

HET BELANG VAN LIMBURG



POLITIEKE DOODSTEEK

Open Vld zet El Kaouakibi uit de partij

nieuws 12



DWARS DOOR VLAANDEREN

Offday Van der Poel: "Beter nu dan zondag"

sport 2-4



44% van de Limburgers overweegt euthanasie bij uitzichtloos lijden. Dit blijkt uit het derde deel van het Grootste Limburgonderzoek ooit - Het Zorgrapport.

Euthanasie is geen taboe voor 44% van de Limburgers

HET ZORGRAPPORT HASSELT

Miranda Gijzen

Ruim 85% van de Limburgers rekt het leven liever niet meer als de diagnose uitzichtloos lijden is of het verlies van verstandelijke vermogens betekent, zo blijkt uit Het Zorgrapport. Nog een ontvullend cijfer:

44% overweegt euthanasie als optie bij het levenseinde. Bij de 50 tot 79-jarigen wordt dat bijna 50 procent. "Euthanasie is voor bijna de helft van onze respondenten geen stap te ver. Dit geeft aan dat over euthanasie nadenken en spreken in ons land geen taboe meer is", duidt professor medische ethiek Wim Pinxten (UHasselt). Pinxten: "De uitgesproken cijfers willen niet zeggen dat deze Limburgers een doodswens hebben.

Slechts enkele procenten van alle overlijdens in Vlaanderen betreft euthanasie. Ze illustreren vooral dat we aan de handrem willen kunnen trekken als het lijden ondanks alles toch ondraaglijk wordt." In 2020 werden in ons land 2.444 gevallen van euthanasie geregistreerd.

nieuws 4-7

VIROLOGEN OPTIMISTISCH

We mogen dromen van reizen in de zomer

nieuws 8-9



DE BACHOLERETTE

Mama van Elke Clijsters legt mannen op de rooster

achterkrant 37

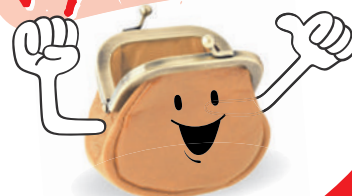
Promo's vergelijken?

Hoeft niet.

Kijk snel op p. 13

colruyt laagste prijzen

Lekker veel
VOORDEEL



Kijk snel
op p. 10-11



mijnspar.be



HET ZORGRAPPORT



Door Miranda Gijzen en Sanne Deferme

Het Zorgrapport is het derde onderzoek van Het Grootste Limburgonderzoek Ooit van Het Belang van Limburg en UHasselt. Na De Gemeenterapporten en De Ondernemende Limburger geven nu 8.868 Limburgers hun mening over zorg.



Meer lezen?
Ontdek het
dossier in
onze app

De Limburgers hebben een uitgesproken mening als het over hun levenseinde gaat. **Ruim 85 procent wil het leven liever niet rekken bij uitzichtloos lijden of dementie.** Dat blijkt uit het derde deel van Het Grootste Limburgonderzoek ooit: Het Zorgrapport.

Bijna één op de twee Limburgers overweegt euthanasie bij uitzichtloos lijden

HET ZORGRAPPORT
DIEPENBEEK/HASSELT
Miranda Gijzen

In Het Zorgrapport van de Universiteit Hasselt en Het Belang van Limburg hebben 8.868 Limburgers zich uitgesproken over thema's als zorg, ouder worden en levenseinde. "De meeste studies rond het levenseinde richten zich op patiënten die een hoger risico op overlijden hebben of op artsen. Hier hebben we de brede bevolking bevraagd", zegt professor medische ethiek Wim Pinxten (UHasselt). "Dat is van grote wetenschappelijke waarde, omdat het debat rond het levenseinde niet alleen door wetenschappers, artsen of patiënten moet worden gevoerd. Het gaat over waarden en overtuigingen die het hart van de samenleving raken, en juist daarom is het belangrijk de mening van de burger te kennen."

1. Handrem bij uitzichtloos lijden

66 procent van de Limburgers wil dat ze ernstig ziek worden, alles wordt gedaan om het leven zo goed mogelijk in stand te houden. Bij de diagnose 'ongeneeslijk ziek' daalt dit naar 36 procent.

Nog opvallend: ze rekken het leven liever niet meer als de diagnose uitzichtloos lijden (85%) of het verlies van een groot deel van de verstandelijke vermogens (87%) betekent. "Deze uitgesproken cijfers willen niet zeggen dat deze mensen een doodswens hebben", duidt professor Pinxten. "Het geeft wel aan dat er in bepaalde omstandigheden een sterke aanvaarding is van de dood. Maar bij ernstige ziekte wordt er ook veel gestreden: het leven is ons duidelijk veel waard."

"Deze uitgesproken cijfers willen niet zeggen dat deze mensen een doodswens hebben"

Wim Pinxten
Professor medische ethiek UHasselt

82%
van de Limburgers wil bij een slechte prognose zoveel mogelijk comfort

94%
van de Limburgers wil bij een slechte prognose snel duidelijkheid van artsen

2. Lijden is voor iedereen anders

Als de prognose slecht is, wil 94 procent van de Limburgers dat artsen dit zo snel mogelijk en heel duidelijk vertellen. 82 procent wil bij een slechte prognose zo veel mogelijk comfort, maar geen behandelingen die het leven rekken. 59 procent wil dat alles gedaan wordt wat kan, tenzij dit het lijden vergroot. "Verder geeft 71 procent van de respondenten aan dat ze bij een slechte prognose volledige pijnbestrijding willen, ook al kan dit levensverlappend werken", zegt Pinxten.

3. Euthanasie is geen stap te ver meer

Bijna een kwart heeft nog niet nagedacht over de zorg bij het levenseinde. 35 procent wil maximale pijnstilling, 32 procent wil omkadering door een palliatief team, 28 procent wil zorg in de thuisomgeving en 12 procent wil gewoon het lot ondergaan. "Mensen kiezen duidelijk voor een draaglijk levenseinde en houden meerdere opties open", stelt Pinxten.

Zo overweegt 44 procent euthanasie als optie bij het levenseinde, bij de 50 tot 79-jarigen wordt dat bijna 50 procent. "Euthanasie is voor bijna de helft van onze respondenten geen stap te ver. Dit geeft vooral aan dat over euthanasie nadenken en spreken in ons land geen taboe meer is", zegt Pinxten.

28 procent zou euthanasie overwegen als palliatieve zorg en pijnstilling te weinig perspectief bieden. 39 procent overweegt euthanasie bij uitzichtloos fysiek lijden dat niet terminaal is en/of bij uitzichtloos psychisch lijden. Tot slot denkt 12 procent aan euthanasie als mogelijkheid bij uitzichtloos fysiek lijden in terminale toestand.

"In de praktijk gaan we deze cijfers niet zo sterk terugzien: slechts enkele procenten van alle overlijdens in Vlaanderen betreft euthanasie. Als het stervensproces goed verloopt en goed wordt omkaderd, vervalt wellicht vaak de nood aan actieve levensbeëindiging. Deze cijfers illustreren vooral dat we aan de handrem willen kunnen trekken als het lijden ondanks alles toch ondraaglijk wordt", besluit Pinxten.

Levenskwaliteit staat voorop

Toch blijft het begrip 'palliatieve zorg' voor veel mensen erg vaag. "Palliatieve zorg gaat voor maximale levenskwaliteit in de laatste levensfase door optimale pijn- en symptoomcontrole, maar ook door het psychische, sociale en existentiële lijden te verlichten", zegt huisarts Jan Stulens, die ook equipearts is bij Pallion. "Veel mensen denken dat palliatieve zorg gelijkstaat aan terminale zorg en dat de dood steeds zeer snel volgt,

maar dat is niet altijd zo. Het gaat ook niet alleen om patiënten met een ongeneeslijke vorm van kanker. Ook mensen met bepaalde uitbehandelde en vergevorderde aandoeningen zoals bijvoorbeeld hartfalen, longlijden of ernstige neurologische aandoeningen, kunnen palliatief zijn. Wanneer genezen niet meer mogelijk is, kunnen zij met de juiste ondersteuning op maat van hun lijdensfactoren, het laatste jaar, de laatste maanden, weken of dagen van hun leven in de best mogelijke levenskwaliteit doorbrengen." Palliatieve sedatie is een vorm van pijn- en symptoomcontrole. "Je dient sterke slaapmedicatie toe die het bewustzijn van de patiënt verlaagt, om zo het lijden te verlichten. Dit kan uitsluitend als de patiënt een of meerdere onbehandelbare symptomen vertoont en de arts het natuurlijke overlijden binnen de daaropvolgende dagen verwacht", legt dokter Stulens uit. "Het mag nooit de bedoeling van de arts zijn om via sedatie het leven van de patiënt te verkorten,

"Mensen die euthanasie vragen, willen niet dood. Zij willen enkel niet meer verder leven in de situatie waarin ze zitten"

Wim Distelmans
Professor palliatieve geneeskunde VUB

ook niet als de patiënt en/of de familie daar om vraagt. Dan begaat de arts in principe een medische fout. Vooraf duidelijk communiceren met de patiënt en zijn naasten is daarom erg belangrijk. Zo weten zij wat ze wel of niet kunnen verwachten van palliatieve sedatie. Het is bovendien erg belangrijk om palliatieve sedatie niet te verwarren met euthanasie, waarbij het leven wel actief wordt beëindigd na het volgen van een specifieke procedure en na te voldoen aan een aantal zorgvuldigheidscriteria."

Als euthanasie de enige uitweg is

Euthanasie kan alleen door de patiënt zelf worden gevraagd. Niet onder druk van iemand anders. Er zijn ook vier voorwaarden waaraan een euthanasieverzoek moet voldoen. "Wilsbekwaam of bij verstand zijn, euthanasie herhaaldelijk en duurzaam vragen, lijden aan een ongeneeslijke aandoening veroorzaakt door ziekte of ongeval, en er moet sprake zijn van ondraaglijk

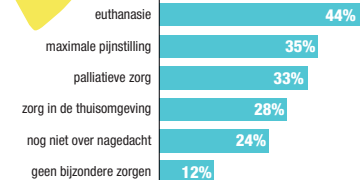
lijden door die ziekte", verduidelijkt professor palliatieve geneeskunde Wim Distelmans (VUB). In 2020 werden in ons land 2.444 gevallen van euthanasie geregistreerd. "Bij 64 procent van de dossiers ging het om kankers, bij 17 procent over (oudere) mensen die lijden aan polyopathie, een verzameling van chronische lichamelijke en/of psychische (ouderdoms)kwalen", zegt professor Distelmans die voorzitter is van de euthanasiecommissie. "Mensen die euthanasie vragen, willen niet dood. Zij willen enkel niet meer verder leven in de situatie waarin ze zitten. Dat is een verschil. En dan is euthanasie de enige uitweg, of de minst slechte oplossing", aldus Wim Distelmans.

Heeft u na het lezen van dit artikel nood aan een gesprek? Tele-Onthaal is 24/7 gratis bereikbaar op het nummer 106 of via chat (www.tele-onthaal.be).

Ik wil mijn leven liever niet rekken als ik



Deze zorgen wil ik aan het einde van mijn leven



Ik zou euthanasie overwegen



Illustratie Edith Dupont



HET ZORGRAPPORT

“Spreek over je levenseinde, wacht niet tot het te laat is”

Jasper Antonissen (26) wil euthanasie bij jonge mensen die aanhoudend en ondraaglijk lijden en niet terminaal zijn, bespreekbaar maken. “Natuurlijk leef ik graag, maar niet op deze manier”, getuigt de jonge Oudsbergenaar.

JASPER ANTONISSEN (26)
OUDSBERGEN
Miranda Gijzen



“Muziek is vaak mijn redding geweest”, vertelt Jasper. FOTO: RAYMOND LEMMENS

We ontmoeten Jasper thuis in Oudsbergen, waar hij samen met zijn ouders woont. Hij laat me zijn pillendoosje zien, 33 stuks verdeeld over 's morgens en 's avonds. Hij werkt de eerste dosis in een keer naar binnen met een slokje ice tea. “Voilà, dat is mijn ontbijt. En daar kijk ik elke dag tegenop omdat ik weet wat het allemaal kapotmaakt. Als je zoveel pillen neemt, weet niemand exact wat al die reacties in je lijf doen. Maar ik voel ze wel. Over anderhalf uur is mijn dag voorbij”, zegt Jasper nuchter. Jasper werd geboren met het Prune Belly syndroom, een uiterst zeldzame ziekte. “In heel België ken ik niet één lotgenoot. Het komt vooral bij jongens voor. Samengevat manker ik van alles aan mijn blaas, urinewegen en nieren. Ik heb ook geen buikspieren, waardoor mijn rug alles moet opvangen. Intussen heb ik ook problemen met de darmen, de longen, zijn er hernia's en heb ik epilepsie. Dat zorgt allemaal samen voor helse pijnen, dag en nacht.” Kinderen die geboren worden met het syndroom, overleven meestal in de eerste vijf levensjaren. “Ik heb dus chance dat ik nog efkes respijt heb gekregen.” (lacht)

Hoelang is efkes?

Jasper beseft rond zijn tiende dat het leven er voor hem anders zou gaan uitzien. “Je ziet klasgenoten zwemmen, lopen en fietsen, maar voor jezelf is dat een hele opgave. En dat komt hard binnen. Het besef op zich is niet zo erg, wel de aanvaarding. Dat proces duurt jaren. En nog altijd. Je kan je er misschien bij neerleggen, maar het maakt het er niet minder vervelend op

“Het is zoals door troebel water kijken. Je weet niet wanneer je botst”

Jasper Antonissen

als je vaststelt: dit kon ik een half jaar geleden nog en nu niet meer. De pijn speelt daarin een grote rol. Om de moed erin te houden, denk je dan: het kan altijd erger. Maar de vraag is wanneer je voor jezelf de grens trekt: kan dit nog wel erger? Dat is een hele moeilijke.”

Net als nadenken of spreken over euthanasie. “Het blijft taboe. Zeker als je jong bent. Ik hoor al 26 jaar: nog efkes. Nog efkes. Maar hoelang is efkes? En dan denk je zelf automatisch na over de vraag: hoelang kan ik dit nog volhouden? Waar ligt mijn grens?”

“Eens ik daar tien jaar geleden over mezelf uit was, kwam het allermeest: het vertellen aan mijn lieve ouders, broer en zus, familie en vrienden. Dat heeft me uiteindelijk een zekere rust in mijn hoofd gegeven. Als gezin zijn we nog dichterbij elkaar toe gegroeid. Daarom mijn oproep. Spreek over je levenseinde, wacht niet totdat het te laat is. Zorg ervoor dat je naasten zijn voorbereid. En bespaar hen die onzekerheid als ze in jouw plaats die keuze moeten maken.”

Troebel water

Het geeft je ook de kans om uit te leggen waarom je euthanasie wil. “Klopt. Het is niet omdat je ziek bent en graag leeft, dat je graag leeft op de manier dat je moet leven. En daar kan niemand iets aan doen. Het is niet de schuld van de mensen rondom jou, niet de schuld van de zorgverleners. Integendeel, het zijn net die mensen die je nog recht houden. Daar ben ik hen ook heel dankbaar voor. Het is de situatie waar je in zit en waar geen uitweg uit is die het ondraaglijk maakt. Alle kleine beetjes helpen, maar als de kleine beetjes opraken... (stilt). Het is zoals door troebel water kijken. Je weet niet wanneer je botst.”



“Het besef op zich is niet zo erg, wel de aanvaarding. Dat proces duurt jaren”, zegt Jasper.

Heeft Jasper zelf vrede met de dood? “Ik heb er geen angst voor. Alles wat begint, stopt ooit. Maar ik wil dat mensen zich mij als persoon herinneren en niet als de ziekte”. Ik ben Jasper Antonissen. Ik ben niet Prune Belly.”



Door Miranda Gijzen en Sanne Deferme

Het Zorgrapport is het derde onderzoek van Het Grootste Limburgonderzoek Ooit van Het Belang van Limburg en UHasselt. Na De Gemeenterapporten en De Ondernemende Limburger geven nu 8.868 Limburgers hun mening over zorg.



Meer lezen?
Ontdek het dossier in onze app

Een jaar geleden plande mucopatiënte Annouck Hurkmans (34) haar begrafenis. Toen gebeurde het onwaarschijnlijke: er was een longdonor. Tot vandaag. “Mijn afscheid nadert, maar ik ben dankbaar voor dat extra jaar”, vertelt de jonge mama uit Pelt.

“Ik wil blijven volhouden voor Lucas en Fleur, maar mijn lichaam is op”

ANNOUCK HURKMANS (34)
PELT
Miranda Gijzen



Annouck koos zelf voor deze foto met haar twee kinderen Fleur en Lucas uit 2017: “Ik wil dat de mensen me herinneren als Annouck en niet alleen als de mama met mucoviscidose.” FOTO: RR

“Ik wilde een moeder zijn, maar eigenlijk kon ik dat allang niet meer. Mijn geest zat gevangen in een ziek, versleten lichaam”

Annouck Hurkmans

Mucoviscidose, waarbij taai slijm de ademhaling en spijsvertering belemmert, is de meest voorkomende levensbedreigende ziekte in ons land. “Muco is ongelukkig zwaar. Maar als je er middenin zit, merk je daar zelf niet zoveel van. Je houdt vol en gaat door”, vertelt Annouck vanuit ziekenhuis Noordhart in Pelt. “Erover vertellen, zorgt ook voor een beter begrip van de ziekte. Daarom ben ik ook met de Facebookblog *Mama met Muco* gestart.”

Tot haar achttiende heeft Annouck amper last gehad van de ziekte. “Wel wat spijsverteringsproblemen met veel buikpijn en diarree. Na een vliegreis zat er plots een bacterie in mijn longen, die er nooit meer is uitgeraakt. Sindsdien is het heel erg bergaf gegaan. Continu ziekenhuis in en uit. Enkel na de geboorte van mijn dochter heb ik twee jaar niet in het ziekenhuis gelegen.”

Hoop en wanhoop

Begin 2018 wordt Annouck aanvaard op de longtransplantatielijst. Het is 22 maanden zwellen tussen hoop en wanhoop. “Mijn longcapaciteit ging hevig achteruit. Naast muco woog ook de eenzaamheid bijzonder zwaar. Een dergtal keer waren er donorgelonen. Maar ze bleken niet geschikt. Tot het laatste moment heb ik volgehouden dat ik niet voor euthanasie zou kiezen.”

“Maar op een keer zei iemand: Annouck, is het niet eens tijd om voor jezelf te kiezen? Ik heb toen resoluut geantwoord: natuurlijk kies ik niet voor mezelf. Ik heb twee kinderen. Ik moet door. Ik wilde een moeder zijn, maar eigenlijk kon ik dat allang niet meer. Mijn geest zat gevangen in een ziek, versleten lichaam. Uiteindelijk heb ik voor euthanasie gekozen, mijn lichaam was op.”

Nieuwe longen

Tot op 22 januari 2020, enkele dagen voor de geplande euthanasie, iets onwaarschijnlijks gebeurde. “Op het moment dat de begrafenisondernemer thuis was, belde het ziekenhuis in Leuven. Er waren nieuwe longen. Ik twijfelde, maar mijn broer zei: kom op, je moet gaan. Na een operatie van achttien uur, twee maanden op intensieve en één maand en een week op de gewone longafdeling, mocht ik begin mei eindelijk naar huis.”

“Het is daarna een tijdje goed gegaan, maar dan begon de afstoting. In februari ben ik na een hartstilstand in elkaar gezakt. Mijn nieren werkten niet meer goed omdat ik suikerziekte had. Maar dat wist ik niet. Vandaag kan ik met ondersteuning reeds staan, maar dat is het dan ook.”

“Aan de ene kant ben ik blij dat mijn broer me heeft aangezet om voor de transplantatie te kiezen. Ook al wisten we dat het een kleine slaagkans had. Ik heb een extra jaar gehad, daarvoor ben ik mijn donor ontzettend dankbaar. Maar het is een extreem zware tijd geweest. Door corona heb ik me er gedeels alleen moeten doorslaan. Tervlikt dat ik de lever met een stel goede vrienden had gedaan.”

Afscheid nemen

Op het moment dat we Annouck spreken, wacht de jonge alleenstaande mama op het verdict van

de artsen of ze naar huis mag. Dat volgt gelukkig snel. Sinds donderdag is Annouck terug thuis. “Ik wil graag thuis sterven en in mijn vertrouwde omgeving afscheid nemen van mijn naaste familie en vrienden. Het einde van jaren zwaar afzien nadert. Maar ook de start van een leven zonder moeder voor Lucas en Fleur. En dat doet me verschrikkelijk veel pijn.”

“Tot voor kort was mijn motto: blijven volhouden. Alles komt goed. Een kus en een knuffel van mijn twee fantastische kinderen en ik kan er weer tegen. Maar soms komt het niet meer goed. Toch wil ik aan al mijn lotgenoten zeggen dat ik hoop dat het voor hen wel goed komt. Blijf hopen. Blijf hopen.”

Annouck heeft nog een laatste wens. “Praat met je naasten eens over orgaandonatie en denk erover na om je te laten registreren. En als iemand kent die langdurig ziek is, verlies hem of haar niet uit het oog. Stuur af en toe eens een berichtje of laat je stem eens horen. Ook al reageert hij of zij niet meteen, die berichtjes maken echt wel het verschil.”

→ Blog *Mama met Muco*: facebook.com/mamamemucoco
→ Info orgaandonatie: www.beldonor.be
→ Heeft u na het lezen van deze artikels nood aan een gesprek? Tele-Onthaal is de kloek rond gratis bereikbaar op het nummer 106 of via chat (www.tele-onthaal.be)