terugstromen van brandend maagzuur in de slokdarm ook ernstige gevolgen riskeert te hebben. Mijn nonkel Simon en vader indachtig ben ik dus op mijn hoede.

En ik zeg het nu al voor als het ooit zover zou komen: wat waardig sterven voor mij betekent staat niet te lezen in welk boek dan ook, het zit in mijn hoofd. En wat ik waardig vind, moeten zorgverstrekkers en zorgorganisaties respecteren. Ja, moeten.

Respect, heet dat. Respect op ongetwijfeld een van de meest existentiële momenten – en in elk geval het laatste existentiële moment – van het menselijk bestaan. ■

Edgard Eeckman

"Zorgvolmacht". Wat betekent dit?

door vrederechter Joëlle Colaes

Een uiteenzetting over zorgvolmacht met de voor- en nadelen ervan. Dát was het onderwerp van Joëlle Colaes. Zij legde deze technisch-juridische materie uit In lekentaal, zoals ze dat ook deed in haar boek "Zorgvolmacht – je GPS voor de toekomst." Mogelijke gevoeligheden, betwistingen en belangenconflicten ging zij niet uit de weg.

Zijn termen als gerechtelijke bewindvoering, zorgvolmacht tegenover gewone volmacht, wilsbekwaamheid, gerechtelijk tegenover buitengerechtelijk, lastgeving, lasthebber en lastgever, verbindings- en vertrouwenspersoon… nieuw in uw woordenschat? Dolt het door uw hoofd? Voor deze verslaggever wél en toch proberen we er werk van te maken!

"Er werk van maken": eigenlijk moet iedereen, jong of oud werk maken van een zorgvolmacht. Toch is een zorgvolmacht in strikte zin niet altijd nodig. Er zijn families waar de kinderen zo goed overeenkomen dat ze zonder zorgvolmacht ook goed voor het levenseinde van hun ouders kunnen zorgen.
Wij associëren zorgvolmacht altijd met ouderen, wat een foute redenering is, want ieder van ons kan geconfronteerd worden met een ongeluk of een zware ziekte. Op elke leeftijd.

Als RWS-lid heeft u hoogstwaarschijnlijk een negatieve wilsverklaring patiëntenrechten (vroeger levenstestament) én een wilsverklaring euthanasie en denkt u "nu is alles geregeld". Ja, maar het kan beter door die zorgvolmacht te koppelen aan de wilsverklaring.

In het leven maken we duizenden keuzes en nemen we al evenveel beslisisngen. Dat doen we liefst zelf. Anderen moeten dat niet voor ons doen, maar "wat als?" Is er dan iemand die we in vertrouwen genomen hebben? Stof tot nadenken!

Hoe regelen we dat praktisch en welke stappen moeten we nemen?
* Een onderhandse zorgvolmacht is gratis, er zijn echter risico's aan verbonden. Wat als die lasthebber zijn of haar woord niet houdt? Die zorgvolmacht moet in ieder geval geregistreerd worden op de griffie van het vredegerecht.
* Aan een notariële zorgvolmacht zijn uiteraard kosten verbonden. Als er handelingen (bijvoorbeeld de verkoop van onroerend goed) bij betrokken zijn, dan is voor de zorgvolmacht de tussenkomst van de notaris verplicht. De notaris zorgt wel voor de formele registratie van de zorgvolmacht.

Beste RWS-lid, dit korte verslag is geschreven door een leek, die met dezelfde vragen zit als u. Met veel plezier vertellen wij u dat mevrouw Colaes voor het volgende kwartaalblad een gedetailleerde bijdrage beloofd heeft. We kijken er naar uit. ■

Verslaggeving:
De RWS-redactieraad

"Zorgvolmacht – je GPS voor de toekomst" - ISBN: 978-94-645-0686-o is uitgegeven bij Boekscout in Soest en kan besteld worden via hun website www.boekscout.nl en vast ook bij uw vertrouwde boekhandel. De opbrengst van haar boek gaat naar een goed doel.