

Tijdschrift voor Palliatieve Zorg

- TIJDSCHRIFT VAN DE FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN -



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

B09

[verschijnt jaarlijks - september 2016 - jaargang nr. 12]

ISSN 1784-5149



© Katrijn Van Giel

Editoriaal

Dat de tijd verschillende snelheden kent, merken we als kind al. Plezierige activiteiten vliegen voorbij maar tijdens de eindeloze zomervakantie kan je je ook wel eens dood vervelen. Ouderen wijzen kinderen en jongere mensen erop dat ze van hun jeugd moeten genieten want *“het is zo snel voorbij”*. Maar eens we studeren en werken is het vaak vechten tegen de tijd om alles gedaan te krijgen. Op termijn gaan sommigen snakken naar onthaasting of een sabbatjaar. En ondertussen tikt de tijd onverstoorbaar verder. Tijd is kostbaar want hij komt nooit meer terug. Een besef dat helemaal tot ons doordringt als de tijd bijna op is, van onszelf of van een dierbare.

Het 13de Vlaams Congres Palliatieve Zorg buigt zich op 20 september in Leuven over het thema ‘kostbare tijd’ en in dit nummer doen we hetzelfde. Tijd komt al meteen aan bod in het voorwoord van Gert Huysmans waarin de PICT wordt voorgesteld: een instrument om zieken

tijdig als palliatief te identificeren en aldus te zorgen voor de gepaste palliatieve zorg voor elke patiënt.

Wat als je onverwacht te horen krijgt dat je ongeneeslijk ziek bent en niet meer zoveel tijd hebt? Sam Sercu vertelt openhartig over zijn leven sinds de diagnose en over de extra tijd die hem gegund wordt. Humanisten als Thomas More en Erasmus inspireerden Marc Cosyns voor een persoonlijk verslag over ‘more’, in de zin van ‘meer tijd’. Kat Steppe, regisseur van opmerkelijke documentaires, beschrijft hoe ze zich al van jongs af aan bewust was van het vergelijken van de tijd.

Met Gabriëlle Verbeek stappen we over naar wat tijd voor de zorgwereld kan betekenen. Zij onderzocht hoe zorgverleners en -organisaties zich kunnen afstemmen op tijdspectieven van patiënten en bewoners. Palliatief verpleegkundige Christine De Coninck staat stil bij de vraag of we een traag stervensproces nog als vanzelfsprekend en betekenisgevend kunnen ervaren en Marc Desmet distilleert uit bijna

een kwarteeuw ervaring als palliatief arts tien kostbare-tijdtips voor zorgverleners in palliatieve zorg.

Fotografe Katrijn Van Giel ten slotte vatte de tijd in portretten.

Wie nog meer lectuur zoekt, niet specifiek over tijd maar wel over palliatieve zorg of een aspect ervan, vindt misschien inspiratie bij het boekennieuws. Let Dillen, Dirk Hendrickx, Kathleen Van Steenkiste en Alexander Verstaen lezen een recent verschenen boek en geven hun hoogstpersoonlijke indruk.

Hopelijk vindt u nu nog wat tijd om te lezen. Veel leesplezier gewenst.

Anne-Marie De Lust
Eindredacteur

Voorwoord



Gert Huysmans © Katrijn Van Giel

Jonathan

Uiteindelijk zou Jonathan bijna een jaar op de palliatieve eenheid verblijven. Jonathan was een prille vijftiger met twee jonge kinderen. Vele maanden voor zijn opname kwam na een episode van onverklaarbare gedragsveranderingen het onverbiddelijke verdict: Jonathan had een hersentumor. Veel behandelingsopties waren er niet meer. Het grootste deel van de tumor werd weggenomen, een tijdje leek het goed te gaan, maar meer dan wat uitstel bracht de ingreep niet.

Jonathan kwam al een tijdlang in het dagcentrum, zijn gezin kreeg ondersteuning van de thuiszorgelijke, maar moeilijk controleerbare epilepsie-aanvallen en de toenemende gedragsveranderingen zorgden voor een onhoudbare thuissituatie. En dus werd Jonathan opgenomen, een alternatief was er niet.

In de maanden die volgden, deemsterde Jonathan weg in de mist van zijn voortschrijdende hersenaantasting.

Zorgnoden

Was Jonathan een palliatieve patiënt? Ontegensprekelijk, en al van bij de diagnose. Toch lag zijn opname op een palliatieve eenheid niet voor de hand en was de inzet van een palliatieve thuiszorgelijke binnen de huidige regelgeving niet aan de orde, omdat heel het aanbod van georganiseerde palliatieve zorg is afgestemd op een levensverwachting van minder dan drie maanden.

Die regelgeving doorstaat de toets van de praktijk evenwel niet. Hoe lang iemand nog zal leven is bijzonder moeilijk in te schatten. De reële levensverwachting wordt door zorgverleners soms onderschat maar gemiddeld overschat en nog opmerkelijker: verpleegkundigen doen het daarbij slechter dan familie, en artsen doen het slechter dan verpleegkundigen. Erg

Deze studie ondersteunt de dwingende noodzaak om palliatieve patiënten vroegtijdig te identificeren. Alleen zo kan er een open communicatie gevoerd worden met de zieke en zijn omgeving en kan de geboden zorg worden afgestemd op realistische en onderhandelde zorgdoelen.

Ons land is koploper in het aantal mensen dat

Bij o.a. dementie, orgaanfalen of bepaalde kankers kunnen de palliatieve zorgnoden ook in een vroeg stadium van de ziekte al zeer hoog zijn.

toepasbaar is dat criterium dus niet en niet alleen dat. Uiteraard nemen de zorgnoden door de bank toe met de afname van de levensverwachting, maar bij o.a. dementie, orgaanfalen of bepaalde kankers – Jonathan was daar een duidelijk voorbeeld van – kunnen de palliatieve zorgnoden ook in een vroeg stadium van de ziekte al zeer hoog zijn. Al in haar rapport van 2009 merkte het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg op dat het afstemmen van mensen en middelen op de reële zorgnoden, ongeacht de levensverwachting, één van de opdrachten was die door palliatieve zorg moest worden gerealiseerd.

Vroegtijdige identificatie

In 2010 publiceerden Temel e.a. een opgemerkt artikel in het New England Journal of Medicine [1] waarbij twee groepen longkankerpatiënten met gemetastaseerde ziekte werden opgevolgd. Genezing was dus niet meer mogelijk. De ene helft kreeg vroegtijdig palliatieve zorg aangeboden, de andere niet. Wat bleek? De groep met palliatieve zorg werd minder agressief behandeld, vertoonde minder depressies en rapporteerde gemiddeld een betere levenskwaliteit. Dat ligt nog in de lijn der verwachtingen. Maar veel opmerkelijker: de groep met palliatieve zorg leefde ook beduidend langer.

De groep met palliatieve zorg werd minder agressief behandeld, vertoonde minder depressies en rapporteerde gemiddeld een betere levenskwaliteit.

sterft in een ziekenhuis: meer dan de helft. Ook het aantal kankerpatiënten dat in de laatste levensmaand nog chemotherapie krijgt, wat algemeen beschouwd wordt als futiele behandeling, oogt weinig fraai: maar liefst 16 %, tegenover bv. 6% in een land als Noorwegen. Als het voor de zieke en zijn zorgverleners niet duidelijk is dat het palliatieve stadium bereikt is, denderd de behandelingstrein onverbiddelijk en ongecontroleerd door.

Getrapte inzet van palliatieve zorg

Soms verlopen de laatste levensweken rustig, met weinig moeilijkheden, en kan de noodzakelijke palliatieve zorg perfect worden ingevuld door de reguliere zorgverleners zonder dat veel extra middelen worden ingezet. Zorgnoden kunnen soms tijdelijk erg hoog zijn en daarna weer wat minder prominent, of ze kunnen vroeg in het ziekteproces relatief constant intensieve en soms gespecialiseerde palliatieve zorg vereisen. Dit vraagt een model van palliatieve zorg dat zich ent op de reële zorgnood van de zieke en zijn naasten, afgemeten niet alleen aan de levensverwachting of fysieke symptomen, maar evenzeer aan de psychosociale en existentiële problemen die zich voordoen. De behoefte aan zorg en de inzet ervan kan toenemen maar evengoed weer verminderen: 'step up and step down'. Het huidige lineaire model, waarin palliatieve zorg aan intensiteit en omvang wint, sluit daar niet goed bij aan.

Natuurlijk is in vele gevallen de zorgnood van patiënten in een vroeg stadium van hun aandoening niet erg hoog, ook als genezing niet meer mogelijk is en het onherroepelijk om een

palliatief traject gaat. Net dit is de doelgroep voor vroegtijdige zorgplanning, net dit is de groep voor wie het onderhandelen van zorgdoelen, het voorbereid zijn op crisismomenten en het zorgvuldig omgaan met behandelingskeuzes erg belangrijk is. Maar net voor deze groep ligt het terrein van vroegtijdige zorgplanning te veel braak.

Met de surprise-question als ingangspoort – Zou ik verwonderd zijn als deze patiënt binnen het jaar overlijdt? – neemt de PICT factoren van kwetsbaarheid en van een potentieel letale aandoening in overweging om uiteindelijk te kunnen besluiten, en dat veel vroeger dan nu: deze patiënt is palliatief. In een tweede luik wordt een inschatting van de zorgnoden

strument actief gebruiken als toegangspoort naar palliatieve zorgvoorzieningen. Ondertussen werd in de Kamer van Volksvertegenwoordigers overigens unaniem een wetsvoorstel gestemd dat de getrapte en vroegtijdige inzet van palliatieve zorg ondersteunt.

Met deze politieke steun voor het instrument en de visie die erachter schuilgaat ligt de weg open om concreet de zorg te omschrijven die elke palliatieve patiënt in het volledige traject nodig heeft, van bij diagnose tot overlijden, inclusief de nazorg voor naasten en hulpverleners.

Met de PICT is een belangrijke stap voorwaarts gezet op de weg die we moeten gaan: het tijdig identificeren van zieken als palliatief en het realiseren van de gepaste palliatieve zorg voor elke patiënt, ongeacht zijn aandoening, en in elke etappe van zijn ziekteproces.

Dr. Gert Huysmans
Huisarts en equipearts
Voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

[1] Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., ... Lynch, T.J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363, 733-42.

[2] De Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICTM) werd vanaf 2010 ontwikkeld door NHS Lothian en de University of Edinburgh Primary Palliative Care Research Group.

De behoefte aan zorg en de inzet ervan kan toenemen maar evengoed weer verminderen: 'step up and step down'.

Elke etappe in een palliatief traject vraagt aangepaste inzet van kennis, kunde en middelen. Dat moeten we in de toekomst meer dan nu tot stand brengen: een getrapte inzet van palliatieve zorg.

Scharniermomenten in de zorg: de PICT als instrument

In Angelsaksische landen wordt de SPICTM, Supportive and Palliative Indicators Tool [2], breed gebruikt met een dubbel doel: (1) het vroegtijdig identificeren van zieken als zijnde palliatief, en (2) het indelen van palliatieve patiënten naar zorgnood. Dit instrument is dan ook bij uitstek geschikt om hetzelfde doel ook in ons land te realiseren. Bij een recent groot-schalig onderzoek in België waren meer dan 12000 patiënten en honderden artsen in alle settings betrokken: de thuiszorg, de woonzorgcentra en zo goed als alle ziekenhuisafdelingen. Aan Vlaamse zijde zorgde de Federatie voor de uitrol. Het zorgde voor de vertaalslag van de SPICTM naar de Vlaamse situatie en resulteerde in de PICT: Palliative Indicator Tool.

gemaakt en dat resulteert in een getrapte indeling: een eenvoudig, verhoogd of volledig palliatief statuut. Artsen die met het instrument werkten, beoordeelden het uitgesproken positief, haalbaar en bruikbaar voor de meeste van hun patiënten.

Het grootste deel van de studie gaat nog een stapje verder. Met de PICT werd een groot prevalentie-onderzoek opgezet en dat levert cijfers op over het voorkomen van palliatieve patiënten, ingedeeld naar zorgbehoefte, in elke setting. Soms zijn de resultaten opmerkelijk: beseffen ziekenhuizen wel dat over alle afdelingen heen ongeveer één op vijf van hun patiënten palliatief is en is hun zorg daarop afgestemd?

Een instrument, een statuut, en wat dan?

Het onderzoek naar de PICT levert een instrument aan dat in de dagelijkse praktijk bruikbaar is om zieken vroegtijdig als palliatief te herkennen en hun zorgnood in te schatten. Zowel de Federale als de Vlaamse overheid zal dit in-



Alles over het levenseinde. Wegwijs in palliatieve zorg werd geschreven onder de redactie van Gert Huysmans, Paul Vanden Berghe (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen), Ria Vandermaesen (PANAL) en Guy Hannes (PNAT) en uitgegeven n.a.v. het 25-jarig bestaan van de Federatie. Het boek biedt een overzicht van de zorg aan het einde van het leven en helpt om de beste weg te vinden om hiermee om te gaan. Het boek is gestoffeerd met getuigenis-

sen die herkenning en steun bieden. De verwijzingen naar palliatieve voorzieningen en hulpmiddelen, informatiebronnen en nuttige adressen maken van het boek een volledig naslagwerk.

15 euro voor leden, 18,50 euro voor niet-leden. Bij aankoop vanaf 20 exemplaren zijn speciale kortingen mogelijk. Verkrijgbaar bij de Federatie, de netwerken palliatieve zorg en de betere boekhandel.

“Dit is mijn groot eindexamen”



Sam Sercu © Katrijn Van Giel

Na een consultatie die als een routineonderzoek begon, kreeg Sam Sercu (48) in het voorjaar van 2012 te horen dat hij kanker had en er slecht voor stond. Doordat hij kort voordien toevallig *De keizer aller ziektes* van Siddharta Mukherjee had gelezen, kon hij de uitleg van zijn arts van naaldje tot draadje volgen. “Ik vroeg mijn dokter om zo eerlijk en open mogelijk te zijn en mij álles te vertellen.” Zijn te verwachten overlevingstermijn bedroeg om en bij de 16 maanden maar hij ging ervan uit dat hij nog 6 maanden had, “want die 16 maanden zijn een gemiddelde”.

Het kan trouwens ook deugd doen om te horen dat je bang mag zijn en je hoofd mag laten hangen.

De eerste gedachte die door zijn hoofd flitste was: “Dit is mijn groot eindexamen” omdat leven en dood hem altijd al hadden beziggehouden. Hij moest ook denken aan een cartoon waarin Hagar de Verschrikkelijke in een storm op zee de hemel aanroept: “Waarom ik?”, waarop een stem antwoordt: “Waarom niet?” Om zich dan af te vragen: “Hoe vertel ik dit in godsnaam aan mijn kinderen?” Wat hem niet aansprak was de uitdrukking ‘vechten tegen je ziekte’. Verloren energie, vindt hij. “De dokter mag vechten. Het kan trouwens ook deugd doen om te horen dat je bang mag zijn en je hoofd mag laten hangen. Ik had de keuze om

positief ingesteld te zijn, of kwaad te worden, of alles erdoor te jagen, maar niet iedereen heeft die. Er zijn mensen die niet zo omringd zijn, of emotioneel niet gewapend zijn.”

De opgestarte behandeling sloeg op spectaculaire wijze aan. Na zes maanden vertoonden zijn tumormarkers weer normale waarden en bleven alleen in een klier uitzaaiingen over. Er volgde een periode van chemotherapie en in augustus 2014 werd de klier verwijderd. Een onderhoudschemo stabiliseerde zijn situatie maar eind vorig jaar bleek Sam te zijn hervallen na in de zomer van 2015 eerst een maand, uiteindelijk drie maanden, met de chemo te zijn gestopt. “Sindsdien ben ik weer aan de zwaardere chemo en de bijwerkingen worden erger, maar ik kan alles in perspectief plaatsen.” Met zijn gezondheid mocht het dan wel beter

Je leeft veel bewuster met het idee dat je geen controle hebt; alles kan ieder moment veranderen.

verlopen dan verwacht, emotioneel gezien waren de jongste jaren best heftig. In 2013 overleed zijn moeder, op de fiets aangereden na een bezoek aan hem, en een jaar later, na een huwelijk van bijna 25 jaar, besloot Sam om te scheiden. “Kanker was niet de oorzaak maar wel de aanleiding. Doordat een aantal factoren wegvallen ga je naar de essentie. Je denkt: zou ik voor de korte tijd die me nog rest niet alles met rust laten en de dingen op hun beloop laten? Doodgaan volgens de boekjes (*licht*), liefdevol omringd door je gezin? Maar dat ging niet meer.” Niet dat hij een slecht huwelijk had maar door zijn ziekte kwam hij weer in contact met zijn vroegere vriendenkring en leerde hij nieuwe mensen kennen. Hij kon lang verwaarloosde interesses als cultuur en filosofie delen en vond dat heel bevrijdend; zijn wereld werd groter maar zijn vrouw en hij dreven uit elkaar. Relatietherapie mocht niet meer baten. “Ik heb er enorm veel geleerd maar in feite heeft die therapie ertoe geleid dat ik beslist heb om te scheiden. Ik heb er nog geen seconde spijt van gehad maar wel verdriet, want je laat een heel leven achter je en door mijn keuzes heb ik andere mensen verdriet aangedaan.”

Ondanks alles vindt hij zijn leven nu veel rijker dan toen hij nog gezond was en werkte. “Je leeft veel bewuster met het idee dat je geen controle hebt; alles kan ieder moment veranderen. Aan de ene kant ben je van alles kwijt, aan de andere kant zijn er veel zaken die niet meer hoeven. Je contacten worden ook veel intenser. Toen ik hier nog alleen woonde (*Sam woont ondertussen samen met zijn vriendin, ze hebben respectievelijk vier en twee kinderen*), maakte ik het ’s avonds gezellig met kaarsjes en vaak begonnen bezoekers spontaan te vertellen. Alsof ik de psycholoog van de vriendenkring was, terwijl ik niets anders deed dan luisteren. Maar je luistert op een andere manier, zonder oordeel.”

Ook de relatie met zijn kinderen is intenser geworden. “Ik heb mijn kinderen veel beter leren kennen. Van bij mijn diagnose heb ik hen gezegd dat ze álles mochten vragen en over álles mochten praten, zonder terughoudendheid. Als ik er niet op kan antwoorden, zeg ik het. Als ik er niet wil op antwoorden, zeg ik het ook. En er zijn veel dingen die ik heb losgelaten. Als ouder heb je soms de reflex om je kind te sturen. Maar nu kijk ik naar mijn kinderen zoals ze op dat moment zijn. Ik luister veel meer en corrigeer niet. Schoolresultaten bijvoorbeeld, daar ben ik vrij gerust in. Moeten ze eens hun jaar overdoen, dan is dat geen drama. Mijn oudste zoon ging alleen wonen en werkte zich uit de naad voor een basisloon. Vroeger was ik hem zeker beginnen raadgeven, maar nu dacht ik: als hij met zijn hoofd tegen de muur loopt, moet ik er gewoon voor zorgen dat ik er op dat moment ben. Mijn langetermijndoel is nu om hen zoveel mogelijk bagage en draagkracht te geven.”

Ik heb mijn kinderen veel beter leren kennen. Van bij mijn diagnose heb ik hen gezegd dat ze álles mochten vragen en over álles mochten praten.

Of hij spijt heeft van bepaalde zaken? “Toen ik het contact met mijn kinderen voelde veranderen, dacht ik soms: moet ik nu spijt hebben van hoe we het vroeger gedaan hebben? Maar uit-

eindelijk zijn ze ook geworden wie ze zijn door de manier waarop we ze opgevoed hebben, dus nee, eigenlijk niet. Wat ik wel soms voel, is melancholie. Dat gevoel wordt intenser als je bijvoorbeeld in fotoalbums bladert, dat had ik niet voor ik ziek werd. Door de herinneringen denk ik soms dat ik bewuster had kunnen leven. Maar in je herinnering zijn de dingen altijd anders; het kan zijn dat wij op die momenten zeer intens geleefd hebben.”

Over het sociale zekerheidssysteem in België

*Wat ik wel soms voel,
is melancholie. Dat gevoel wordt
intenser als je bijvoorbeeld in
fotoalbums bladert, dat had ik niet
voor ik ziek werd.*

is hij zeer te spreken. “Je tijd is op en tegelijkertijd heb je meer tijd dan ooit tevoren. Ik ben blij dat ik zoveel tijd gekregen heb om na te denken, over andere mensen, over hoe je in het leven staat ... Dat is een zegen. Daarom ben ik nooit kwaad geweest op die ziekte. Palliatief worden, doodgaan, het schrikt mij niet af en ik vind het ook niet onrechtvaardig. Niet dat ik apathisch ben maar ik leef gewoon veel meer in het nu, zonder toekomstperspectief. Het is alsof ik grote vakantie heb voor de rest van mijn leven. Je horizon schuift op maar blijft dichtbij. Bij het overschrijden van de 6 en 16 maanden dacht ik; wauw, ik leef nog! Maar ik begon niet te denken dat ik misschien nog zou genezen. Ik hoop natuurlijk dat ik het zo lang mogelijk rek maar aan de andere kant zijn de dingen nu een beetje zoals ze zouden moeten zijn of zoals ik een tijd geleden gewild had dat ze waren. De mensen rondom jou zijn oké, je bent zelf oké ...

Als het tijd is, dan is het tijd.” Na een korte stilte: “Maar dat zeg ik nu hé.”

Anne-Marie De Lust
Stafmedewerker FPZV

Om zijn vrienden op de hoogte te houden begon Sam tijdens zijn behandeling zijn ervaringen via mail te delen. Later schakelde hij over op een blog. U kunt Sam volgen op <https://www.facebook.com/sam.sercu>.

Sam en vier van zijn vijf broers, waaronder hoofdverpleegkundige Kobe (PZE, RZ Jan Yperman, leper) en acteur Mathias, treden af en toe op met hun muziekgroepje BMI (Brother Mass Index). Meer info op <http://jozefsercu.be/index.html>.



MORE. Een persoonlijk verslag over (meer) tijd



Marc Cosyns © Katrijn Van Giel

500 jaar na het verschijnen van Utopia wil ik Thomas More, Desiderius Erasmus van Rotterdam en Pieter Gillis samenbrengen voor een interview [1] in het eutopia van Villa Voortman [2]. De tekst van More over de wetgeving in verband met gevangenen, zieken en stervenden en het boekje *Voorbereiding op de dood van Erasmus* vormen het uitgangspunt, maar het zal gaan over zoveel meer...

We want more, always more, more of everything but above all: more time, quality time ... Want *Time Flies* zong Vaya Con Dios in 1992, alsof de herinnering de toekomst inloopt. Het was een van de weinige liedjes en groepen van de 'moderne tijd' die mijn moeder graag hoorde. Of God er iets mee te maken had, weet ik niet. Engels was haar onbekend, Frans kende ze des te beter, en een beetje Spaans. Ze was bevriend gebleven met een vrouw die als *niña de la guerra* in ons land gebleven was via de organisatie van katholieke vrouwen waarin moeke actief was. Die vrouw was dat jaar gestorven aan kanker. "Ze heeft nog veel afgezien op het laatste, ze is gestorven aan de machines en niemand van de vriendinnen heeft haar nog mogen zien. *Zo wil ik het niet*", had ze me toen gezegd, maar hoe ze het wel wilde bleef achterwege. Of toch niet: plots, zoals haar moeder, niets meer ...

16 juli 2016. Vandaag lukt het me niet om aan MORE te schrijven.

Tien jaar geleden stierf moeke in het bijzijn van haar drie zonen, na de diagnose van gemetastaseerde darmkanker waarvoor ze de voorgestelde therapie niet meer wenste. Ze had de diagnostische onderzoeken ondergaan omdat ik toch wou weten wat er juist aan de hand was, maar zij 'wist' het. Haar klachten had ze voor ons verzwegen. *She doesn't want any more time?* Neen, haar tijd was gekomen om naar haar God te gaan, bij ons vake. Vaya con Dios: Ga met God in het Spaans.

Wanneer zou moeke sterven? Hoeveel tijd ze nog had, zou bepalen of mijn broer haar kon opnemen in zijn huis in Oostkamp. Weken: geen probleem, maanden: dat zou moeilijker zijn. Vake en moeke waren naar Oostkamp verhuisd, in een pas gebouwde serviceflat, toen het in het eigen (te) grote huis in Sint-Gillis-Dendermonde niet meer lukte. De chronische leukemie had vake te veel verzwakt. Toch beleefde hij nog enkele mooie jaren in zijn nieuwe thuis vlakbij mijn ouste broer en schoonzus. Overdag vertoefde hij er regelmatig samen met moeke in de tuin. Ook als mijn broer er niet was; ze hadden de sleutel van vertrouwen. Zes jaar was moeke nog bij ons nadat vake in haar armen stierf [3]. Die jaren hadden iets van een langzaam afscheid nemen, maar ook van een waarachtig blijven, waardig als het mooie handschrift dat ze tot haar laatste

Die jaren hadden iets van een langzaam afscheid nemen, maar ook van een waarachtig blijven.

week behield. Hoe meer de familie aangroeide des te meer vereeuwigde ze zich in de verjaardagskaartjes die ze schreef: nooit een dag te laat, soms een dag te vroeg vanwege een weekend. Steeds met een persoonlijke noot op het gepaste kaartje dat ze zorgvuldig uitzocht in een Brugse winkel. Zoals ze zelf vroeger, in haar eigen winkel annex de drukkerij van vake, de gepaste kaartjes aankocht voor geboorten, verjaardagen, naamfeesten, eerste en plechtige communie, huwelijken en begrafenissen, allemaal volgens katholiek ritueel. Zij koos de kaartjes, vake drukte de teksten. Maar

voor eigen vrienden, familie en (klein)kinderen schreef ze altijd eigenhandig de wensen, daar kwam vake niet aan te pas. De laatste jaren overtroffen de begrafenissen de geboorten, maar haar laatste kaartje was toch voor een geboorte: haar eerste achterkleinzoon. Ze had hem nog zo graag op dezelfde manier gekoesterd als haar driejarige achterkleindochter met wie ze samen voetbal speelde, erwtes plantte in de tuin. Die tuin, haar 'lang leven' dat nu het einde in zich(t) had. "Het zal niet lang meer duren en als ik niet eet, heb ik geen pijn", overtuigde ze ons. De tijd van slapen werd alsmaar langer dan de tijd van wakker zijn. Het waken bij haar bracht ons, haar drie zonen, des te meer samen. *More quality time* waarin we ogenschijnlijk, voor de buitenwereld, 'niets deden'. Een priester hoefde niet meer te komen, alleen de kleinkinderen met hun echtgenoten wou ze nog zien, zonder iets te moeten zeggen. Het was drie uur in de namiddag toen ze een laatste keer samen met ons naar de tuin keek en een hemelse rust over ons kwam.

"Goed sterven betekent goed geleefd hebben," schrijft Erasmus.

"Goed sterven betekent goed geleefd hebben", schrijft Erasmus. Hij legt de nadruk op het leven dat voorafgaat aan de dood, niet op het moment van de dood zelf. Hij maakt de kunst van het sterven tot de kunst van het leven, terwijl in zijn tijd de populaire discussie over de dood nochtans was gefocust op het sterfbed met laatste afdaten of beloften van giften aan goede doelen en heilige missen. In tegenstelling tot zijn tijdgenoten had Erasmus geen ontzag voor het sterfbed. In zijn ogen was dat van ondergeschikt belang. Voor hem was het leven een bewuste, levenslange voorbereiding op de dood. "Wie goed heeft geleefd, kan niet slecht sterven en hoeft dus niet te vertrouwen op de gebruikelijke rituelen en symbolen van biecht en eucharistie om nog meer te zorgen voor zijn zieleheil in het hiernamaals."

Twee jaar geleden stierf mijn broer, in de zomer, thuis in de living, op dezelfde plaats als moeke. Veel te vroeg in de tijd waarin hij nog zoveel meer wou doen. "Als je iets wil verande-

ren, moet je dat doen via het onderwijs: meer en beter onderwijs, patiënt- en maatschappijgericht”, was zijn professionele levenstocht en nooit te stoppen inzet. Samen met vele anderen die hij kon enthousiasmeren, altijd met de bereidheid naar elkaar te luisteren, open te staan voor ieders mening, visie. “Maar vooral luisteren naar de patiënten zelf, die frêle patiënten met hun psychiatrische aandoeningen die misschien gewoon alleen maar anders zijn en daardoor geen plaats krijgen in onze prestatimaatschappij.” Die visie, dat engagement wil ik, zijn jongste broer, voortzetten, nog meer dan in het verleden, ook in hoe ik omga met stervenden in (forensisch) psychiatrische voorzieningen. Zoals More 500 jaar geleden al beoogde, ontdek ik nu in mijn zoektocht naar de juiste vragen voor het interview in mijn boek. Ik tracht zijn Latijn letterlijk te vertalen en te begrijpen. Ik herinner me mijn leraar Latijn-Grieks die het Latijn van More maar niets vond. “Nog liever het Latijn van Erasmus, hoewel die luthers was en wij in het Heilige-Maagdcollege zitten.” Een van de vertalingen van More: “Bij de zieken die lijden aan ongeneeslijke ziekten komen hun artsen aan het bed zitten, troosten

ze door hun aanwezigheid, door met de zieken te praten, kortom, door ze alle hulp te bieden die in hun mogelijkheden ligt. Soms echter is de ziekte niet alleen ongeneeslijk maar veroorzaakt ze ook onophoudelijk lijden en angst. Als de priesters en de magistraten dan vaststellen dat de zieke niet in staat is nog enige plicht te vervullen en door zijn eigen dood te overleven tot last en hindernis is voor anderen, en voor zichzelf een bron van lijden, zullen ze hem ertoe aansporen zich niet langer vast te klampen aan dit pijnlijke bestaan maar hoop-

*Die visie, dat engagement wil ik,
zijn jongste broer, voortzetten, nog
meer dan in het verleden.*

vol naar de dood uit te zien. Degenen die op deze wijze overtuigd worden, eindigen vrijwillig hun leven door niet meer te eten, of verdoofd te sterven.” In sommige vertalingen wordt eraan toegevoegd: door euthanasie. Een woord dat More niet gebruikt en wat ik hem in het gesprek met Erasmus en Gillis zeker wil vragen: wat hij daarvan vindt. Maar dat is dus voor later, wanneer ik weer kan schrijven aan MORE.

Dr. Marc Cosyns

Huisarts

Medische Ethiek en Deontologie – Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
UGent

[1] Cosyns, M. (2016). MORE – *Eutopia in de wereld later*. Uitgeverij Vrijdag

Verschijnt eind november 2016

www.uitgeverijvrijdag.be

[2] Villa Voortman is een laagdrempelig ontmoetingshuis in Gent, werkend volgens de principes van de sociale psychiatrie.

[3] Vlamincx, J. & Cosyns, M. (2004). *Zoals ik het wil – gesprekken over euthanasie*. Uitgeverij Roullarta



© Katrijn Van Giel

Van oude mensen en dingen die voorbij gaan



Kat Steppe © Frank Vander linden

Op de *Nacht van de Vlaamse Televisiesternen 2015* werd Kat Steppe gelauwerd voor haar re-gie van *Goed volk*, het culinaire reisprogramma met Jeroen Meus. Ook met haar documentaires oogst ze veel lof. *Bedankt & merci* (2010) beschreef de teloorgang van volkscafés in de Westhoek, *Ik vergeet u nooit* (2011) toonde le-ven en dood op het oude kerkhof in Menen en *Een kwestie van geluk* (2016) portretteerde mensen in Borgerhout. Het verstrijken van de tijd en afscheid nemen zijn thema's die haar niet onberoerd laten, zo zal blijken.

Kat Steppe is getrouwd met zanger Frank Van-der linden met wie ze twee kinderen heeft.

In een interview zei je eens geobsedeerd te zijn door het verglijden van de tijd. Wat heb je met tijd?

Ik vind het oneerlijk dat die zo snel voorbijgaat. Aan de ene kant had ik heel lang het gevoel

ik erg met tijd bezig geweest toen ik besepte dat mijn grootouders er op een dag niet meer zouden zijn. Als we dan naar huis reden, was ik zo emotioneel dat mijn man op den duur zei: "maar alsjeblief, ze zijn er nog". Dat niet kun-nen vastpakken en tegenhouden is een beetje mijn frustratie.

Je hebt een scherp besef van eindigheid.

Ja. Ik ben gisteren met Charles, de verteller van *Een kwestie van geluk*, gaan eten en ben de tel kwijtgeraakt van het aantal keren dat hij zei: "Dat waren zo'n mooie tijden", "Het is zo snel voorbijgegaan" en "Waar is de tijd?" Dat zijn dooddoeners maar ik vind dat heel belang-rijk. Eigenlijk zitten die oude mensen vol bood-schappen die jongeren niet oppikken.

Toen mijn zoon geboren was, werkte ik aan *Ik vergeet u nooit* en achteraf gezien had ik nog meer kunnen stilstaan bij hoe klein hij toen was. Want ineens was hij uit zijn eerste klerenmaatje

Eigenlijk zitten die oude mensen vol boodschappen die jongeren niet oppikken.

alle tijd van de wereld te hebben en wou ik snel groot zijn. Als ik na school bij mijn grootouders zat en wou ontsnappen aan de verveling, ging de tijd sneller, had ik ontdekt, door een appel héél traag op te eten. Aan de andere kant ben

gegroeid; ik heb toen echt gehuild. Bij de ge-boorte van mijn dochter had ik me voorgenomen heel bewust met die eerste jaren bezig te zijn. Ergens dacht ik dat ze dan minder snel zou groeien. En dat is weer niet gelukt. *(lacht)*

Ze is nu bijna twee jaar en op foto's van vorig jaar herken ik ze al niet meer.

In je documentaires laat je vooral oudere mensen aan het woord.

In *Een kwestie van geluk* zitten ook jongere mensen maar de verteller heeft natuurlijk een grotere rol. Omdat ik vind dat hij de leeftijd heeft om die dingen te zeggen. Van oudere mensen wordt vaak gezegd dat ze aan het za-gen zijn: "Die zegt zes keer hetzelfde". Maar dat mag van mij omdat ze het niet zes keer op dezelfde manier zeggen. We moeten gewoon goed luisteren, denk ik.

En hoe krijg je hen zover om zo te vertellen?

Luisteren. Ze noemen mij soms de bejaarden-fluisteraar. *(lacht)* Vroeger, toen mijn zus en ik klein waren, gingen we naar de markt en gaven we punten aan oude mensen: of we ze graag als derde, vierde, vijfde, zesde ... grootvader of -moeder zouden hebben. Ik heb geweldige grootouders gehad en vanuit het besef dat ze er niet altijd zouden zijn, wou ik nog meer grootouders verzamelen. Ik heb nog altijd een goede band met Alice van *Bedankt & merci*. De opnames dateren ondertussen van zeven jaar geleden en ik ga er nog twee keer per jaar naartoe. Ik heb het ook erg moeilijk met afscheid nemen. Ik zit er me op voorhand al zorgen over te maken.

Doordat je je zo bewust bent van de eindig-heid, wil je alles heel bewust meemaken?

Ja, ik heb dat zelfs met hotelkamers die mij niet eens enorm hebben aangestaan. Gewoon het feit dat je daar tien dagen bent geweest, het klinkt heel belachelijk ... maar dan zeg ik "Dank u" tegen dat bed. *(lacht)*

Je neemt uitgebreid de tijd om te filmen en je documentaires te monteren; dat is niet zo evident in onze gecommmercialiseerde wereld.

Ik ben geweldig dankbaar voor het vertrou-wen dat ik van Panenka *(het productiehuis, nvdr)* gekregen heb. We zijn in april beginnen draaien en pas in oktober kon ik iets laten zien. Dat is een enorme luxe want als je een beeld van een wijk wilt scheppen, kun je daar niet naartoe trekken met jouw plan. Of met jouw scenario, want dan wordt het *jouw* beeld van

Een docu is een uitsnede van de werkelijkheid en is altijd gemanipuleerd omdat je dat moment uit de tijd haalt.

die wijk. Een docu is een uitsnede van de werkelijkheid en is altijd gemanipuleerd omdat je dat moment uit de tijd haalt. Maar door daar zo vaak te zijn en veel dingen naast elkaar te zetten, krijg je volgens mij een juister beeld.

In de fotografie heb je Henri Cartier-Bresson die het had over 'le moment décisif': op het goede moment afdrukken. Heb jij iets met dat begrip?

Voor fotografie is dat natuurlijk enorm belangrijk maar ik probeer een moment te verlengen door zoveel mogelijk te registreren zonder in te grijpen. Bij tweede lezing, als ik er afstand van genomen heb, begin ik dingen te zien die dat moment zouden kunnen zijn voor een fotograaf.

Je schildert, wat ook een vorm van vertragen is. Kom je op zo'n moment los van de kloktijd en in een soort innerlijke tijd?

Dan moet je echt goed aan het schilderen zijn. Maar van het moment dat ik denk dat het goed gaat, zeg ik tegen mezelf: "Niet te vroeg juichen!" Als ik dat niet doe, gaat het fout. Hetzelfde voor het monteren. Als de monteur het

materiaal ziet, kan hij superenthousiast worden. Dan zeg ik "ssst" want als we op voorhand zeggen dat het goed wordt, zijn we iets van dat onbewuste kwijt en verknoeien we het. Mijn vader is natuurlijk een betere schilder dan ik, daarom ook werk ik samen met hem.

Werken jullie dan samen aan één doek?

Ja, aan grote werken. Dat is bv. een van de kleinere doeken die we gemaakt hebben. *(wijst achter zich naar doek van 2m op 2)* We spreken een datum af en dan werken we van 's morgens tot 's avonds. Ik vertrek niet vanuit een creatieve bui maar leg het mezelf op. We hebben vorig jaar in Watou samengewerkt en toen heel veel ruzie gemaakt. Het ging niet goed, we begrepen elkaar niet. Ik zei hem dat onze schildersrelatie in haar puberteit zat. *(lacht)* Het was nodig om ons eens tegen elkaar af te zetten. Dat is ondertussen gelukkig opgelost.

Herinneringen hebben ook met tijd te maken, denk aan Proust met zijn beroemde madeleine. Zijn herinneringen belangrijk voor jou?

Enorm. Ik ben me heel bewust van de madeleine van Proust en verzamel er zelf omdat niets je in zo'n korte tijd terug naar een bepaalde tijd kan brengen als een geur. Seringen bv. Dan ben ik opnieuw twaalf jaar omdat mijn moeder die in april en mei altijd op tafel zette. Het parfum van mijn trouwdag heb ik nooit meer opge-

daan want als ik nu en dan eens aan dat flesje ruik, beleef ik die dag opnieuw.

Wat zijn je toekomstplannen?

Tot januari 2017 ben ik nog aan de tweede reeks van *Goed volk* bezig, wat betekent dat ik nog vier keer naar het buitenland moet en telkens afscheid moet nemen van mijn kinderen: al een week op voorhand zit ik te janken. Dat is zo een lijdensweg dat ik het dan even niet meer wil meemaken.

Daarna wil ik zien hoe ver ik kan gaan in het mengen van fictie en realiteit, op voorwaarde dat de realiteit niet wordt aangetast.

Het wordt een speelfilm?

Ja. Interessant om over na te denken is dat als je een documentaire maakt en je aan het einde zegt: "Alle verhalen zijn waar maar daarom niet gebeurd", iedereen zich bij de neus genomen voelt. Maak je een fictiefilm en zeg je aan het einde: "Dit is in feite allemaal echt gebeurd", dan is iedereen dolenthousiast. Dat interesseert me enorm, hoe je daarmee aan de slag kunt. Maar zonder mensen te bedriegen, dat is de voorwaarde.

Anne-Marie De Lust
Stafmedewerker FPZV

Zorg: een kwestie van tijd



Gabriëlle Verbeek © Paul Tolenaar

Als organisatiewetenschapper (MBA) met een medische opleiding in de sociale geneeskunde en een jarenlange ervaring in een hospice, ging de Nederlandse Gabriëlle Verbeek een tiental jaar geleden op zoek naar een onderwerp voor haar proefschrift. Ze promoveerde in 2011 op het vraagstuk van tijdsbeleving, tijdsdruk en timing in de zorg. Haar onderzoek verscheen in boekvorm onder de titel *Zorg: een kwestie van tijd*.

Waarom koos u voor dat onderwerp?

Ik zocht een toekomstgericht thema en merkte vanuit mijn praktijk als organisatieadviseur dat de huidige ouderenzorg niet helemaal past voor de generatie die er zit aan te komen. Ik zag bv. relatief jonge mensen die de pech hadden in een verpleeghuis te wonen en daaronder leden. Veel problemen bleken te maken te hebben met tijdsaspecten. Iemand van 56 in een woonzorgcentrum zei dat er 's middags niets te beleven viel omdat alle bewoners gingen slapen. Een vrouw die gebruikmaakte van de thuiszorg klaagde dat de zorgverleners haar niet konden zeggen wanneer ze kwamen. Tegelijkertijd hoorde ik bij de zorgprofessionals dat ook zij een tijdsprobleem hadden maar dan op een andere manier. Zij voelden steeds meer tijdsdruk in hun werk.

Joke Hermesen spreekt op het Vlaams Congres over Chronos en Kairos. Zou je kunnen stellen dat Chronos overeenkomt met de strak geplande zorgtijd en Kairos met de innerlijke tijd van patiënten en zorgverleners?

Nee, voor de zorg vind ik de tegenstelling tussen Chronos, de kloktijd, en Kairos, de tijd van het juiste moment, niet voldoende. Ik ontdekte tijdens mijn onderzoek dat de mate waarin mensen behoefte hebben aan structuur dan wel vrijheid en chaos, heel verschillend is. Voor sommige mensen werkt een vast ritme goed terwijl andere mensen zich daardoor meteen gevangen voelen. In een zorgteam moet je net heel verschillende mensen hebben. Uiteindelijk kwam ik in mijn onderzoek uit op een typologie van zes tijdstijlen bij patiënten en zes tijdstijlen bij zorgverleners. (in de afbeeldingen 'Tijdstijlen cliënten' en 'Tijdstijlen verzorging' worden alle stijlen benoemd en kort omschreven, nvdr)

als de kanaries in de kolenmijnen. Omdat ze er zo'n last van hebben, kunnen ze feilloos aangeven waar de planning verkeerd zit – een enorme kwaliteit. De 'georganiseerde' zorgverleners zien de pieken al een dag van tevoren aankomen en komen daar gewoon doorheen. De zorgverleners met de stijl 'ik neem de tijd' zitten zo in het moment dat het hen ergens niet uitmaakt en de tijdstijl 'aan het leren' hebben we in feite allemaal: als je naar een andere baan gaat, kom je daarin terecht. Voor de zorg is het type 'doorwerken én de tijd nemen' ideaal.

Is het mogelijk dat iemand die zich gejaagd door de tijd voelt een andere tijdstijl leert aannemen?

Zeker. Mensen kunnen ontdekken dat ze moeten veranderen omdat ze zichzelf en hun patiënten tekortdoen. Een jonge verpleegkundige koos heel bewust voor palliatieve zorg nadat ze een overlijden in de familie meemaakte en

Tijdstijlen verzorging

GEORGANISEERD

- . overzicht
- . plannen
- . taken afwerken

DOORWERKEN EN TIJD NEMEN

- . taken afmaken én tijd nemen
- . contact houden

SOMS IS HET RENNEN!

- . tijdsdruk wisselt
- . piek geeft stress
- . collega's nodig

IK NEEM DE TIJD

- . mensgericht
- . rust
- . tijd nemen

AAN HET LEREN

- . minder kennis
- . minder overzichtelijk
- . groei mogelijk

GEJAAGD DOOR DE TIJD

- . veel tijdsdruk
- . sneller werken
- . gehaast

Van die zes types zorgverleners zijn er drie die goed kunnen omgaan met tijdsdruk en drie minder goed, maar dus ook die laatste types heb je nodig?

Die moeten er ook zijn. Het type 'gejaagd door de tijd' is het grootste probleemgeval omdat die stijl voor henzelf maar ook voor hun omgeving niet fijn is. De mensen die gevoelig zijn voor pieken, type 'soms is het rennen!', zie ik

zichzelf constant door het ziekenhuis zag hollen. Het komt ook voor dat mensen vanuit een burn-out beslissen dat ze het anders willen doen. En een derde weg is dat collega's of een leidinggevende aan de bel trekken als iemand te veel aan het rennen is en geen goed contact meer kan maken. En mensen weten dat vaak wel.

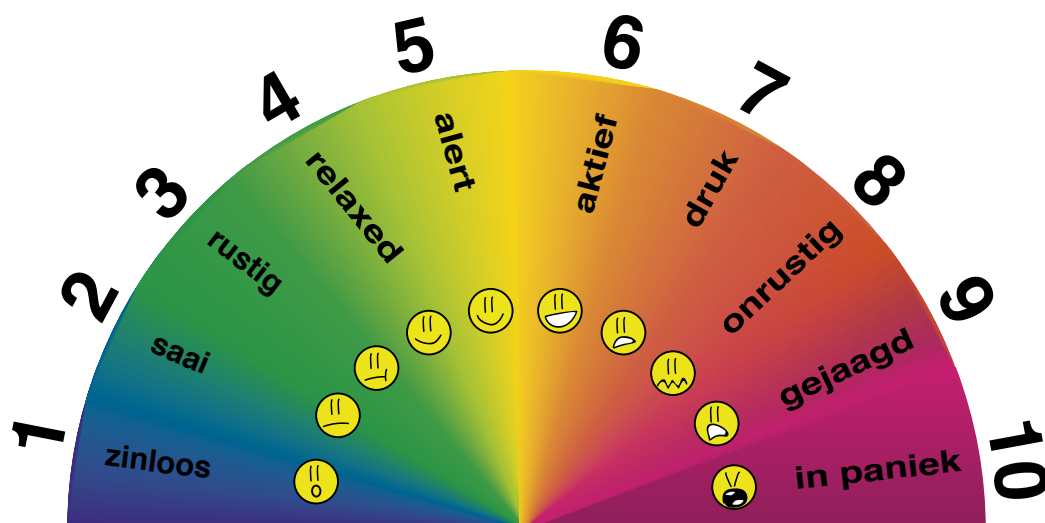
In onze woonzorgcentra heb je palliatief referentieverpleegkundigen die geen team om zich heen hebben. Hoe kan zo iemand zich bewust worden van haar problematische omgang met tijd en wat kan zij daaraan doen in een tijd van kostenbesparingen?

Ik vind dat de kosten van externe deskundigheidsbevordering niet te hoog moeten zijn. De kennis die is voortgekomen uit mijn onderzoek hebben we in brochures omgezet. Op onze site www.artemea.nl vind je allerlei materiaal en tools die mensen gratis kunnen downloaden om zichzelf in kaart te brengen. We willen niets vasthouden maar de informatie breed verspreiden. Samen met een partner hebben we ook een digitaal leerprogramma 'Tijd voor zorg' ontwikkeld dat iedereen in Nederland en België kan benutten. Daar moet wel een vergoeding voor worden betaald maar veel lager dan voor training. Voor de onderwijswereld ten slotte hebben we de competenties voor het goed omgaan met tijd benoemd en de vaardigheden die daarbij horen.

Kan het zijn dat een zorgverlener wel merkt tijdsproblemen te ervaren maar ze niet aankaart uit schrik incompetent te worden bevonden?

Dat zie ik op verschillende manieren. Hoger opgeleide verpleegkundigen denken dat zij het, als hoogst opgeleide, goed moeten doen en niet mogen klagen. De lager opgeleiden hebben het gevoel dat anderen bepalen hoe zij moeten werken; daar zit een stuk verzet. Wij vinden het moeilijk, ikzelf inclusief, om naar onze tijdsproblemen te kijken. Het omgaan met tijd gebeurt half onbewust en ontglipt ons voor een deel. Het is belangrijk om dit soort dingen bij jezelf te willen zien maar het helpt wel als je dingen aangereikt krijgt zonder beschuldiging of verwijt. Bij veel mensen blijkt de tijdsdruk beter goed te werken (zie afbeelding bovenaan deze pagina). Ik vraag dan aan mensen waar zij op dat moment zitten en hoe het normaal is op hun werk. Als iemand zegt dat het normaal druk is, gaan we daarop door: is het constant druk, zijn er uitschieters, waar zit de druk precies enzovoort. Zo krijg je toegang tot hun tijdsbeleving en hoe meer je gaat afpellen, hoe meer mensen zien hoe ze functioneren.

De organisatie draagt natuurlijk ook haar



verantwoordelijkheid.

Het is inderdaad een illusie te denken dat je je eigen tijdsdruk in de hand hebt. We zitten sowieso in een maatschappij die heel veel tijdsdruk neerlegt, los van het vak, dat is de ene kant van het verhaal. Aan de andere kant kunnen mensen daar wel weerbaar in worden. Ik heb nog nooit een workshop meegemaakt waarbij mensen op het einde niet zeiden dat ze er meer invloed op hebben dan ze dachten.

Het klassieke 'time management': wat vindt u daarvan?

Het probleem is meestal dat je één methode krijgt aangeleerd. Dat staat haaks op het principe dat tijdsbeleving heel individueel is en dat dat bovendien in een leven ook weer kan veranderen. Met kleine kinderen heb je een heel andere tijdsbeleving en moet je anders met tijd omgaan dan wanneer je kinderen zijn uitgevlogen. Dat geeft heel andere dimensies. Het pro-

bleem van die methodieken is dat ze mensen in een keurslijf helpen, dus dat werkt eigenlijk maar ten dele.

Terug naar de tijdstijlen: passen patiënten zich aan de tijdstijl van de zorgverleners aan?

Dat is verschillend. Bij de zes beschreven tijdstijlen is er een stijl van patiënten die zich slecht aanpassen, erg assertief zijn en soms als lastig worden ervaren. Dat zijn patiënten die 'aan het stuur' zitten. Zij vinden het geen probleem om een arts of verpleegkundige aan te spreken als die te laat komt. Ze durven botsen. Maar eigenlijk kunnen zich bij alle tijdstijlen botsingen voordoen, stille of harde. Als de zorgverlener niet in staat is zich aan de tijdstijl van de patiënt aan te passen of als er grote verschillen tussen hun stijlen zitten, dan botst het altijd.

Vanuit westers perspectief is de kloktijd de leidraad en worden mensen verondersteld

Tijdstijlen cliënten



Zorg: een kwestie van tijd

op tijd te komen terwijl in niet-westerse culturen relaties vaak primeren op afspraken en op het lineaire tijdsdenken.

In vooral de noordelijke landen van West-Europa is de kloktijd de dominante tijdstijl. Ik kwam tot de ontdekking dat een derde van de zorgverleners van nature in die tijdstijl zit en twee derden niet. En bij de patiënten is dat exact hetzelfde. Bij artsen is het wel iets verschillend, daar zit 50 à 60% in die dominante stijl. Een artsenopleiding vergt natuurlijk heel veel discipline, ook qua tijd.

Onze samenleving telt een stijgend aantal mensen met allochtone roots. Is dat qua tijdsbeleving voelbaar in de zorg?

Ja, en dat kan interessante gesprekken geven. In een zorgorganisatie in Den Haag werkten nogal wat mensen van Antilliaanse oorsprong. Zij werkten op een rustige manier en keken niet zo op de klok. De bewoners voelden zich vaak goed gezien door hen. Het nadeel was dat deze mensen wat minder goed waren in het plannen, wat bij sommige Nederlandse collega's soms reacties uitlokte. Een Hindoe-staanse zorgverlener antwoordde eens een beetje uitdagend: "Jullie Hollanders hebben de klok maar wij hebben de tijd." Maar dankzij die humor kwam er een goed gesprek over wederzijdse verwachtingen.

Zorgethicus Linus Vanlaere schrijft in zijn boek *Gekkenwerk over 'trage zorg' en 'kleine luiheid'* waarmee hij bedoelt: voldoende goede zorg is soms goed genoeg, je hoeft niet de perfectie na te streven. Wat vindt u daarvan?

Een, er bestaat niet zoiets als een standaard goede hulpverlener en twee, de eisen die wij aan zorgverleners stellen zijn zo ontegenwoordig hoog - en wat zij van zichzelf verwachten nog zoveel hoger - dat mensen daardoor een enorme prestatiedruk ervaren. Wat ik in de zorg probeer te bewerkstelligen is dat als je durft te kijken naar wie jij bent als persoon, je soms veel meer kan bieden dan je dacht. Je mag mens zijn, je hoeft het niet perfect te doen. Die Antilliaanse zuster hoeft niet te worden zoals haar Nederlandse collega en die goed georganiseerde verpleegkundige hoeft de klok niet helemaal los te laten want daar zou ze niet tegen kunnen. We hoeven niet op al die normen

het maximum te halen.

Ik probeer mensen te helpen om goed te kijken naar alle ruis. Hoe langer je iets doet, hoe hoger je norm wordt en hoe meer je gaat stapelen. Er komen alsmaar opdrachten bij maar wie vraagt eens wat je eraf wilt halen? Toen ik op mijn 22ste in een verpleeghuis werkte, koelden we de randjes van doorligwonden met ijsblokjes om ze dan met een haardroger droog te blazen. Wij hadden begrepen dat dat een goede behandeling was. Later bleek dat ze niet veel meerwaarde had maar heel veel tijd kostte. Zo zijn er in de zorg heel veel handelingen die eigenlijk niet hoeven. Bepaalde stukjes zorg kan je ook loslaten.

U werkt twee dagdelen per maand in een hospice. Merkt u daar dingen op rond tijdsbeleving van patiënten en/of zorgverleners?

De tijdsbeleving van patiënten kan heel anders zijn dan die van zorgverleners. Terminale patiënten zeggen wel eens: "Tijd is niets, het leven is zo voorbij." Wij leven in het hier en nu, met ditjes en datjes, maar als je zou weten dat je nog twee weken te leven hebt, kom je in een heel andere tijdsdimensie terecht. "Tijd is niets" kan ook betekenen: "Het doet er niet meer toe, het hoeft niet meer." Dat nihilisme zie ik bv. bij mensen die eigenlijk geen goede, diepe relaties met de mensen om hen heen hebben en zich afvragen waar ze het eigenlijk nog voor doen.

Er rest niets meer.

Nee, terwijl die palliatieve fase de laatste kans biedt om met belangrijke dingen bezig te zijn. Dan kan die tijd heel diep voelen en gaat het bv. over dankbaarheid. Of het gevoel van diepe verbondenheid met de kinderen, vrienden, partners. Ik kwam ook iemand tegen die een heel diepe spirituele verbondenheid voelde met de kosmos en wezens in de kosmos. Als zorgprofessionals doen we er goed aan om ons daarvoor open te stellen: dat soort gesprekken kan ons enorm verrijken. Het levenseinde is een heel existentiële tijd, het komt er dan heel erg op aan: wie ben je en waar kies je voor? Het kan zijn dat mensen keuzes maken die wij niet snappen. Ik heb eens een Marokkaanse man meegemaakt die palliatieve sedatie weigerde. Zijn vrouw en familie steun-

den hem daarin terwijl hij duidelijk veel pijn leed en het erg benauwd had. De verpleegkundigen wilden hem eigenlijk in slaap helpen. Toen we met hem gingen praten bleek dat hij vanuit zijn cultuur een andere opvatting over het lijden had; door in die laatste fase het lijden aan te gaan, hielp hij mee om het lijden op aarde te verlichten.

Zoals ook paus Johannes Paulus II het lijden tot aan het einde wilde blijven voelen.

Het toont aan dat spiritualiteit heel erg aan de orde kan zijn in een laatste fase. Maar verpleegkundigen kunnen daar omheen lopen en denken: "Dit kan ik niet over mijn verpleegkundig hart krijgen, ik moet hier iets aan doen." Dan voelen ze de betekenis van die beslissing niet goed aan en gaan ze het gesprek daarover niet helemaal aan. Ik denk dat als je dat laatste aandurft, je sneller tot de kern komt en dat het antwoord een ander kan zijn dan dat van jezelf.

Het draait uiteindelijk altijd weer om elkaar ontmoeten.

Ja. Ik vind persoonlijk dat mensen die gaan sterven ons veel te leren hebben. Na alles wat ik meegemaakt heb in de palliatieve zorg, heb ik het gevoel dat ik heel erg verrijkt ben. Ik ben minder bang om dood te gaan, dat heeft het contact met mensen die gaan sterven wel geboden. Omdat die tijdsbelevingen zo vol kunnen zijn - al is het niet altijd zo, hoor. Maar ik denk dat de mensen die geen goede banden en diepe verbindingen met andere mensen hebben of met zichzelf, die niet tevreden zijn over hun leven, het risico lopen om ook veel moeite te hebben met dat sterven.

Anne-Marie De Lust
Stafmedewerker FPZV

Verbeek, Gabriëlle (2016). **Tijd voor zorg, zorg voor tijd. Tijdbesparend werken aan persoonsgerichte zorg.**

Houten: Bohn, Stafleu, van Loghum



Verbeek, Gabriëlle (2010). **Zorg: een kwestie van tijd. Afstemming van zorgverlening en organisatie op tijdsperspectieven van cliënten.**

Amsterdam: Elsevier.



Verbeek, Gabriëlle (2014). **Praktijkprofiel Tijd voor Zorg, Zorg voor Tijd.**



Deze en nog andere brochures kunnen gedownload worden via www.artemea.nl, rubriek Publicaties.



Traag sterven. Geen dead-line voor de dood.



Christine De Coninck © Katrijn Van Giel

Een begenadigd moment, we kennen het allemaal: een wandeling aan zee, in het bos, het bekijken van een mooi schilderij ...

Ik woon een repetitie bij van het Collegium Vocale. De schoonheid van wat ik hoor, maakt een verbinding met iets wat ons overstijgt. Wanneer de stilte zich installeert, is deze even veelzeggend als de muziek. Stilte ervaar ik hier als troost, ze creëert rust, tijd om een evenwicht te zoeken tussen 'zijn' en 'doen'. Die stilte voert me naar het sterfbed.

Wordt stilte daar niet vervelend, irritant, pijnlijk, ongemakkelijk ...? Is die stilte niet onlosmakelijk vervlochten met de vraag om sneller te mogen sterven?

Sta me toe in te zoomen op twee verhalen die me als verpleegkundige van het palliatief support team wijzen op een aspect waarmee in onze dagelijkse verpleegkundige zorg moeizaam wordt omgegaan.

Maandagmorgen 9u30. Samen met een verpleegkundige van een afdeling kijk ik op het computerscherm naar de toegediende pijnmedicatie van een patiënt die we met het palliatief support team al enige tijd volgen als plots een echtpaar de afdelingsverpleegkundige aanspreekt. *"Nu zijn we weg, het duurt lang genoeg, die stilte. We zitten hier maar, moeder zegt toch niets meer. Wachten, wachten, we kunnen hier niets doen en kunnen niet blijven wachten. Waarom zorgen de dokters niet dat het sneller gaat? Ons leven gaat voort. Bel*

ons dan maar als ze dood is. Dan weten we het. We hebben alles meegenomen." De afdelingsverpleegkundige kijkt niet op van haar scherm, ze vraagt enkel: *"We hebben toch jullie telefoonnummer?"* Het echtpaar verdwijnt haastig na een bevestigend antwoord.

Het tweede verhaal situeert zich in de kamer van een 74-jarige patiënte met een gemetastaseerd endometriumcarcinoom. Ze werd opgenomen omwille van een ernstig pijnprobleem. Thuis was de pijn al enige tijd zeer heftig en moeilijk onder controle te krijgen. Mevrouw vreesde een moeilijk, pijnlijk levenseinde en maakte zich om die reden dan ook lid van *Recht op Waardig Sterven*. Ze had meermaals met haar echtgenoot en twee zonen gesprekken over een euthanasiewens mocht de toestand fysiek ondraaglijk worden.

Bij opname werd het palliatief support team om advies gevraagd in verband met de aanpassing van de pijnmedicatie. Ook ons zei de patiënte dat ze euthanasie zou vragen indien de pijn oncontroleerbaar zou blijken. Na opstart van medicatie voor neuropatische pijn werd de pijn draaglijk met een positieve invloed op haar levenskwaliteit. Hoewel de patiënte haar bed niet meer uit kon, had ze opnieuw interesse

Ongetwijfeld voelt u dat niets ons zo met de neus op onze waarden en menselijke verhoudingen drukt als de nakende dood.

Laat me even stilstaan bij enkele vragen en bedenkingen. Kunnen we de tijd die een natuurlijk stervensproces inneemt nog als vanzelfsprekend, betekenisgevend ervaren, zelfs al gaat dit gepaard met gevoelens van verdriet, chaos, zinloosheid? Uit voorgaande verhalen blijkt duidelijk dat dit een bekommernis moet zijn van elkeen rond het sterfbed.

Hoe de doelstellingen van 'cure' en 'care' op een ziekenhuisafdeling verenigen om naast een snel, accuraat ingrijpen en een efficiënt werkritme tegemoet te komen aan de noden van een stervende zieke, die rust, stilte, trage zorg, troost, tijd nodig heeft?

Is er niet op één of andere manier meer nodig dan onze medisch-technische kennis en reële vaardigheden voor wie we zorgen in de stervensfase? Dat betekent meestal wel dat we meer van onszelf zullen moeten geven en er dus ook tijd voor over moeten hebben.

Leidinggevend in de zorg hebben hier een belangrijke taak om de voorwaarden voor deze beschikbaarheid te realiseren.

Emotionele steun geven is vaak zwaar om-

Kunnen we de tijd die een natuurlijk stervensproces inneemt nog als vanzelfsprekend, betekenisgevend ervaren, zelfs al gaat dit gepaard met gevoelens van verdriet, chaos, zinloosheid?

voor wat er rond haar gebeurde. Ze verheugde zich op het bezoek van kinderen en kleinkinderen en kon dagelijks wat lectuur ter hand nemen. Haar vraag om euthanasie kwam niet meer naar boven tot verwondering van haar twee zonen.

Ik was in haar kamer en sprak met de patiënte over de verdere zorgplanning toen de twee zonen, beiden leerkracht, binnenkwamen en me in de gang wilden spreken. *"Wanneer wordt de procedure nu eindelijk gestart?"* vroegen ze me. *"Ons moeder heeft altijd een waardig levenseinde gewenst en ze blijft hier maar liggen. U weet toch dat ze een wilsverklaring inzake euthanasie heeft ondertekend? We hopen maar dat dit is afgehandeld vóór het begin van het schooljaar."*

dat zowel de stervende als de naasten en het zorgverlenend team negatieve gevoelens zoals kwaadheid, angst, frustratie, schaamte, fysieke aftakeling ... ervaren. Deze gevoelens aan elkaar durven bekennen en onze emoties durven tonen, kan ons allen verrijken. Het pijnlijke, soms mensonterende, dat het sterven met zich meebrengt, grijpt ons aan. Wanneer we als zorgverleners niet durven te zeggen wat er niet meer gedaan kan worden, kunnen we ook nauwelijks een sfeer van warmte bewerkstelligen rond de stervende persoon.

Vinden we nog de taal om ook spirituele, religieuze gevoelens op te wekken en zodoende te zoeken naar zingeving en troost? Laten we ook toe dat de stervende hierin het initiatief neemt? Zijn we open en ontvankelijk voor hoe de stervende wordt geraakt, ja, ook aangeraakt?

Kunnen we over de tegenstrijdigheden spreken, de schommelingen tussen hoop en wanhoop, de wil tot sterven tegenover de wil tot leven? Over liefde, verzoening spreken kan de stervende leiden naar een veranderende houding tegenover het sterven.

Kunnen we als zorgverleners onze eigen ideeën over sterven achter ons laten om ons in te leven in de beleving van de stervende?

Gezien het verschil in persoonlijkheid, context of gemoedsgesteltenis van de stervende, wordt er van zorgverleners ongetwijfeld een groot aanpassingsvermogen gevraagd bij een traag stervensproces.

Waken, samen wachten op de dood is niet 'niets doen'. Het is tegemoetkomen aan de universeel menselijke behoefte in het dagelijks leven om vertrouwen en bemoediging te krijgen en betekenis te geven aan het besef van eindigheid en vergankelijkheid.

Is het haalbaar om in onze huidige zorg-

verlening de rol van familie, vrienden over te nemen wanneer die er niet zijn, de situatie niet aankunnen, wanneer de relatie verstoord is of omdat de stervende zelf zijn naasten niet wil betrekken?

Waken, samen wachten op de dood is niet 'niets doen'.

Mogen we verwachten dat niet enkel de hervormingen in de gezondheidszorg maar ook het inzicht van artsen bijdragen tot een vlottere en tijdige overschakeling van 'cure' naar 'care' om een traag sterven mogelijk te maken dat niet noodzakelijk leidt tot 'een gebeuren' op een bepaald tijdstip?

Als grootmoeder van twee opgroeiende kleinkinderen besef ik hoe belangrijk het is om ons in de opvoeding niet enkel op kennis te richten maar er vooral voor te zorgen dat het affectieve en ook het esthetische tot bloei worden gebracht.

Als verpleegkundige wil ik mijn collega's aanmoedigen om met al onze krachten van verstand, gevoel en verbeelding die ons gegeven zijn, te zorgen voor een waardig levenseinde voor wie ons in de laatste levensfase zijn toevertrouwd.

Ik hoop dat deze luttel beschouwingen eveneens een sleutel aanreiken om respect op te brengen voor iemands strijd om te overleven en zijn gehechtheid aan het 'zijn'.

Eindigen doe ik met de woorden van Leo Apostel: *"Sterven de tijd geven is een doel dat met evenveel energie moet worden nagestreefd als de zorg voor iemand die door euthanasie een einde wil maken aan het leven."*

Christine De Coninck

Verpleegkundige Palliatief Support Team UZ Gent



Tien kostbare-tijdtips



Marc Desmet © Katrijn Van Giel

Bij de uitdrukking 'kostbare tijd' denk ik spontaan aan de negatieve uitdrukking 'kostbare tijd ging verloren'. Misschien zegt dat iets over het gevoel dat we in onze geneeskunde wel eens hebben wanneer bv. zorgverleners, patiënten en familieleden zich verliezen in therapeutische discussies en niet aan de relationele en existentiële zaken toekomen. Maar hier voel ik de uitnodiging om positief op zoek te gaan naar kostbare tijd, vanuit heel wat min of meer vertrouwde invalshoeken. Vandaar tien kostbare-tijdtips uit mijn ervaring en 24 jaar 'prak-tijd' als palliatieve-zorgarts.

(1) We leven langer en beter maar we lijden en sterven ook langer: trek het dus niet te lang ...

We leven langer en beter maar we lijden en sterven ook langer. Vroeger stierven mensen vrij snel: door oorlog, infecties, ongevallen. Nu leven we langer en beter dankzij betere levensomstandigheden, afwezigheid van oorlog in onze landen, en ook dankzij de geneeskunde. We krijgen dus gemiddeld veel meer tijd om te leven en het moet benadrukt: veel van die tijd is ook kwalitatiever dan vroeger. Maar niettemin: die tijd, die gave van het leven, die toe-gift, wordt bij nogal wat mensen op een bepaald moment een vergiftigd geschenk.

Mensen komen in een soort burn-out doordat het zwaard van Damocles van onderzoeken, controles, therapieën, langzame aftakeling, leegte en levensmoeheid, hen jarenlang boven het hoofd hangt. *Houston, we have a problem.* Daar moeten we ons bewust van zijn. Leven als toe-gift en ver-gift. Vandaar dat we therapeutische hardnekkigheid moeten vermijden en beseffen dat het probleem niet alleen ligt bij artsen, maar ook bij de zieken zelf en bij familieleden. Om het wat te boud te stellen: trek het niet te lang ... laat de dood toe.

Kunnen we immers geen kostbare tijd winnen door de dood toe te laten? Hier komen we bij een paradox. Chemo verlengt het leven vaak, maar verlengt ook niet zelden het lijden. Door-gedreven chemo in gevorderde stadia van ziekte leidt soms tot een vroegere dood. Euthanasie verkort het leven, zeker, maar de geruststelling van een zacht einde door euthanasie verlengt bij sommige patiënten misschien het leven of kan de tijdsbeleving verbeteren. En palliatieve zorg – niet meer vechten – geeft paradoxaal genoeg soms niet alleen een meer comfortabele tijdsbeleving maar ook een wat langer leven.

(2) Leer dubbel luisteren in een vaak ont-luisterende geneeskunde.

Kostbare tijd is allicht een tijd waarin echt geluisterd wordt. Dat is niet zo evident in onze geneeskunde. Er wordt immers meer gekeken dan geluisterd en bovendien op een heel bepaalde manier geluisterd. De geneeskunde is zeer visueel geworden. Er bestaat letterlijk een 'medische beeldvorming', huidige benaming voor de dienst radiologie. Recente diagnostische technieken brengen alle anatomische structuren schitterend in beeld via scanners, isotopen, echografie enz. En er is geen opening in het lichaam of men gaat erin kijken met endoscopen allerhande.

Die visualisatie heeft ongetwijfeld enorme medisch-technische vooruitgang teweeggebracht. Steeds echter brengt ze slechts stukjes of bepaalde parameters van de zieke in beeld. Het gaat bovendien om beelden op een scherm waarbij de blik afgewend wordt van de zieke zelf. In onze geneeskunde kan men zich vaak letterlijk afvragen: wie kijkt nog naar de

zieke om ... en nu eens niet naar het scherm waarop stukken van hem geprojecteerd worden? Nooit kan deze krachtige visualisatie een beeld van de persoon brengen. Daarvoor moet je naar hem kijken en luisteren, maar dit luisteren komt juist in gevaar door de hele visualisatie. Hoe vaak horen we niet de klacht: *"Wie luistert hier echt naar mij?"* Deze ont-luistering is dus mijns inziens niet alleen het gevolg van een gebrek aan tijd en van haast, maar ook van een meer visuele dan auditieve instelling. Indien we met deze ont-luistering niet bewust omgaan, vormt ze een extra obstakel op de zoektocht naar de waardigheid van de lijdende, en verknoeien we kostbare tijd.

De tijd van de geneeskunde is de mechanische tijd van de pathogenese, van de leeftijd, van zoveel hartslagen of zoveel druppels per minuut. Het luisteren tijdens het klinisch onderzoek vergt noodzakelijkerwijze dat het spreken van de zieke gesmoord wordt. Bij de hart- of longauscultatie zeggen we: *"Stil, anders kan ik u niet horen."* Zo 'hoort' het ook in een goede geneeskunde. Maar wil de patiënt zich echt beluisterd weten, dan zul je ook naar zijn of haar beleving moeten luisteren. Dit impliceert een 'dubbel luisteren' onder de vorm van een constante pendelbeweging tussen technisch luisteren en het beluisteren van de beleving. Dat is een hele uitdaging die veel aandacht en ervaring vereist. Dus: kostbare tijd winnen vraagt een dubbel luisteren van de arts zodat ont-luistering wordt voorkomen.

(3) Van agenda naar addenda: probeer niet het leven maar de tijd waardig te 'doden'.

Bij ongeneeslijke ziekte wordt de tijd ingekort, maar paradoxaal genoeg heeft men plots tijd omdat de normale gang van zaken radicaal onderbroken wordt, omdat de agenda plots veel minder gevuld is. Je leven werd beheerst door een agenda. Dat blijft doorspelen, ook als die agenda eigenlijk niet meer vandoen is. Agenda betekent letterlijk: de dingen die moeten worden gedaan. Maar plots gaat het meer om de dingen die moeten worden beleefd: de vivenda. Met nog een ander Latijns woord: het gaat om de addenda. Letterlijk: de dingen die

nog moeten worden toegevoegd. Een auteur kan tijdens of na het drukken van zijn tekst merken dat hij iets vergeten is en dan aan het eind van het boek de ontbrekende tekst laten afdrukken onder het kopje Addendum. Zo kan een stervende merken dat hij iets belangrijks vergeten is tijdens zijn leven en dat alsnog toevoegen. Bijvoorbeeld: niets doen, er gewoon zijn, gewoon samen zijn met anderen zonder iets te hoeven doen. Mensen zijn daar niet altijd goed in geïmmerseerd en vragen zich af hoe ze de tijd gaan 'doden'. Het valt me bijvoorbeeld op hoe vaak terminale patiënten kijken naar kookprogramma's terwijl ze nauwelijks nog eetlust hebben. Er komt plots tijd vrij, ja ... Maar waarvoor? Die leegte kan zo overweldigend dat het eenvoudiger lijkt het leven te doden dan alsnog de tijd te leren doden.

(4) "Hoe lang heb ik nog?"

Herinner je dat een sterfdatum ook een streefdatum wordt.

Wat vraagt de zieke feitelijk wanneer ie vraagt hoe lang hij nog heeft? En welk soort antwoord kan helpen om kostbare tijd te creëren? Vraagt de zieke of naaste dan statistische informatie of vraagt hij dat je vooral onderstreept dat het maar om gemiddelden gaat en dat hij of zij de uitzondering kan zijn die veel langer overleeft? Hier voel ik als arts al dadelijk dat ik vooral moet zien welk soort mens ik voor mij heb: informatiezoeker of -vermijder? Controlefreak of 'we zien wel'-type? Welke agenda of addenda heeft de zieke, welke deadlines zijn belangrijk? Heel precieze prognoses geven doe ik persoonlijk nooit. "Maar jij hebt toch veel ervaring", zeggen de mensen. Die leert me juist dat ik het niet goed weet. Misschien kan ik het gewoon niet goed maar wetenschappelijk vind ik precieze prognoses ook niet erg verantwoord gezien de statistische spreiding. Bovendien blijkt het erg moeilijk om te leven met een precieze sterfdatum, laat staan sterfjaar, letterlijk 'deadline'. De woorden sterven en streven verschillen maar door de volgorde van twee letters. Een sterfdatum wordt ook een streefdatum, een sterfjaar een streefjaar. Indien de zieke vroeger sterft dan de datum die iemand in zijn alwetendheid heeft geproclameerd, kan men zich totaal verrast, en soms bedrogen voelen.

Indien de zieke een sterfdatum 'overleeft', is het vaak nog moeilijker: "Ik had al dood moeten zijn ..." Kunst is het om op maat van de persoon van de vrager enige indicatie te geven (dagen, weken, maanden, jaren...) zonder zich vast te pinnen op een precieze datum ("Kerstmis haalt hij niet meer..."). Ik vraag me dus af: weersta ik aan de druk om 'sterfprofeet' te spelen of ben ik onduidelijk genoeg geweest?

Natuurlijk, met euthanasie vallen sterf- en streefdatum, zelfs -uur, ergens samen. Vandaar dat mensen heel slecht verdragen dat de arts te laat komt om een euthanasie uit te voeren. In onze cultuur zijn we alles zoveel mogelijk gaan plannen, eerst het begin en vervolgens het einde. Na de geboortepanning in de jaren zestig van vorige eeuw zijn we begin deze eeuw de vroegtijdige zorgplanning, de planning van het levenseinde gaan 'uitvinden'. Nochtans, veel mensen vinden het idee dat men precies weet wanneer iemand gaat sterven nog altijd eng. Soms schuilt het meest menselijke en zelfs mooie juist in het onverwachte, de verrassing. Kostbare tip.

(5) Bereid je voor op ... verrassingen.

Er bestaan minstens twee soorten verrassingen aan het levenseinde die met tijd te maken hebben. Enerzijds komt de dood vaak sneller dan je had gedacht: *We missed the diagnosis of dying*. Veel zieken zijn zo lang behandeld, hebben zoveel complicaties overleefd dat men uiteindelijk nog verbaasd is dat ze sterven. Ze leken onsterfelijk. Vandaar het belang van het leren herkennen van de tekens van naderende dood – vaak teamwork overigens. Anderzijds verrassen sommige zieken ons doordat ze het, dankzij goede palliatieve zorg, beter doen dan aanvankelijk gedacht en een 'opfleurende periode' kennen die als heel kostbare tijd ervaren kan worden. Soms leeft men enkele weken langer dan gedacht, soms is er een onverwachte kwaliteit van leven. In het Frans spreekt men van *le mieux de la mort*.

Het betere van de dood verwijst naar de vaststelling dat sommige patiënten in de laatste weken of dagen van hun leven weer een verrassende vitaliteit vertonen. Soms vergist men zich daardoor zelfs in de

prognose: men denkt dat de eerste inschatting van de levensverwachting een vergissing was en dat de persoon het nog heel wat langer zal volhouden. Maar als men ze dan naar een rust- en verzorgingstehuis stuurt omdat ze het goed doen, sterven ze vaak kort daarop, of zelfs kort voor het vertrek dat omstandig was voorbereid.

Ik ontmoette Léon op een afdeling neurologie. Hij leed aan een neurologische aftakelingsziekte die zijn lichaam verlamde maar zijn verstand intact liet. Hij kon nauwelijks bewegen en maar moeilijk spreken. Zijn vrouw was zijn beste tolk. Hij was dierenarts, nuchter en slim, en dacht aan euthanasie. Het was duidelijk dat we het goed met elkaar konden stellen en hij kwam overigens nooit meer terug op zijn euthanasievraag. Léon was maanden voordien opgenomen met het idee dat hij na een week terug thuis zou zijn maar complicaties leidden tot een verlengd ziekenhuisverblijf. Hij overleefde wonderlijk genoeg een periode van ernstige kortademigheid. Of het toch niet mogelijk was om nog eens naar huis te gaan en rond te rijden in zijn gemeente? Vanuit de palliatieve eenheid waar hij ondertussen was beland, werd het allemaal georganiseerd. Terug op de eenheid vernam hij van een verpleegkundige dat ik op het einde van de week voor drie weken naar Canada vertrok. Ik had het hem net willen vertellen. Op woensdag kreeg hij opnieuw een periode van kortademigheid. Gezien vorige ervaringen leek het niet onwaarschijnlijk dat hij er weer door zou komen. Toch kwamen de kinderen waken. Hij was verbaasd: "Wat doen jullie hier?" In de loop van de nacht overleed hij. "Ik denk dat het te maken heeft met jouw vertrek naar Canada", zei zijn vrouw.

Wat gebeurt hier? Het is natuurlijk wat koffiedikkijkerij, maar de Franse psychologe Marie de Hennezel, die het fenomeen bestudeerde, haalt twee interessante aspecten naar voor. Enerzijds is er een soort ontkenning in het spel, of positiever gezegd een soort intemporaliteit, een zich onttrekken aan de tijd, een tijd-loosheid, een ervaring van 'eeuwigheid'. In de intensiteit van dergelijke *mieux de la mort* lijkt het toch alsof de dood weg is. Sommigen noemen het ambivalentie: weliswaar is er het bewustzijn van de naderende dood, tegelijk horen

Tien kostbare-tijdtips

we mensen dingen zeggen die spreken van een soort ontkenning: *“Wat doen jullie hier?”* vraagt Léon, terwijl hij eigenlijk aan het sterven is. Ontkenning klinkt pejoratief; in feite is dat niet zo te begrijpen. Freud noemt dit veeleer een splitsing van de persoon in bewust en onbewust, waarbij in het onbewuste de tijd niet bestaat. Ik ben, wij vormen, een huis met een ruimte waarin de tijd bleef stilstaan. Anderzijds lijkt er een verband te zijn tussen relatie en vitaal elan, levenswil en -energie. Het relationeel terugtrekken van de omgeving lijkt soms een vermindering van het levenselan van een zieke uit te lokken. Dat was wat de echtgenote suggereerde in verband met mijn langdurige reis naar het buitenland.

Le mieux de la mort is een fascinerende plaats waar de dood is en tegelijk niet is, waar we leven in de tijd en ook erbuiten. De zieke lijkt beter dan hij of zij is, lijkt dat ook zo te beleven, en de zorgverlener proeft dit ook, meer zelfs: de zorgrelatie maakt die opflakking van levenselan misschien soms mogelijk. Eigenlijk is dat betere een onderdak waarin we als zorgverleners niet zelden mogen thuiskomen. Kostbare tijd waar de geest niet benomen wordt door praktische zorgen en beslissingen. Maar vaak is dat laatste toch het geval.

(6) Steek niet alleen tijd in het nemen van beslissingen, vergeet niet te leven en kijk uit naar het moment waarop je beslissingen kan ontvangen.

‘Beslissing’ is een woord dat veel valt in onze huidige geneeskunde. We spreken bijvoorbeeld van zeven soorten beslissingen aan het levenseinde, binnen drie groepen levenseindebeslissingen (niet-behandelen, intensifiëren, levensbeëindiging). Goede professionals kennen dat begrippenkader van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen [1]. De helft van alle overlijdens wordt beïnvloed door medische beslissingen. De aard van onze geneeskunde maakt dat we eigenlijk altijd wel beslissingen nemen: therapeutische, ethische, qua ontslag, qua plaats om te sterven etc. En we doen dat zoveel mogelijk ‘zorgvuldig’ en ‘zorgzaam’,

goed doordacht. We nemen daar tijd voor. Dat is allemaal erg nodig. Toch probeer ik er ook op te letten, voor zover ik dit zelf in handen heb, om zieken en naasten te stimuleren om ‘niet te vergeten leven’. Een beslissing is nog altijd maar een - weliswaar belangrijk - middel maar geen doel op zich. Een mens kan ook sterven zonder beslissingen.

Er bestaat trouwens ook een mooie tussenweg tussen beslissen en zijn: een beslissing als het ware ontvangen. Ja, een mens kan niet alleen beslissingen nemen, je kan ze ook ontvangen. Ik bedoel niet dat de ander gewoon moet zeggen wat jij moet doen, wel dat een beslissing soms als een rijpe vrucht simpel geplukt kan worden of gewoon uit de levensboom valt en opgeraapt kan worden. Het is mooi als we na een soms lange tocht door het bos van allerlei overtuigingen, bezorgdheden, gedachten, spanningen en gevoelens op een open plek komen waar we samen aanvoelen “dat dit de minst slechte oplossing is”. Het is het gunstige moment – de ‘kairos’ – om na veel tijd – ‘chronos’ – een beslissing te ontvangen. Maar soms lijkt het dat we over tijd gaan en komt de vraag: *“Hoelang duurt het nog?”*

(7) ‘Hoelang duurt het nog?’ Leer ‘grandioos’ je tijd te verliezen.

“Hoelang zal het nog duren? Het duurt zo lang”... zijn uitspraken die iedere zorgverlener bij een sterfbed wel eens hoort. Hoe kunnen we leren onze tijd ‘grandioos’ te verliezen?

Ik kom de kamer binnen van een patiënt die gesedeerd wordt. Er zijn veel familieleden. Er hangt spanning. Het vergt wat moed en een paar relaxerende diepe ademhalingen alvorens binnen te gaan. Ik ga zitten en er volgt een lang gesprek. ‘Grandioos’ mijn tijd verliezen. Ik geef de kans om een eventuele wens tot levensbeëindiging te uiten en toon er begrip voor. Ik maak duidelijk wat kan en wat niet kan, wettelijk. Maar ik probeer niet alleen een negatieve boodschap te geven. Ik probeer de omgeving te ontlasten door de boodschap te geven dat men zich niet verplicht moet voelen om voortdurend bij de slapende zieke te blijven. We zullen hen niet als ‘slechte’ familie bekijken als ze ook eens de kamer verlaten en een paar uur of een nacht weggaan. Het kan

inderdaad heel vermoeiend zijn om te luisteren naar de al dan niet reutelende ademhaling. Je zit daar, doet niets en toch kan je doodop zijn. *“Dat is normaal, want jullie zijn ongelooflijk hard aan het werken: ver-werken is hard werken.”*

“En dan is er nog iets: eigenlijk zijn deze dagen een unieke episode uit jullie leven. Jullie worden willens nillens door de stervende samengebracht. Het is vermoeiend, maar het kan ook iets ‘moois’ hebben. Hoe vaak gebeurt het in je leven dat je op die intense manier samen bent met familieleden?” Het lijkt er soms op dat het normaal is dat broers en zussen samen zitten, maar soms is het jaren geleden, en in elk geval hebben ze nooit samen ‘gekampeerd’ zoals de laatste dagen.

Kamperen rond de stervende geliefde, tijd nemen om erbij te gaan zitten en al de rest even tussen haakjes plaatsen, het is een beetje als wat een gelovige bidden zal noemen: allemaal vormen van ‘grandioos je tijd verliezen’ en nadien merken dat het kostbare tijd was. Tijd aan iets verliezen is een vorm van ‘je leven geven’. Tijd is soms het kostbaarste wat je hebt, want vaak ontbrekend. Eigenlijk zijn we onze tijd niet aan het verliezen overigens: we verwerken reeds, voor het sterven zelf. We nemen tijd om van een klacht een vraag en om van die vraag een proces te maken. We temporiseren, we onderbreken de tijd door als zorgverlener te gaan zitten voor een gesprek, we onderbreken door aan te moedigen om de kamer eens te verlaten, door te ver-ontschuldigen. Maar het blijft moeilijk en we hebben er als zorgverleners nood aan tijd te nemen om onze moeilijke momenten te delen.

(8) “Wie was dat ook weer?” Blik terug en voorkom geheugenverlies.

Door de drukte en het ritme van het huidige werken vergeten we gemakkelijker wat er gebeurd is, zitten we vooral in het heden en kijken we vooral naar de (nabije) toekomst. Hoe kunnen we ons geheugenverlies tegengaan? Door het te oefenen. Het schijnt dat mensen die meerdere talen leren en intellectueel actief blijven, minder vlug dementie krijgen. Ik wil het

graag geloven en ook al toepassen op onze geneeskunde waar we op een bepaalde manier aan geheugenverlies lijden ("Het bed was nog niet koud of er lag al een andere zieke in"). Hoe vaak wordt er in teams teruggeblikt op het lijdens- en overlijdensproces van onze zieken? In mijn team hebben we gelukkig meerdere vormen van 'geheugenopfrissing' die ons geheugenverlies blootleggen en beperken.

Op maandagmiddag is de briefing gestructureerd volgens verleden-heden-toekomst. Zo benoemen we het ook. We blikken terug op het verleden: wie is gestorven de voorbije week en hoe is dat verlopen? Verrassend dat we soms moeten zeggen: "Wie was dat ook weer?" De gemiddelde ligduur op onze palliatieve eenheid is immers in de loop van de voorbije twintig jaar gezakt van 21 naar 13 dagen. Veel patiënten verblijven maar enkele dagen bij ons. Vijf keer per jaar organiseert ons team een bemoedigingsmoment voor familieleden waarop we een dertigtal mensen herdenken. Iemand schrijft een bemoedigend stukje over hoe we de overledene hebben ervaren in de tijd van de opname bij ons. Een terugblik dus. Er komt een verhaal, er wordt muziek gespeeld, taart en koffie gegeten. Familieleden ervaren dit als bemoedigend maar ik denk dat dit gebeuren ook heel belangrijk is voor ons, zorgverleners, en ons herinnert aan de kostbaarheid van de voorbije tijd. Veel teamleden, professioneel of vrijwilliger, steken er heel wat tijd in. Ook de interview ten slotte scherpt ons geheugen door twee of drie moeilijke situaties uit de voorbije maanden samen te bekijken, en nadien samen te gaan eten in een wat beter restaurant. Kostbare tijd.

(9) Vervang 'teit' soms eens door 'tijd'.

Het klinkt wat simpel maar het helpt om nu en dan *teit* als het ware schrijvend te vervangen door *tijd*. Dit om ons eraan te herinneren dat centrale begrippen in ons werk met tijd te maken hebben. Kwali-tijd: kwaliteit heeft niet alleen te maken met de juiste procedure, maar ook met het nemen van tijd om echt aanwezig te zijn, stil te staan etc. Kwanti-tijd: de hoeveelheid van de dingen vult onze tijd: zoveel patiënten, zoveel opnames, zoveel ligdagen,

zoveel verzorgingen ... Rituali-tijd: het is goed om onze tijd ook te laten ritmeren door rituelen: de dagen en de dagdelen zijn niet allemaal gelijk, ze zijn verschillend (ook al lijkt dat vaak niet meer zo in een ziekenhuis). Op woensdag maken vrijwilligers pannenkoeken. Op vrijdag gebakken eieren. Eenmaal per week komt er op elke kamer een nieuwe roos. 's Avonds worden theelichtjes aangestoken. 's Nachts gaat het licht grotendeels uit - niet altijd evident in een intens ziekenhuis. Die variatie maakt de tijd kostbaar. Er schuilt overigens veel rituali-tijd in dagelijkse zorghandelingen: "Een spuitpomp over 24 uur." De spuitpomp of het infuus en de verpleegkundige handelingen die daarbij horen, ritmeren de tijd. Het infuus dat druppelt, kanaliseert niet alleen vocht en medicatie maar ook de angsten van de patiënt en omgeving, biedt veiligheid. Er is de ochtend-, namiddag-, nachtshift. Op de briefing luidt het: "*Hij heeft een goede nacht gehad.*" En de rituali-tijd verwijst ons naar de spirituali-tijd: palliatieve zorg steekt expliciet tijd in spiritualiteit. Een kostbare gave voor onze genees- en verpleegkunde. Tenslotte is er de vraag van de priori-tijd: waar willen we prioritair onze tijd in steken? Zo bijvoorbeeld geven we priori-tijd aan ... de ademhaling boven de bloeddruk.

(10) Denk aan onze ademhaling als een beeld van ons leven: vol-ledig.

Palliatieve-zorgverleners letten meer op de ademhaling dan op de bloeddruk die elders zo naarstig en zo vaak wordt gemeten. Bloeddrukmeting wordt een symbolische handeling die nutteloos en zelfs storend wordt bij de meeste palliatieve patiënten. Wij letten meer op de frequentie, de diepte van de ademhaling, de kortademigheid, de rust of angst, tachypneë-bradypneë, droog of reutelend, met of zonder hoest. We zijn vertrouwd met adempauzes, schrikken er niet van, ook al lijken ze soms ontzettend lang en adem-benemend voor de naasten. En sterven is stoppen met ademen, of we nu een sterk hart hebben of niet. Maar de in- en uitademing is ook een voort-durende 'inspiratie' om volheid en ledigheid samen te zien als essentie van ons leven. 't I tied da 't uut i. 't Is tijd dat het gedaan is.

Een bekende West-Vlaamse uitspraak, naar het schijnt ook de laatste woorden van Hugo Claus. Ook de inleiding op mijn laatste woorden hier. Voor Claus was het tijd dat het gedaan was omdat zijn leven niet meer beantwoordde aan het beeld dat hij van zichzelf had. Een begrijpelijk en respectabel ideaal voor onze tijd dat vertolkt wordt door wat men in Nederland nu het 'voltooide leven' noemt: mogen sterven in de lijn van de volheid die men als gerijpte volwassene kon beleven, en zo het leven voltooien. Voltooid roept iets op van 'perfect', van de Griekse god of godin. Maar ons leven is niet perfect en er komt vaak een tijd waarin dat leven niet meer beantwoordt aan dat ideaal. Dan maken we van het heden liever zelf een voltooid verleden tijd.

Ik weet niet wat in deze goed is, maar ik weet wel dat *euthanasia talk*, zo present in de Vlaamse maatschappij, eigenlijk hedendaagse taal is voor spirituele vragen als: "Wat is de zin van ons leven als het minder wordt?" en "Welke zin schuilt er in de tijd van niet zelfgekozen lijden en sterven?" Palliatieve-zorgverleners zijn er eigenlijk elke dag mee bezig. We nemen spirituali-tijd. Wat dat betreft ben ik ervan overtuigd dat we voor de uitdaging staan om tijden van ledigheid in ons leven een plaats te geven. Moeten we ons leven vol-tooien of/en ver-volledigen? De in- en uitademing herinnert ons alvast elk moment aan dit type van volheid van het leven: vol-ledigheid. Vol en ledig, in- en uitademen, ze horen onlosmakelijk samen. Van de eerste tot de laatste ademtocht.

Dr. Marc Desmet

Arts palliatieve zorg Jessa Ziekenhuis Hasselt

[1] Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, *Medisch begeleid sterven – een begrippenkader*.

September 2006, herwerkt december 2013.



Over de dood gesproken. Stilstaan bij vragen rond leven en sterven.

Rob Bruntink

Uitgeverij Ten Have, 2015

ISBN 978 90 2590 496 8

Dit boek is een initiatief van de organisatie Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Nederland. Het is een bewerking van de Elckerlijcklezingen van prominente Nederlanders en Vlamingen (wetenschappers, filosofen, artsen, auteurs ...) die de VPTZ sinds 2007 organiseert. Bedoeling van deze uitgave is burgers uit te nodigen om stil te staan bij vragen rondom leven en sterven. Wat is dat eigenlijk,

dood zijn? En wat is leven? Moeten we bang zijn voor de dood of niet? Bestaat er zoiets als een ziel? Is er een hemel of is dit slechts een verzinsel van mensen die de confrontatie met de eindigheid niet aankunnen? Kunnen we ons voorbereiden op het sterven, en zo ja, wat is dan een goede voorbereiding? Is het raadzaam regelmatig stil te staan bij de dood of leid je beter een zo "doodloos" mogelijk leven?

Het boekje is geen rechttoe-rechtaan-opeenvolging van de verschillende lezingen. Rob Bruntink organiseert het geheel vanuit een aantal thema's/hoofdstukken waarin de inbreng van verschillende sprekers telkens een plaats vindt. Zo is er een hoofdstuk over ervaringen met de dood (overlijden van een dierbare of zelf heel dicht bij de dood staan), over het al dan niet bestaan van een ziel, over onsterfelijkheid en over de vraag of het wel of niet verstandig is om regelmatig aan de eindigheid van het eigen leven te denken. Een interessant extra zijn de verwijzingen die een aantal sprekers maken naar poëzie, proza en theater om hun inzichten te illustreren. Zo biedt de toneelacteur Gijs Scholten van Aschat een boeiende interpretatie van het toneelstuk *Hamlet* van William Shakespeare, waarin de "to be or not to be"-monoloog van het hoofdpersonage de bekendste passage is. Scholten van Aschat illustreert dat dit toneelstuk ons uitdaagt na te denken over de dood en het effect ervan op ons leven. Maar er wordt ook verwezen naar werk van minder bekende auteurs, zoals de

Poolse dichteres Wislawa Szymborska. Haar gedicht *Niets cadeau* (integraal opgenomen achteraan het boek, pag. 113-115) handelt over het raadsel van onze sterfelijkheid en het feit dat we werkelijk alles en iedereen moeten achterlaten als we deze wereld verlaten: "Het is nu eenmaal zo ingericht dat het hart terug moet en de lever terug moet en elke vinger afzonderlijk ... Ik kan me niet herinneren waar, wanneer en waarom ik zo'n rekening heb laten openen."

Rob Bruntink is erin geslaagd de verschillende lezingen te bewerken tot een boek dat toegankelijk is voor een breed publiek. In die zin kan het zeker een bijdrage leveren in het meer bespreekbaar maken van het levenseinde en de daarbij horende levensvragen. Het feit dat er vooral mensen aan het woord komen die niet rechtstreeks bij palliatieve zorg betrokken zijn, zorgt ervoor dat het ook voor professionals een meerwaarde kan betekenen: het is vaak inspirerend over de muren van de eigen discipline te kijken.

Alexander Verstaen, PhD

Klinisch psycholoog en

onderzoekscoördinator FPZV

Directeur Perennis,

Centrum voor Groei in Leven en Sterven



Euthanasie: waarom niet?

Pleidooi voor nuance en niet-weten.

Marc Desmet

Uitgeverij Lannoo, 2015

ISBN 978 94 0142 666 4

Bouwt ip mie, de tekst van het lied van Het zesde metaal, prijkt op de eerste bladzijden van dit boek. Daarmee is de rode draad duidelijk, namelijk het zoeken naar verbinding tussen mensen, tussen artsen, verpleegkundigen enzovoort én hun overtuigingen omtrent het levenseinde.

Desmet verwijst naar het debat over euthana-

sie dat soms verwordt tot een zwart-witgesprek. De 'partijen' putten zich uit in argumenten en worden 'voor- en tegenstanders'. Voor de auteur is er geen zwart-wit, hij zoekt de nuance op. We krijgen 15 nuanceringen voorgeschoteld, 15 zoektochten naar verbinding tussen uiteenlopende overtuigingen door het wikken en wegen van verschillende stellingen. Deze verbindingen vindt hij terug in zijn werk als palliatieve-zorgarts: verbinding maken met de lijdende mens, met de familie, met het zorgverlenersteam. Ik selecteerde een aantal items voor u.

Verbinding en verbondenheid zijn cruciale the-

ma's voor Desmet. Er is veel te zeggen voor verbinding en verbondenheid als waarden op zich. Er is evenzeer veel te zeggen voor waarden als autonomie en zelfbeschikking of waardigheid en levenskwaliteit. Desmet bekijkt ze, nuanceert en heeft oog voor de complexiteit van relaties en contexten. Dat is op zich heel waardevol.

Ik kan hem in bepaalde redeneringen volgen, bv. dat het denken en doen inzake euthanasie om nuanceren vraagt. Waar ik niet volg is dat bepaalde waarden 'waardevoller' zouden zijn dan andere.

Zijn uitgangspunt is de lijdende mens, hoe die kan worden bijgestaan. De auteur spreekt in dit kader over *lijdensbeëindiging* door o.m. palliatieve sedatie en euthanasie. Het wringt voor mij waar Desmet het zelfbeschikkingsrecht en de autonomie van mensen respecteert tot aan een bepaalde grens, namelijk waar een persoon voor euthanasie kiest zonder zijn naasten te willen betrekken. Iedere arts zal met zijn patiënt het gesprek aangaan over het betrekken van die naasten. Wanneer een patiënt ervoor kiest om zijn naasten niet in te lichten of te betrekken, heeft Desmet het daar moeilijk mee. Hij spreekt over "een soort van afgoderij van de zelfbeschikking" (p. 24). Euthanasie-in-verbondenheid is zijn credo. Misschien kort door de bocht: verbondenheid gaat bij Desmet boven zelfbeschikking.

Desmet staat stil bij het lijden, meer bepaald bij de invulling van de term 'ondraaglijk'. Hij waarschuwt voor de 'lichtheid' van het concept, die ertoe leidt dat euthanasie sneller als behandeling kan worden 'voorgeschreven'. Desmet geeft mogelijke oorzaken voor die lichtheid en verlaat daardoor het uitgangspunt dat "ondraaglijk is wat de patiënt zegt dat het is" en dat is jammer.

Het ondraaglijk lijden komt terug in het hoofdstuk over dementie. De voorbije jaren gingen er regelmatig stemmen op om de euthanasiewet uit te breiden naar personen met dementie. Desmet wikt en weegt en vraagt zich af wat er zal gebeuren wanneer een dementerende persoon 'ogenschijnlijk niet lijdt', maar vooraf kenbaar heeft gemaakt euthanasie te willen op een bepaald moment in het ziekteverloop. Een andere vraag is wat te doen wanneer het behandelend multidisciplinair team bij

een dementerende persoon ondraaglijk lijden 'vaststelt' en er geen wilsverklaring is.

Desmet maakt bij dementie het onderscheid tussen het 'then self' (diegene die men was toen men een wilsverklaring opmaakte) en het 'now self' (degene die men geworden is op het moment van een eventuele euthanasie-uitvoering). Hij vraagt zich af bij welke 'self' de zelfbeschikking ligt en heeft het duidelijk moeilijk met de zelfbeschikking van het 'then self'. Natuurlijk kan de dementerende patiënt bevraagd worden ('now self') en natuurlijk heb ik begrip voor artsen en de moeilijke beslissingen die ze moeten nemen. Maar er is een wilsuiting van een persoon die op dat moment wilsbekwaam was. Om niet te moeten kiezen lanceert Desmet de stelling dat het hier niet meer over euthanasie gaat, niet meer over levensbeëindiging op verzoek van het 'now self' maar wel van het 'then self'. Desmet schuift hier de a-priori-procedure en de noodsituatie als uitkomsten naar voor. Hij haalt de PAGE-werkgroep (Palliatieve Zorg & Geriatrie) van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen aan die een a-priori-controle voorstaat waarbij in 'wilsbekwame tijden' afspraken worden gemaakt tussen patiënt en arts/team over wat er moet gebeuren wanneer de patiënt zich in een situatie van 'ondraaglijk' lijden bevindt.

Daarnaast somt de auteur een aantal waarden op waarvan hij beweert dat deze 'vergeten' worden wanneer het om een dementerende persoon gaat. Hij heeft het o.m. over waardigheid, vrijheid, geluk ... Deze waarden kunnen volgens hem wel nog door de dementerende persoon ervaren worden. De vraag is echter of de auteur deze waarden niet aan de dementerende toekent, als een extern label. Het wordt voor Desmet opnieuw moeilijk om de zelfbeschikking van het 'then self' te blijven respecteren. De nuanceren met 'then' en 'now' zijn op zich wel waardevol maar botsen met de overtuiging van mensen, zorgverleners, anderen ... dat een persoon autonoom kan en mag beslissen over zijn levenseinde, ook als hij dan niet meer wilsbekwaam is.

Desmet confronteert de lezer iedere keer opnieuw met de complexiteit van de realiteit en de praktijk. Het laveren tussen stellingen leidt niet tot doelloos dobberen. Tussen de regels

en ook expliciet (hoofdstuk 15 'Die christelijke taal is toch wel compleet achterhaald' en de epiloog) krijgen we zijn visie en overtuiging te lezen.

Kort door de bocht gaan, kan de zaken wat scherper stellen. Desmet doet dit wanneer hij het heeft over niet-terminale mensen met ondraaglijk psychisch lijden. Zij krijgen het advies niet te wanhopen, ze krijgen steeds gehoor bij een "Uit-tieme psychiater in de rand van onze hoofdstad". De nuanceren is even zoek?

De laatste hoofdstukken gaan dieper in op Desmets ervaringen in het buitenland en de invloed van de Belgische context en geschiedenis op de huidige wetgeving. Voor de liefhebbers.

De gedachten zijn vrij ... Lees het boek en vorm uw eigen mening over de denkpijlers en stellingen die erin aan bod komen.

Kathleen Van Steenkiste
Vrijzinnig humanistisch consultant, huisvandeMens
Gent



Lijden verlichten. Op weg gaan met de ander.

Marinus van den Berg
Utrecht, Ten Have, 2015
ISBN 978 90 2590 498 2

In dit boek neemt Marinus van den Berg – eloquent schrijver met intussen een indrukwekkend oeuvre en bevlogen spreker – ons mee op weg om lijden te verlichten.

In drie delen gidst Van den Berg ons langs diverse facetten van lijden.

Deel 1 handelt over lijden in het algemeen met uiteenlopende hoofdstukken waarin een aantal vragen de revue passeren: Wat is lijden? Hoort lijden bij het leven? Wie lijden er? Huilt God mee? Wat zijn de gevolgen van lijden?

Vragen die niet exhaustief worden beantwoord maar de blik verruimen of een nuance aanbrenge(n). Niet de antwoorden, maar de vragen op zich voegen meerwaarde toe. De auteur spreekt vanuit zijn ervaring en maakt een en ander duidelijk aan de hand van diverse casussen. Voorbeelden die voor zich spreken en daarbij reflecties waarin doorklinkt wat een geoefend en fijnbesnaard luisteraar Van den Berg is.

In de hoofdstukken over 'onmacht' en 'mijden' schetst Van den Berg heel precies wat dit behelst. Meer dan uit te leggen laat hij je voelen waar het om gaat. Daarbij stelt hij zich kwetsbaar op, wat hier verduidelijkend werkt. Bijvoorbeeld: "Er zijn zeker ook momenten waarop ik de verkeerde woorden zeg. Vooral als ik te snel iets zeg, als ik niet lang genoeg stil ben, luister en kijk. Als ik mezelf wil laten horen, of haast heb, of het niet kan uithouden met het moeilijke van dat moment..." (pag. 78).

In het middendeel maken we kennis met specifieke vormen van lijden. Een aantal courante topics (lijden aan eenzaamheid, vergeten, lijden bij het levenseinde ...) die niet mogen ontbreken. Maar evengoed verrassende items (lijden aan onkunde, je kind wordt jihadist, de taal van een verwond mens, lijden aan te veel gezondheidszorg, of aan kerksluiting).

In het hele boek, maar in dit deel in het bijzonder, wordt de noodzaak duidelijk om oog te hebben voor het individuele van situaties. Zonder in veralgemeningen te vervallen wekt de schrijver voor tal van vormen van lijden onze aandacht.

Het derde deel heet: 'Lijden zien en verlichten'. Met deze titel begrijp je al: in de eerste plaats moet je lijden opmerken voordat je er überhaupt iets mee kan doen. Lijden verlichten vergt kennis en kunde, maar daarbij heb je ook een andere taal en houding nodig, aldus de auteur.

In opeenvolgende hoofdstukken is er aandacht voor wat kan helpen. Bijzonder lezenswaardig vind ik de hoofdstukken over de waarde van het ogenblik en het belang van kleine gebaren. De auteur schetst, vertelt en stelt steeds ook vragen (onder andere: Kan alle lijden verlicht worden?). De hoofdstukken 'Iemand leren kennen', 'Onze innerlijke deuren openen' en 'Een eerlijk gesprek' schetsen mooi waar het om gaat door met een vergrootglas naar uiteenlopende situaties te kijken. Van den Berg heeft het ook over vergeving en de waarde van humor. Waar hij schrijft over de waarde van het 'uithouden' komen we bij die situaties waar we lijden niet (meteen) kunnen verlichten of schijnbaar zelfs niets lijken te kunnen doen. Maar als je de kracht hebt het uit te houden met ondraaglijk lijden, pijn en onmacht, wordt duidelijk hoe belangrijk je kan zijn. Dan gaat het om echt zijn en echt verbinding maken. Ik werd stil van het voorbeeld dat hij hier aanhaalt en niet alleen van dit.

Huilen bevrijdt, betoogt hij iets verderop. En hoe bevrijdend het kan zijn uiteindelijk een verhaal, een geheim te kunnen vertellen dat soms jarenlang op iemand gedrukt heeft.

Marinus van den Berg sluit af met deze woorden: "Allerlei vormen van lijden kwamen voorbij, maar het boek is geen volledige encyclopedie (...) we beseffen dat er lijden is dat niet voorbij-

gaat. Er is lijden dat altijd weer vraagt om mensen die met de ander willen oplopen" (pag. 219).

De kracht van dit werk is het universele karakter, met vele herkenbare situaties. Bruikbaar voor uiteenlopende zorgsituaties en gericht tot diverse lezers. Met kennis van zaken en vanuit zijn rijke ervaring laat Van den Berg ons zien hoe we lijden kunnen (proberen) verlichten. Zonder te preken of te moraliseren, integendeel. Met een steeds milde en ruimhartige blik én met warmte. En dit met oog voor fysieke, psychologische, sociale en existentiële aspecten van lijden.

In eenvoudige en begrijpelijke taal weet hij allesbehalve eenvoudige materie over te brengen en je aandacht gevangen te houden. Dit boek leest vlot, door de schrijfstijl en het gevarieerde landschap (afwisselende items, intermezzo's, nu eens een gedicht, dan weer een anekdote of verhaal).

Het is niet moeilijk lijden met zwaarte te associëren. Maar de taal, steeds gevat, en toon van dit boek worden geenszins door zwaarte gekenmerkt. Pasteltinten kleuren de cover van het boek en in die tinten schildert Van den Berg ons ook de veelheid aan aspecten van lijden en situaties waarin je lijden kan ontwaren én verlichten.

Kortom, een veelkleurig werk waarbij de schrijver je als een voortreffelijk gastheer mee op weg neemt, verbaast, ontroert en soms verwonderd doet kijken. Ik werd er vaak stil van.

Dirk Hendrickx
Klinisch psycholoog Oncologie en Palliatief Support
Team AZ Klina



De koningin is verdwenen

Anna Vercammen (auteur) – Sabien Clement (illustrator)

Uitgeverij Vrijdag, 2014

ISBN 978 94 6001 100 9

De koningin is verdwenen is een broos, tender en poëtisch verhaal over verlies, gemis en hoop. Anna Vercammen (auteur) en Sabien Clement (illustrator) slagen er met dit prachtig geïllustreerd kinderboek in om te doen lezen en herlezen en voorlezen als kind én als volwassene. Er is voldoende afstand, er is voldoende humor, er is voldoende moois te zien om het niet te zwaar te maken. Dit dankzij de verwondering en tederheid die de grondtoon van het verhaal uitmaken. Het verhaal beklijft maar verzwaart niet onnodig dankzij de vele lagen, waarvan ik er maar enkele zal aanraken:

* verdriet naast humor

“Dit verhaal begint bij het einde. Het einde van de koningin”, zo start het boekje en meteen lijkt de grondtoon van verdriet gezet. Het begin is het verdriet van de koningin, verdriet dat haar zo verteert dat ze steeds maar bleker en brozer werd tot ze op een dag verdween: “foetsjie”. Met het verdwijnen van de koningin komt meer en meer het verdriet van de koning en van de prinses (en ook de narren) op de voorgrond. Het lastige is echter dat “de koning niet tegen zijn verdriet kan” (cf. liedje op bijbehorende CD) en daarom ook een verbod op treuren uitvaardigt. De prinses blijft alleen; zelfs de prinsen op het witte paard kunnen haar niet ‘redden’. Telkens weer valt ze langs links van het paard, omdat haar hart verzwaard is van verdriet, en prinsen geen tijd hebben voor zware gevallen. Het is wachten op een geduldige prins die tijd neemt. Ondanks deze verdrietige basislijn tonen de taalkundige spitsvondigheden en de grappige pogingen van de narren die het lot trachten te verschansen (bijvoorbeeld door postkaartjes te sturen naar het lot, wegwijzers naar het paleis te verdraaien) dat humor naast verdriet kan

bestaan. Net die humoristische toevoegingen maken er een sterk rouwverhaal van.

* taal naast tekeningen

De taal is op zich al zeer gelaagd via het broze, poëtische, spitsvondige en open karakter ervan. Door gaten in het verhaal te laten geeft Anna Vercammen de lezer de kans om zelf in te vullen, bijvoorbeeld wat er juist met de koningin gebeurd is. Deze narratieve gelaagdheid wordt schitterend aangevuld door de illustraties van Sabien Clement. Sabien Clement werkt via verschillende media (potloodlijnen in drie kleuren en oude illustraties) het verhaal verder uit – ze voegt toe. Haar figuren, eerder abstract dan realistisch uitgewerkt, bestaan uit zeer eenvoudige meanderende lijnen, zijn lang, lijken te zoeken naar troost en wat weg is. Op die manier is er opnieuw ruimte voor de eigen verbeeldingswereld van de lezer, echter zonder te veel vrijblijvendheid.

* hoofdttekst naast tekst

Het boek vertelt hoe de prinses de ‘verdwijning’ beleeft. En toch is de hoofdttekst geschreven alsof het verhaal door een derde verteld is – de stem van de prinses wordt vertolkt door kleine cursieve bijschriften. Deze bijschriftjes lezen als een kinderlijke bedenking bij een volwassen uitgedacht rouwtraject. De hoofdttekst is er een van volwassenen die geraakt zijn en in hun verdriet en de worsteling daarmee elkaar en hun kind willen beschermen. De kleine bijschriften tonen de voelsprietten van het kleine kind – ze voelt en zoekt wat er gaande is. Wanneer bijvoorbeeld de koning van streek is door de brief van het lot maar aangeeft dat er niets is, voel je de antennes van de prinses en het manco van de beschermende reflex in het bijschrift (“Maar aan zijn ogen kon ik zien dat dat niet waar was”). Hoofd- en bijschrift vertolken zo niet enkel de dynamiek van het rouwspel tussen gezinsleden, maar ook de ontoreikendheid van een door liefde en zorg ingegeven zoektocht naar elkaar beschermen. En af en toe zijn de bijschriften gewoon kinderlijk direct en lichtvoetig, en brengen ze ritme en belofte.

* weg en niet weg

Wat is wegzijn, hoe weg is weg wel, en waarvoor is de koningin weg, hadden we dat weg-

zijn niet kunnen vermijden? Het zoeken naar betekenis rond verlies is de kern van het verhaal. Verlies door verdriet, verlies door weg te zijn, verlies door narren die opstappen, verlies doordat je niet voldoet. En toch is het een verhaal van hoop, van niet wegzijn, van verbonden blijven. Soms door de lichtvoetigheid waarmee wegzijn op de bladspiegel komt: bijvoorbeeld in de vorm van een verbasterd verstopperrijmpje “wie weg is, kunt ge niet zien”, maar vooral door de visuele verbondenheid door het lijnenspel in het boek – de figuren reiken uit, zoeken.

* sprookje en toch weer niet

Het verhaal gaat ogenschijnlijk over een prinses, koning, koningin en narren, en dus ook over een paleis en (een) ridder(s) op het witte paard. De gelijknamige jeugdtheatervoorstelling die bij het boek hoort, werd ook zo aangekondigd in heel wat culturele centra, zonder de expliciete verwijzing naar het overlijden van de koningin. Dat het verhaal zich daarmee in de traditie van sprookjes zet, wordt versterkt door de kroontjes in de illustraties, illustraties die trouwens tijdens de voorstelling live getekend werden. Deze epische structuur creëert veiligheid, afstand, herkenbaarheid, en daardoor bij de theatervoorstelling de goesting van vele gezinnen om naar een fijn luchtig kindertoneel te gaan: “het is maar een verhaal, want sprookjes bestaan niet...”. Tegelijkertijd voel je als lezer en toeschouwer dat het niet zomaar een sprookje is: het is het verhaal van een gewoon gezin, niet noodzakelijk zo ver van ons bed. Tijdens de theatervoorstelling was dit kantelmoment hoorbaar: na 15 minuten voorstelling hoorde je als een echo overal om je heen kinderstemmen tegen elkaar of hun ouders “ze is dood!”, “ze is niet gewoon weg” fluisteren. De ruimte die hiermee gegeven werd aan de kinderen om mee te construeren op hun tempo was prachtig. De echo’s vulden zich aan en je zag ouder- en kinderparen zachtjes fluisteren, schuifelen, dichterbij elkaar zitten: “mama, papa, wat is het lot?”, “waar is ze nu?”. In het boek en de voorstelling worden we aangesproken, geappelleerd, dankzij en samen met onze kinderen.

Dat we geappelleerd worden, maakt het boek zo krachtig. Het is niet gewoon mooi maar het

Boekennieuws

snijdt ook de belangrijke thema's in rouwzorg aan: kunnen we kinderen beschermen, is het zinvol om enkel maar te willen opbeuren, moeten we snel weer op het paard kunnen zitten, is de wereld wel zo maakbaar, en wat is het lot? Pagina per pagina sneuvelen oude rouwmythen op een speelse wijze. Het boek is ook leerrijk, en het is goed dat dat af en toe in afstand kan via de verschillende lagen.

Meer nog, het boekje is niet enkel prachtig om te lezen maar het is ook fijn om te beluisteren. Bij het boekje hoort een CD met acht liedjes uit de voorstelling – die sterk zijn in dezelfde registers: scherpte, kracht, en grappige (taal)wendingen. Kortom een parel, of zoals mijn zoon van 7 jaar zei, na de voorstelling rechtspringend: “Mama, dit is het beste en mooiste toneelstuk dat ik ooit heb gezien. Gaan we nu

het boek kopen?”, een boek dat hier niet enkel door mij maar ook door de zonen al herhaaldelijk is beluisterd en doorbladerd.

Let Dillen, PhD

Klinisch psycholoog en onderzoeksmedewerker
Dienst Geriatrie UZ Gent

Eigen publicaties



Alles over het levenseinde. Wegwijs in palliatieve zorg werd geschreven onder de redactie van Gert Huysmans, Paul Vanden Berghe (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen), Ria Vandermaesen

(PANAL) en Guy Hannes (PNAT) en uitgegeven n.a.v. het 25-jarig bestaan van de Federatie. Het boek biedt een overzicht van de zorg aan het einde van het leven en helpt om de beste weg te vinden om hiermee om te gaan. Het boek is gestoffeerd met getuigenissen die herkenning en steun bieden. De verwijzingen naar palliatieve voorzieningen en hulpmiddelen, informatiebronnen en nuttige adressen maken van het boek een volledig naslagwerk.

15 euro voor leden, 18,50 euro voor niet-leden. Bij aankoop vanaf 20 exemplaren zijn speciale kortingen mogelijk. Verkrijgbaar bij de Federatie, de netwerken palliatieve zorg en de betere boekhandel.

Levenseinde. Naar een ethisch kader. Een werkboek voor zorgverleners (Lannoo Campus) werd geschreven door Ruth Piers PhD, Linus Vanlaere PhD, Sylvie Tack PhD, Annick Vansevenant en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Het werkboek biedt ethisch gedreven zorgverleners een stap-voor-stapaanpak met een waaier aan hulpmiddelen en leervormen.

15 euro voor leden, 12 euro bij aankoop van minstens 5 exemplaren. Niet-leden betalen 20 euro per exemplaar. Verkrijgbaar bij de Federatie, de netwerken palliatieve zorg en de betere boekhandel.

Colofon



REDACTIE

Marc Cosyns
Anne-Marie De Lust
Let Dillen
Gert Huysmans
Paul Vanden Berghe
Alexander Verstaen

MEDEWERKERS AAN DIT NUMMER

Christine De Coninck
Marc Desmet
Dirk Hendrickx
Kathleen Van Steenkiste

EINDREDACTIE

Anne-Marie De Lust

LAY-OUT en DRUKWERK

Kasper Digitale Media

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER

Gert Huysmans
Toekomststraat 36
1800 Vilvoorde

REDACTIESECRETARIAAT

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw
Toekomststraat 36
1800 Vilvoorde
Tel 02 / 255 30 40
redactie@palliatief.be
www.palliatief.be
Reknr. IBAN BE11 4362 1621 1948
BIC KREDBEBB

De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden teksten aan te passen en eventueel in te korten. De redactie kan niet verantwoordelijk gesteld worden voor de inhoud van externe bijdragen. Volledige of gedeeltelijke reproductie van artikels is toegelaten mits bronvermelding.