

Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816
afgiftekantoor
9300 Aalst 1

Driemaandelijks tijdschrift van w.e.m.m.e.l. — expertisecentrum 'Waardig Levenseinde', vu. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 1 — nr.2 — apr-mei-jun 2017

LEVENSEINDE

*Niemand wil dood. Maar wie
geconfronteerd wordt met ondraaglijk
lijden, denkt genuanceerder na
over het leven. — Fikry El Azzouzi,
Schrijver*

is het tijdschrift van w.e.m.m.e.l.
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde'
en verschijnt 4 keer per jaar

Redactieadres

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Hoofredactie

Wim Distelmans

Eindredactie

Peter Cremers, Désirée De Poot

Coördinatie

Inge De Hertogh

Redactie

Daevy Amerlynck, Sabien Bauwens,
Franky Bussche, Sten Delvaux,
Paul Destrooper, Magriet De Maegd,
Frank Schweitser, Linde Vande Castele,
Kris Van de Gaer, Hannie Van den Bilcke,
Yanna Van Wesemael, Bea Verbeeck

Werken mee aan dit nummer

Marijke Cornelis, Fikry El Azzouzi,
Greet Gevers, Patrick Loobuyck,
Karla van de Maele

Huiscartoonist

Kamagurka

Fotograaf

Guy Puttemans

Vormgeving en druk

blowfish-eventsolutions.com

Verantwoordelijke uitgever

Wim Distelmans
J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Lezers die graag op een artikel reageren
of een bijdrage willen leveren, kunnen
terecht op de redactie via
info@wemmel.center

Giften

Wie het wenst, kan ons door een vrijwillige
bijdrage helpen om de palliatieve zorg
verder uit te bouwen, op rekeningnummer
BE22 9799 4585 1247 van Forum Palliatieve
Zorg vzw. Voor bijdragen van 40 euro en
meer wordt een fiscaal attest uitgereikt.

Peiler kan ook online gelezen
worden op www.wemmel.center



**Volg de unieke opleiding
in palliatieve zorg**

Permanente vorming in **PAL**liatieve
zorg voor **Medici** en **Masters**

voor artsen

**voor niet-artsen, houder van een master-
diploma of gelijkgestelden bestaat een
gelijkaardige opleiding**

Korte **5 daagse én intensieve opleiding**
in de **palliatieve zorg** met een
redelijk eigennuttige aanpak.

Voor inschrijvingen en meer informatie:
www.waardiglevenseinde.eu
of info@waardiglevenseinde.eu



maken deel uit van **w.e.m.m.e.l.** en **b.r.e.l.**
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde' Brusselse Expertise Levenseinde



www.forumpalliatievezorg.be



www.leif.be



www.waardiglevenseinde.eu



www.dagcentrum-topaz.be



www.ulteam.be



www.vzwomega.be



© UZ Brussel

Peiler is een schot in de roos. We kregen opvallend veel positieve reacties vanuit het hele land en uit diverse geledingen: van (toekomstige) patiënten en hun familie, politici, netwerken palliatieve zorg, artsen en zorgverleners, LEIFpunten, journalisten, vormingsverantwoordelijken, van mensen actief in de culturele sector. En dagelijks komen er aanvragen binnen voor een (gratis) abonnement.

Er is dus duidelijk nood in Vlaanderen en Brussel aan een open tijdschrift over palliatieve zorg en het levenseinde dat respect toont voor ieders overtuiging. Dat laatste wordt in deze Peiler goed geïllustreerd door de verschillende bijdragen over cultuursensitiviteit en de impact van diversiteit op het levenseinde.

In feite doet het er niet toe om als zorgverlener voor- of tegenstander te zijn van een multiculturele samenleving. Want multiculturaliteit is een feit, zeker in het Brussels Gewest waar maar liefst 163 nationaliteiten met etnische verschillen uit de hele wereld zijn gehuisvest. Ook in de rest van het land neemt dat aantal traag maar zeker toe. Zorgverleners, als ze zelf al niet van allochtone oorsprong zijn, worden meer en meer met andere volken geconfronteerd.

Maar in hoeverre is onze omgang met mensen met een andere etnische achtergrond fundamenteel anders? Los van zijn etnische geaardheid is

ieder mens immers een cultuurgegeven op zich. Hij is anders dan een ander mens. Dat uit zich in ontelbare manieren: door zijn omgangsvormen, erfelijke kenmerken, denkpatronen, seksuele geaardheid, geslacht en gender, taal, eetgewoontes, afkomst, verstand en ontwikkeling, manier van spreken, mens- en wereldbeeld, houding tot ziekte- en gezondheid, tot liefde en lust, geld, opvoeding, ... Kijk bijvoorbeeld naar hoe groot de verschillen tussen de familieleden van eenzelfde gezin kunnen zijn. Weinig mensen en patiënten willen worden gereduceerd tot wat in veel tekstboeken beweerd wordt over 'hun' cultuur. Elke patiënt wil in tegendeel als uniek persoon worden benaderd. Dat betekent een voortdurende uitdaging voor de zorgverleners in een maatschappij vol bruisende en evoluerende diversiteit. Tijdens de levenseindezorg is dat niet anders. Vooreerst speelt de geaardheid van de ernstig zieke patiënt een grote rol, maar ook de invloed van de caleidoscopische hoeveelheid aan identiteiten van de familieleden, mantelzorgers, vrienden, leden van het verzorgend team mag niet worden onderschat. Respect tonen in de zorgverlening voor andermans achtergrond lijkt evident, maar is gemakkelijker gezegd dan gedaan. Empathie volstaat niet. Er is ook nood aan elementaire kennis van o.a. de gewoontes, normen en waarden van de andere om onbedoeld maar tegelijk onaangepast of beledigend gedrag te vermijden. Hopelijk bevat dit nummer wat handvatten die tijdens die confrontaties nuttig kunnen zijn.

_____ Wim Distelmans

Apotheker gaat dichterbij de patiënt staan

Half maart hebben de apothekers – na maanden van overleg en discussie – met minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken Maggie De Block een Meerjarenkader afgesloten. Daardoor verandert de taak van de apotheker en zijn er een aantal praktische ingrepen waardoor de patiënt en de mantelzorger meer en betere steun kunnen krijgen. Zo zal elke chronische patiënt zijn 'huisapotheker' mogen kiezen, net zoals hij zijn eigen 'huisarts' kiest. Hij is daarom niet verplicht om altijd naar diezelfde apotheker te gaan, maar zijn huisapotheker zal wel zijn farmaceutisch dossier beheren en zal hem als een goede partner farmacologisch begeleiden in zijn ziekteproces. Een apotheker die een chronische patiënt begeleidt, zal daar een kleine vergoeding voor krijgen. Hij zal ook deel uitmaken van het eerstelijnssteam dat de patiënt bijstaat.

Als een patiënt 's avonds, 's nachts of in het weekend met een voorschrift naar de apotheker komt, zal hij geen wachtvergoeding meer moeten betalen, wat nu wel het geval is. De apotheker zal van het Riziv een vergoeding krijgen voor zijn wachtdienst, maar de patiënt moet niets extra's meer ophoesten. Diezelfde patiënt zal ook niet langer naar een (betalend) nummer moeten bellen om te weten wie de apotheker van wacht is. Hij zal het op een website kunnen vinden (www.apotheek.be), niet alleen voor de wachtdienst overdag, maar ook voor de wachtdienst 's nachts. De apothekers zullen vanaf nu ook, net zoals vroeger, aan hun raam afficheren wie de apotheker van wacht is, dag en nacht.

— Désirée De Poot

Nieuwe leerstoel Fatima Mernissi i.v.m. diversiteit aan de VUB

Op 30 november 2015 overleed Fatima Mernissi. Zij was een vooraanstaande Marokkaanse sociologe die van groot belang was voor de ontwikkeling van het feminisme in de moslimwereld. Haar boek uit 1975, "Achter de sluier": De islam en de strijd tussen de seksen, leverde haar de bijnaam 'Simone de Beauvoir van de Maghreb' op. The Guardian riep haar uit tot een van de honderd invloedrijkste Arabische vrouwen. Haar oeuvre verkent de relatie tussen macht, gender en islam en slaat bruggen tussen het Westen en de Arabische wereld. Vanuit de context van de stad Brussel en aansluitend op de waarden van de VUB inspireert het gedachtegoed van Fatima Mernissi tot interdisciplinair academisch onderzoek en een maatschappelijk verbindend programma van publieke lezingen en workshops over macht, gender en islam. Daarom werd op 26 januari 2017 de gloednieuwe leerstoel Fatima Mernissi geïnstalleerd in de Brusselse Kaaistudio's. Titularis is Iman Lechkar, master in de toegepaste vertaalkunde Engels-Spaans-Arabisch, MaNaMa in Internationale betrekkingen en diplomatie, en doctor in de sociale en culturele antropologie. Iman Lechkar onderzoekt islamvormen



© Els De Nil

in het Westen en is gespecialiseerd in de antropologie van de islam, multiculturaliteit, kritische theorie, gendertheorie, islamitische studies, en in de politiek en geschiedenis van het Midden-Oosten. Zowel in haar onderzoek als in haar lessen probeert Iman Lechkar verschillende intellectuele, sociale, culturele en historische tradities te verbinden. Vanaf maart 2017 startte een eerste lezingenreeks met vernieuwende visies en kritische stemmen als springplank naar een constructieve samenleving in Brussel. Hiermee creëert de leerstoel een kader voor een open dialoog met opiniemakers, middenveldorganisaties, kunstenaars, activisten, jongeren enzovoort.

Verdere info: www.vub.ac.be/leerstool/fatima-mernissi

— Wim Distelmans

Conferentie Eerstelijnszorg: alles blijft bij het oude voor palliatieve zorg, of toch niet?

Op 16 februari jl. vond in Brussel de langverwachte Conferentie Eerstelijnszorg plaats. Minister Jo Vandeuren lichtte daar de conclusies uit de 6 thematische werkgroepen en zijn beleidslijnen toe. De focus ligt op de zorg voor chronische patiënten: de autonomie en de zelfsturing van die patiënten moet worden versterkt, onder meer door een betere ondersteuning van de mantelzorger of – als de zorg te complex wordt – door een beroep te doen op een zgn. externe 'case

manager'. Er komen ook 'eerstelijnszones' bij op kleinstedelijk niveau (van 75.000 à 125.000 inwoners) die interdisciplinaire samenwerking moeten ondersteunen en moeten waken over een toegankelijk, efficiënt en kwalitatief hoogstaand zorgaanbod. Zij bouwen ook voort op buurtgericht overleg en vereisen een duidelijke betrokkenheid van de lokale besturen. Minpuntjes daarbij zijn dat die zones nog niet vooraf uitgetekend zijn en via een oproep door het lokale niveau kunnen worden bepaald (wat net heel democratisch is, maar het

traject wel kan vertragen) en dat er maar in een beperkt budget voorzien is om ze te bemannen. Pluspunt dan weer is dat de palliatieve netwerken en MBE's hier niet onder vallen en kunnen blijven werken op het niveau van 400.000 inwoners (zij kunnen wel 'indalen' op het niveau van de eerstelijnszones). Dit regionaal zorgniveau omvat, naast de netwerken en palliatieve thuiszorgequipes, ook de expertisecentra dementie, de LOGO's en de geestelijke gezondheidszorg. Bedoeling is dat ook die naar één rechtspersoon zouden evolueren, maar

wanneer en hoe moet nog worden bepaald. Daarnaast komt er overkoepelend – om de reorganisatie in goede banen te leiden – een 'Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn'. Wat het Brussels Hoofdstedelijk Gewest betreft is er nog niet veel nieuws: de regionale zorgzone zal worden ondersteund door het Huis voor Gezondheid en de bevoegde overheden, en waarschijnlijk komen er nog nieuwe 'Brusselparagrafen' in de nieuwe regelgeving. Wat daarin zal staan, is nog niet bekend, ook al zijn er tal van aanbevelingen geformuleerd in de voorbereidende werkgroep Brussel (die jammer genoeg niet aan bod kwam in de Conferentie zelf). Veel innovaties dus, maar er is ook nog veel werk aan ...

— Daevy Amerlynck

80%

**krijgt palliatieve
sedatie zonder
medeweten**

Kenneth Chambaere et al, 2010

“ *In Zuid-Afrika spreekt men niet van euthanasie, maar van 'genadedood'. We moeten degenen die we liefhebben genade geven, hun een dood gunnen die nog waardig is.* ”

— Tom Lanoye

over de verfilming van 'Sprakeloos' in De Afspraak (8 maart 2017)

“Het is niet omdat je moslim bent, dat er geen nood is aan palliatieve zorg...”

Zij hebben een Allah, een Mohammed, een ramadan en ze spreken over halal en haram. Maar heeft dat een invloed op de manier waarop zij geconfronteerd worden met het einde van het leven? Nu steeds meer patiënten met een moslimachtergrond een beroep doen op palliatieve zorg, is het tijd dat we inzicht krijgen in een andere manier van denken over leven, genezen en dood. Maar is die manier zo anders dan die waarmee we vertrouwd zijn? We vroegen het aan dokter Abdellatif Riffi, Marokkaanse huisarts in Mechelen en even onze gids doorheen de moslimcultuur.

Hij zal het tijdens ons gesprek nog vaak herhalen: al te vaak is er verwarring tussen cultuur en religie. Als allochtone patiënten bepaalde eisen stellen of vragen hebben, dan heeft dat vaker met hun culturele achtergrond te maken dan met hun religie. "Want eigenlijk zou dit discours erg kort kunnen zijn", lacht dokter Riffi. "De rode lijn waar niet over wordt gegaan, is euthanasie."

De islam heeft geen hiërarchische, geestelijke leider zoals de Paus. "Er is geen duidelijke religieuze autoriteit die richtlijnen geeft. Daardoor krijg je ook heel veel interpretaties van de Koran." Alsof het al niet onduidelijk genoeg is, komt daar nog bovenop dat er een groot verschil is naargelang de etnische afkomst: het zijn allemaal moslims, maar Marokkaanse,

Turkse en zwart-Afrikaanse moslims hebben een verschillende religieuze beleving. "Zo zijn we nu met de Marokkaanse imams in Europa aan het bekijken welke richtlijnen we, ook op het gebied van ziekte en het levenseinde, zullen uitdragen."

Aan één ding zal echter niet getornd worden, ook omdat de Koran er zo duidelijk over is: een leven mag niet beëindigd worden. Een moslim-arts moet – eigenlijk net als een niet-moslim – al het mogelijke doen om een patiënt te verzorgen. "Als je één leven redt, heb je de hele mensheid gered", zegt de Koran. "Deze uitspraak is bijzonder belangrijk, zeker in palliatieve zorg. En ja, zelfs al is hij doodziek, een moslim zal niet vragen om euthanasie. Palliatieve sedatie is iets anders, maar ook dan zal een moslim-patiënt het anders verwoorden

en vragen om een 'spuit zodat hij kan slapen'. Maar tegelijkertijd is er een principe-sakkoord over hoe we kunnen handelen met patiënten die bijvoorbeeld hersendood zijn en op intensieve zorg liggen. Als drie artsen stellen dat de patiënt terminaal is en men beter de machines zou uitzetten, dan wordt dat ook aanvaard."

Maar euthanasie kan niet, al zal dokter Abdellatif Riffi waarschijnlijk wel de opleiding tot LEIFarts volgen. "Ik vind dat ik moet weten wat het is", zegt Riffi. "Ik zal het zelf nooit doen, en dat maak ik ook aan mijn patiënten duidelijk. Als een patiënt mij om euthanasie vraagt, dan zal ik hem zo goed mogelijk begeleiden. Ik zal hem steunen doorheen de hele procedure en ik zal zijn vraag respecteren. Maar de acte zelf zal ik niet uitvoeren, en daar zal ik, van bij het begin, geen verwarring over laten bestaan."

Een patiënt goed bijstaan, wil echter ook zeggen dat je zorgt voor een adequate pijnbestrijding, zelfs wanneer hij daardoor minder bewust wordt. "Sommige moslims hebben het daar inderdaad ook moeilijk mee. Zij houden vast aan de eerste zuil van de sjahada: 'er is maar één god en dat is Allah, en Mohammed is zijn profeet'. Als je doodgaat en voor Allah moet verschijnen, moet je helder zijn. Je wil dus graag de shahada (geloofsbelijdenis) zelf opzeggen om de kans te vergroten het paradijs te betreden. Ook als dat betekent dat je (heel) veel pijn moet lijden. Voor veel moslims staat bijvoorbeeld het toedienen van morfine gelijk met doodgaan. Daar is maar één remedie voor: veel begrip, nog meer uitleg en heel veel informatie. Een van de grote problemen die wij nu ondervinden met de migrantenbevolking is dat ze niet hoog opgeleid is. Het is dan ook

MOPA geeft richting

Moslims en Palliatieve Ondersteuning Antwerpen (MOPA) bewijst dat palliatieve zorg bij moslims iets is wat door de gemeenschap gedragen wordt. Niet-Westerse moslims vinden in Vlaanderen niet gemakkelijk de weg naar palliatieve zorg; MOPA wil daarin tegemoet komen en hen wegwijs maken. De organisatie werkt vanuit een fundamenteel respect voor het cultureel/religieus kader van de patiënt en zijn familie. De vereniging werkt met een eigen team van opgeleide vrijwilligers. www.mopa.be



Abdellatif Riffi
Huisarts in Mechelen

© guy puttemans

noodzakelijk dat we die patiënten in hun taal en op hun niveau aangepast informeren."

De grote en hechte familieband die allochtone families vaak hebben is een groot voordeel, maar kan ook een nadeel zijn. "Het zorgt soms voor een spanningsveld omdat we zien dat de familie, vanuit religieus standpunt, het de patiënt zo comfortabel mogelijk wil maken, maar dat ze diezelfde patiënt ook informatie onttrekt, net

uit bekommernis. De arts is er voor de patiënt, maar hij moet er die familie bij nemen. De patiënt vraagt om de steun en de aanwezigheid van de arts; die is hij aan zijn patiënt verplicht. Ook hier geldt hetzelfde advies: informeer, communiceer, leg uit ... Het probleem is vaak dat er binnen de moslimgemeenschap zeer emotioneel wordt gereageerd. We zien ook dat de familie massaal aanwezig is als een patiënt palliatief is. We zijn »»

» dat hier niet gewoon, maar het is ook niet moeilijk om die bekommernis en aanwezigheid in te passen. Dé Marokkaan bestaat niet, je hebt er van alle soorten. Sommigen zullen heel theatraal reageren, anderen heel sereen. Blijf praten, probeer tegemoet te komen aan de verwachtingen en als dat echt niet kan, communiceer dan en leg uit waarom het niet lukt. Vaak kunnen kleine aanpassingen voor die families een heel verschil maken. Leg een patiënt die terminaal is in de eerste kamer van de gang zodat je de overlast van een heen- en weer lopende familie beter kunt opvangen. Maak afspraken, durf het gesprek aan te gaan..."

Na het overlijden wordt 85 procent van de Marokkanen naar Marokko gerepatrieerd om daar begraven te worden. "Dat móet niet", verduidelijkt dokter Riffi. "Maar het gebeurt omdat er in België te weinig begraafplaatsen zijn voor moslims en omdat crematie verboden is. Voor de moslim is het immers ondermeer noodzakelijk dat hij met het hoofd naar Mekka begraven wordt en dat het om een eeuwigdurende concessie gaat. Dat zijn twee elementen die moeilijk verenigbaar zijn met de meeste



© guy puttemans

kerkhoven. Maar er is beterschap: het aantal moslimbegraafplaatsen stijgt en daardoor zullen ook steeds meer moslims hier begraven worden. De derde en vierde generatie allochtonen zou immers liever hier begraven worden omdat ze geen echte band meer heeft met het geboorteland van de grootouders."

Is het voor een buitenstaander allemaal niet eenvoudig, zelfs voor iemand die zelf met de Koran is opgevoed – zoals dokter Riffi – ligt het niet altijd voor de hand wat hij, vanuit religieus standpunt, kan en

mag doen. "Er is een zeer grote nood aan duidelijke richtlijnen", zegt ook dokter Riffi. "In dit land hebben we te maken met imams met een verschillende achtergrond. De Turkse, meestal soennitische imams zijn zeer goed opgeleid. De Marokkaanse imams zijn klassiek opgeleid, vaak in afgelegen streken. Als je die mensen hier dropt, dan vraag je om problemen. We hebben imams nodig die hier opgegroeid zijn, die de cultuur hier begrijpen, de taal spreken. Het grote probleem is echter dat de 'extreme' imams, de zeer conservatieve imams, heel veel steun krijgen van Saoedi-Arabië. Dat maakt het moeilijker voor de imams die dat soort steun niet krijgen. De Marokkaanse overheid trekt een andere kaart: die wil dat er in Europa anti-salafistische en anti-extremistische imams de boodschap uitdragen.

Hét grote tegenwicht is de Raad van Theologen, een vergadering van gerenommeerde imams. Als deze Raad in ons land advies geeft, dan wordt dat ook gevolgd.

— Désirée De Poot & Wim Distelmans

Orgaandonatie wordt aangemoedigd...

Een van de grootste misverstanden is dat moslims hun organen niet mogen doneren. "Dat was ook lang zo, maar het standpunt is veranderd", zegt Abdellatif Riffi. Als moslim moet je – eenvoudig gezegd – 'goede punten' scoren. Een van de dingen die je extra credits geven, is als je iets doet waardoor je na je dood positief herinnerd wordt: je kinderen een goede opvoeding geven, bijvoorbeeld, of kennis doorgeven. Orgaandonatie wordt nu gezien als een van die dingen waarmee je, na je dood, van positieve betekenis kunt zijn. Het wordt dus gestimuleerd, maar het is een boodschap die nog niet tot in de kern van de allochtone Belgen is doorgedrongen. We werken er heel hard aan..."

Een filosofische beschouwing over het levenseinde

Na het lezen van Plato's dialoog Phaedo, waarbij Socrates de onsterfelijkheid van de ziel verdedigt voordat hij in alle gemoedsrust de gifbeker leegdrinkt, vraag ik me af of ik mijn dood kan overleven. Volgens professor Shelly Kagan van Yale University is het voortbestaan van een persoon na de lichamelijke dood afhankelijk van wat precies een persoon is. Hij onderscheidt de volgende twee bekende opvattingen. Enerzijds kunnen we een persoon begrijpen als een immateriële ziel en anderzijds als een materieel lichaam. Vanuit het eerste perspectief is de ziel verbonden met het lichaam en kunnen de twee elkaar wederzijds beïnvloeden. Bij het levenseinde wordt die verbinding verbroken en kan de ziel overleven. Hoelang zal de ziel overleven? Naar de mening van Socrates: voor altijd. Vanuit het tweede perspectief is de persoon een lichaam. Weliswaar enkel opgebouwd uit materie, maar met de capaciteit verschillende en typisch menselijke functies te vervullen. Het lichaam kan denken, voelen, handelen etc. Bij het levenseinde stopt de werking van het lichaam en daaruit volgend ook de uitvoering van die functies. In de loop van de eeuwen hebben aanhangers van beide perspectieven ondersteunende argumenten bedacht. Het zijn geen rationele argumenten maar eerder emoties, die het geloof in het bestaan van de ziel als extra ding uit of voorbij het lichaam veroorzaken. Hoewel niemand kan bewijzen dat de ziel niet bestaat, is het volgens de huidige wetenschappelijke inzichten erg onwaarschijnlijk dat ze bestaat.

Sten Delvaux
Klinisch psycholoog



**YOUR PARTNER
IN SEVERE
CHRONIC PAIN
MANAGEMENT
FOR BETTER
PATIENTS' LIFE
QUALITY**

Lut, 45 years old, Ghent,
chronic pain patient.



**QUALITY
OF
LIFE**

NY/MAT/16/0015

mijn verhaal: op zoek naar troost...

Maandag ben ik aan een nieuwe begeleiding van Vera begonnen. Vera had mij gevraagd omdat ze haar jarenlange beperkingen door reuma nog moeilijk aankon. Ze leek op. In haar rolstoel was er nog veel mogelijk geweest; maar vanuit haar bed was haar wereld voor haar heel klein aan het worden.

Ze had één vraag: "Zou ik mogen sterven?"

Ik had haar aangegeven dat ik, samen met haar, die vraag wou verkennen. Het is geen gemakkelijke vraag en ze vraagt tijd. We zouden ze opnemen in regelmatige open gesprekken zonder ons reeds vooraf te focussen op een eindconclusie. Het is een luxe om in een begeleiding tijd te hebben en niet onmiddellijk een resultaat te moeten voorleggen.

Samen zijn we op zoektocht gegaan naar haar leven. Wat heeft haar zin gegeven om te leven? Ik beluister verhalen over vriendschappen, het lezen van boeken, het nabij zijn. Bijna vanzelfsprekend maakt ze de overgang naar de kracht die ze in zich voelt om dit leven aan te gaan. Het is voor haar een kracht die van 'boven' komt. Een beetje naïef vraag ik of die kracht er nu niet meer is. Ze kijkt me strak aan en zegt heel uitdrukkelijk: "Hoe zou ik kunnen vragen om te sterven als die kracht in mij níet aanwezig zou zijn."

Daar wil ik toch over nadenken.

Ik ben op zoek gegaan naar wat de verschillende levensbeschouwingen gemeen hebben. Zo ben ik terecht gekomen bij het woord troost. Troost als het vertrouwen dat ik in mij voel, de bescherming en ondersteuning. In het Engels is dit 'trust' en het heeft dezelfde wortel als true/waarheid. En we weten dat waarheid en waardigheid door elk

persoon verschillend wordt ingevuld. Hoe kan ik Vera haar waardigheid geven? Hoe kan ik haar krachtbronnen mee activeren nu ze voor belangrijke beslissingen staat?

Zij situeert haar krachtbronnen in

het hier 'boven', anderen vinden die krachtbronnen in een goed boek, of in het doorgronden van de wereldse werkelijkheid. Ze gaan de wereld wetenschappelijk uitpluizen en zoeken hoe alles in elkaar zit en ervaren

die tocht als een sterke krachtbron om het leven in zijn beperktheid te begrijpen. En dat geeft troost, vertrouwen dat het leven is wat het is en dat ik mag zijn wie ik ben.

In de vele begeleidingen die ik mag doen, zoek ik in

de verhalen van de mensen wat voor die persoon specifiek van waarde is en waar hij kracht uit haalt. Het is heel boeiend om zo deelgenoot te mogen worden van levensverhalen. Vaak zijn we ons niet bewust van wat zin geeft aan het leven. In het beluisteren van gewone verhalen komen zowel de krachtbronnen als het verdriet aan de oppervlakte.

Doorheen de verhalen van Vera zal ik horen wat zij belangrijk vindt, ik zal die elementen uit haar verhalen halen, ze bundelen en ik zal ze haar aanreiken. Door de aandacht die ik geef aan de gewone verhalen, kan ik haar kracht en pijn in woorden teruggeven. Ik zal haar begeleiden om haar vraag uit te klaren door haar inzicht te geven in haar levensbronnen. Dat kan troost zijn.

— Paul Destrooper
Levensbeschouwelijk begeleider

In de hulpverlening spreken we van het ABC

Aandacht

beluisteren van de verhalen

Begeleiden

de krachtbronnen in de verhalen aangeven

Crisisinterventie

de nabijheid als niets meer lijkt te gaan

tips & tricks

Pregabalin (Lyrica®)

aan 300-600 mg reduceert opvallend de pijn bij 10 % van fibromyalgie patiënten. Bijwerkingen zijn mild en er is ook een verbeterde levenskwaliteit en functioneringsvermogen.

Midazolam

is niet meer beschikbaar als Dormicum®, maar wel als Midazolam Accord Healthcare®, Midazolam B. Braun® en Midazolam Mylan®.

Zeg niet vroegtijdige zorgplanning maar wel 'voorafgaande' zorgplanning.

Vroegtijdig betekent 'te vroeg' (bv. vroegtijdige bevalling; vroegtijdig verbreken van een huurcontract) en is dus in deze context niet correct. De term voorafgaand is taalkundig juist en is de correcte vertaling van de internationaal gehanteerde term 'advance care planning'. Men spreekt trouwens ook niet van vroegtijdige, maar wél van voorafgaande wilsverklaringen.

Overstappen van orale morfine naar een fentanyl-pleister.

MS Contin® werkt 12 uur, terwijl de pleister (Matrifen®, Durogesic®) zijn maximale werking bereikt ongeveer 12 uur na het opkleven. Men neemt dus het laatste tablet MS Contin® en plakt tegelijk de fentanyl-pleister: na 12 uur is het tablet uitgewerkt en bereikt de pleister zijn maximale werking. Dit gebeurt dus best 's avonds, zodat bij eventuele overlap de patiënt enkel wat dieper slaapt.

Scopolamine® en Buscopan®

Scopolamine® is hyoscine *hydrobromide* terwijl Buscopan® hyoscine *butylbromide* is. Beide zijn zeer efficiënt in de bestrijding van de doodsureutel wegens reductie van de bronchiale secreties (bv. Scopolamine® 0.25 à 0.5 mg om de 4-6 uur). Het verschil tussen het *hydrobromide* en het *butylbromide* is dat Scopolamine® de bloed-hersenbarrière penetreert terwijl hyoscine butylbromide (Buscopan®) dat niet kan. Scopolamine® is daarom nuttig bij bepaalde vormen van corticaal geïnduceerd braken.

Niemand wil dood

Ik geef het toe. De dood is iets waar ik aan wil ontsnappen. Ik wil zo hard mogelijk wegrennen wanneer iemand het woord sterven uitspreekt. Het is vreemd dat ik met het onvermijdelijke niet geconfronteerd wil worden. Zelfs denken aan ouder worden lijkt me te veel gevraagd. Terwijl ik me dat wel zou moeten afvragen. Hoe zal ik eindigen? Sterf ik vredig in mijn slaap? Of zal ik in een obscuur rusthuis – je weet maar nooit hoe het later gesteld is met onze sociale zekerheid – met een volle pamber en stikkend in mijn eigen kwijl sterven?

Ik heb niet alleen angst voor de dood, maar ook angst voor het aftakelen. Die gedachte probeer ik zo goed mogelijk te verdringen. Ik geef toe dat ik er goed in ben om moeilijke onderwerpen te ontwijken.

Maar wat als ik ongeneeslijk ziek ben? Met helse pijnen word geconfronteerd. Dan zou ik waarschijnlijk nog geen euthanasie vragen. Daarvoor is het leven mij te waardevol. Hoewel ik nu makkelijk praten heb. Niemand staat te springen om dood te gaan.

Ik kan ook niet ontkennen dat religie bij mij ook een rol speelt. Een religieus iemand is vaak minder geneigd om euthanasie te vragen. Maar wanneer hij geconfronteerd wordt met ondraaglijk lijden bij een geliefde, een familielid of een vriend, dan zal zijn mening genuanceerder worden. Daar ben ik wel zeker van. Het leven is geen zwart-wit verhaal en dat is het ook bij palliatieve zorg en levensbeëindiging niet. Niemand doet zoiets voor zijn plezier. Niet de arts, niet de familie, niet de patiënt.

Ik geloof in de eigen wil van de persoon. Dat staat buiten kijf. Ik respecteer iemands wil om tot de laatste snik te blijven leven, maar ook degene die de wens heeft om zijn



leven te beëindigen bij ondraaglijk lijden. Ik respecteer ook degene die met moeilijke beslissingen wordt geconfronteerd. Die niet meer kan wegstijgen, wat ik zelf nog steeds doe. Misschien komt er een dag dat ik niet meer kan wegstijgen. Het leven heeft zijn eigen agenda, maar iedereen mag zelf zijn afspraken bepalen. Beslissingen over levensbeëindiging zijn voor mij niet koud of harteloos, maar juist een blijk van mededogen en vooral liefde.

— Fikry El Azzouzi

Fikry El Azzouzi (1978)

- Bekend door zijn debuutroman 'Het Schapenfeest' en het beklijvend theaterstuk 'Malcolm X'
- Kreeg voor 'Drarrie in de nacht' in 2014 de Arkiprijs van het Vrije Woord. Dat boek werd door Tom Lanoye uitgeroepen tot 'boek van het jaar' en vorig jaar werd het vertaald in het Duits.
- Eind 2016 verscheen zijn nieuwste boek 'Alleen zij'. Hierin focust de schrijver op het jonge koppel Ayoub en Eva, zo verschillend dat ze elkaar perfect aanvullen. Hoe zal hun toekomst eruitzien in een wereld van angst, geweld en paniek? Waar de polarisering regeert. Waar religieuze tekens, moskeeën en de Koran worden verboden.



Koester gelijkenissen en bied ruimte aan verschillen

10 tips voor kwaliteitsvolle palliatieve zorg in diversiteit

Interculturele palliatieve zorg bestaat niet als een afzonderlijke soort zorg. Zoals elke kwaliteitsvolle zorg in de palliatieve fase is het in de eerste plaats een patiënt- en vraaggerichte zorg, maar dan in een context van diversiteit. Het gaat om 'brede' zorg gericht op levenskwaliteit op het vlak van lichamelijk en mentaal welbevinden, wonen en sociaal leven. Het doel is de patiënt een maximale levenskwaliteit te bieden zonder verlies van regie over het eigen leven.

Blijven we trouw aan die principes in een context van diversiteit, dan wordt vanzelf een cultuursensitieve houding ontwikkeld. Een vraaggerichte zorg zal ook hier aansluiten bij wensen die voortkomen uit levensbeschouwing, leefstijl en cultuur. In dit artikel selecteren we 10 tips om cultuursensitiviteit te versterken.

TIPS VOOR MEDEWERKERS

1. Zie de persoon, niet de cultuur

Het dagelijks leven van palliatieve patiënten met migratie-achtergrond en hun familie is zeer verscheiden en beantwoordt vaak niet aan de gangbare stereotypen. Wie de ander oprecht vanuit interesse benadert, zal een persoon ontdekken en geen 'cultuur'.

2. Ga in gesprek, communicatie is de kern

Zoals bij alle palliatieve patiënten is in gesprek gaan en blijven communiceren van groot belang. Wees proactief en vraag zelf naar wensen omtrent maaltijden, religie en omgangsvormen. Maak er ook duidelijke afspraken over. Je open en oprechte interesse creëert veiligheid en vertrouwen. Daardoor zullen taalproblemen geleidelijk afnemen. Vertrouwen brengt mensen ertoe manieren te zoeken om verstaanbaar te zijn voor mekaar.

3. Bied ruimte aan rituelen, gewoontes en eigen handelen van de familie

Nabestaanden hebben, los van culturele verschillen, vergelijkbare behoeftes en wensen. Ze delen dezelfde emoties en de behoefte om de eigen rituelen van het stervensproces vorm te geven. Van zorgverleners vragen zij inlevingsvermogen, begrip en respect. Enige kennis van de culturele achtergrond kan zinvol zijn, maar wie er teveel op vertrouwt, komt soms bedrogen uit. Aandacht voor wat patiënt en familie aangeven, is essentiëler.

4. Wees je bewust van eigen waarden en normen

Sommige vragen van patiënten botsen met de eigen normen en waarden.



Op zo'n moment is het belangrijk om niets uit de weg te gaan en de eigen beelden ter discussie te stellen. Een cultuursensitieve houding betekent dat we de ander proberen te begrijpen, ook als we het niet met elkaar eens zijn.

5. Laat het management weten welke ondersteuning je nodig hebt

Als medewerker wil je (allochtone) patiënten en hun familie veiligheid bieden, een goed contact onderhouden, tijd nemen en mensen stimuleren tot praten over moeilijke onderwerpen. Ondersteuning vanuit het management is hierbij nodig. Wanneer je duidelijk aangeeft welke drempels je ervaart in het huidige systeem, wordt het makkelijker om er iets aan te doen.

TIPS VOOR HET BELEID

6. Bekijk welke aanpassingen nodig en mogelijk zijn en bied ruimte voor niet-alledaagse gebeurtenissen

Vanuit een visie op 'zorg op maat' streef je er vooral naar tegemoet te komen aan wensen en behoeften van patiënt en familie, ongeacht of die voortkomen uit religie of cultuur (noot Peter: die wensen en behoeften komen niet voort uit verschillen, maar uit de religie of cultuur zelf, die kan verschillen van de onze), of een andere oorsprong kennen. Soms stuit je daarbij op grenzen van de instelling. Het management kan zoeken naar mogelijkheden om grenzen aan te passen of een alternatief te bieden.

7. Schep voorwaarden die medewerkers ondersteunen

Het is cruciaal dat medewerkers ondersteund worden in hun inspanningen. Dat kan met teamoverleg, themabijeenkomsten, vorming, training, concrete werkinstrumenten, het faciliteren van tolken, ... Voorts is het van belang mogelijkheden te bieden tot zelfreflectie, inter- en supervisie.

8. Streef naar culturele mix in het personeelsbestand

Met diversiteit in haar team vindt de organisatie makkelijker creatieve en flexibele oplossingen en verhoogt ze haar herkenbaarheid voor patiënten. Dat betekent niet dat de allochtone medewerker ingeschakeld wordt voor de zorg aan de allochtone patiënt. Noch de patiënt, noch de medewerker waarderen dat altijd. Een 'instrumentele' benadering van diversiteit kan contraproductief zijn.

9. Maak werk van interculturalisering

Om te vermijden dat hulpverleners die cultuursensitief werken, uitgeput geraken, is ondersteuning van en inbedding in het beleid nodig. Zorg voor een aanspreekpunt en vervul een voorbeeldfunctie. Als leidinggevend het belang van cultuursensitieve zorg actief uitdragen, zullen medewerkers extra inspanningen doen.

10. Niet bang zijn, gewoon beginnen

In feite zou interculturele palliatieve zorg niet hoeven te bestaan, maar op dit moment is het wel degelijk belangrijk voor zorgorganisaties om 'oog en oor' te ontwikkelen voor culturele diversiteit. Te veel patiënten met migratieachtergrond vinden nog geen toegang tot gepaste zorg. We mogen ons dus niet laten afremmen door onzekerheid. Wanneer actie in de praktijk samengaat met beleidswerk, komt er een dynamiek op gang die wel degelijk tot duurzame verandering leidt.

____ Marijke Cornelis
diversiteitscoach

www.diversiteitsacademie.be

'Het uur van het violet'

____ Katie Roiphe



In "Het uur van het violet" van de Amerikaanse essayiste Katie Roiphe duikt ze onder in de laatste levensdagen van zes beroemde schrijvers (Susan Sontag, Sigmund Freud, Dylan Thomas, John Updike, Maurice Sendak, en James Salter). Haar conclusie: ook de dood kan glorieus zijn.

De opzet van het boek gaat terug op een voorval toen ze als 12-jarige een zware longontsteking kreeg. Ze kon amper ademen en voelde een ware doodspaniek, die af en toe nog de kop op steekt. Ze begon zich af te vragen of alle stervende mensen die paniek en angst voelen. Roiphe stelt vragen als: wat betekent het eigenlijk om te sterven? Bestaat er een goede manier om ermee om te gaan of moeten we er ons tegen verzetten? Kan dat allemaal mooi 'afgerond' worden (middels een laatste gesprek, vergiffenis, eerlijkheid, ...) of is dat een illusie? Volgens Roiphe is doodgaan immers even verwarrend als het leven. Je verandert niet als je stervende bent; je wordt exact wie je bent maar dan in de aller puurste vorm.

Het boek is een amalgaam van journalistiek, memoires, biografie en literaire kritiek. Elk van de geportretteerde schrijvers stierf op een totaal andere manier. Zo bleef Susan Sontag zich – na drie slopende kankers – tot het einde verzetten tegen de dood. Daartegenover staat Sigmund Freud, die een einde aan zijn leven maakte toen hij vond dat levenskwaliteit volledig weg was. Het meest aangrijpende verhaal is dat van Maurice Sendak. Hij was gefascineerd door de dood en bezocht mensen op hun sterfbed en tekende hen. Hij kon op het laatste niet meer schrijven of tekenen, maar bleef verhalen verzinnen waarin hij zijn ergste angsten transformeerde in schoonheid en troost...

____ Daevy Amerlynck

“Voltooid leven : over leven en willen sterven”

Wat bedoelen mensen eigenlijk als ze zeggen dat hun leven voltooid is en daarom een zelfgekozen dood verkiezen? Betekent voltooid leven dat de cirkel rond is, dat het tijd is om er ‘uit te stappen’ voordat de fase van aftakeling begint? En is dat wel zo?



In haar boek **‘Voltooid leven - over leven en willen sterven** (uitgeverij Atlas-Contact, gebaseerd op haar doctoraatsonderzoek dd. november 2016 bij de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht) sprak Els van Wijngaarden met ouderen die hun leven ‘voltooid’ achten. In Vlaanderen wordt hiervoor vaak de term ‘levensmoeheid’ gehanteerd (waarbij er - anders dan in Nederland - geen inperking is tot de latere of laatste levensfase).

Wij geven 3 exemplaren weg van “Voltooid leven”! Stuur voor 10 mei een mailtje naar info@wemmel.center. Een onschuldige hand zal de drie gelukkigen uit de inzendingen kiezen.

De onderzoekster wil in de eerste plaats beter begrijpen hoe het fenomeen ‘voltooid leven’ geleefd wordt. Daarvoor voerde ze 25 kwalitatieve diepte-interviews uit bij ouderen (van 67 tot 99 jaar, alle levensbeschouwingen) waarin ze concrete en gedetailleerde verhalen en ervaringen verzamelt van bepaalde situaties en gebeurtenissen die te maken hebben met het fenomeen ‘voltooid leven’. Aan de hand van al die ervaringen is ze op zoek gegaan naar het gemeenschappelijke in alle verhalen. Het boek is daardoor geen droge kost, maar leest bijna als een thriller, je leeft echt mee met André, Anna, Christiaan en co.

Allereerst blijkt uit haar onderzoek dat voltooid leven eigenlijk een eufemisme is. ‘Voltooid’ heeft te veel een positieve connotatie, het klinkt rooskleurig en monter. In de ervaringen van ouderen gaat het echter helemaal niet over ‘het voltooiën van een mooi en rijk gevuld leven’. In de werkelijkheid gaat achter de term voltooid leven een rauwe tragiek schuil. De ouderen die hun leven voltooid vinden, ‘lijden’ aan het leven. De uitingen van eenzaamheid,

marginalisatie en gevoelens van onnut zijn ook een spiegel, en leggen pijnlijk bloot hoe die ouderen hun plek in onze samenleving ervaren. De stervenswens blijkt geenszins “een geheel intrinsieke, weloverwogen en consistente wens die in vrijheid tot stand is gekomen, zonder druk van buitenaf”, maar kenmerkt zich veeleer “als een spagaat, als een heen en weer geslingerd worden tussen tegenpolen in jezelf”. Mensen willen dood, en stellen het tegelijk ook uit, hopen toch nog op een opleving...

In de werkelijkheid gaat achter de term voltooid leven een rauwe tragiek schuil. De ouderen die hun leven voltooid vinden, ‘lijden’ aan het leven

Mensen verwijzen in hun verhalen voortdurend naar omgevingsfactoren die hun kwetsbaarheid verhogen en hun stervenswens versterken. Achter dergelijke situationele kwetsbaarheden zitten uiteindelijk sociaal-politieke



© fjodor buis

Els van Wijngaarden

- Als docent en onderzoeker verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.
- In november 2016 gepromoveerd op 'de ervaringswereld van het voltooide leven' aan de Universiteit voor Humanistiek.

keuzes. Daar ligt dus een maatschappelijke vraag: wat hebben we er als maatschappij voor over om die kwetsbaarheden te verminderen? Als er meer middelen beschikbaar waren, dan zou het niet ondenkbaar zijn dat de gevoelde (of gevreesde) kwetsbaarheid afneemt. En wat zou dan het effect zijn op de stervenswens?

____ Daevy Amerlynck

Op 9 juni 2017 geeft Els van Wijngaarden een lezing en neemt ze deel aan het lunchdebat over 'Voltooid leven en dood in eigen regie' in het Expertisecentrum Waardig Levenseinde W.E.M.M.E.L., J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel. Inschrijven via info@wemmel.center

Oncologische zorgverleneren in multi-cultureel Vlaanderen

'Oncologische zorgverleneren in multicultureel Vlaanderen: Ervaringen, perceptie en attitude van zorgverleneren. Bevindingen met aanbevelingen voor de oncologische zorg' is de volledige titel van het project van Ineke van Eechoud, Mieke Grypdonck, Johan Leman en Sofie Verhaeghe (September 2015, project gerealiseerd met steun van Kom op tegen Kanker)

In een kwalitatief onderzoeksproject werden met behulp van focusgroepinterviews de ervaringen en percepties bestudeerd van oncologische zorgverleneren in Vlaanderen ten aanzien van de zorg aan patiënten van niet-westerse origine. Barrières en moeilijkheden blijven zorgverleneren het meest bij. Alle zorgverleneren vertrekken vanuit een professionele standaard waarin iedere patiënt gelijk hoort te worden behandeld en recht heeft op adequate zorg. Zorgverleneren zijn echter, onder invloed van hun persoonlijke attitude, niet bereid of niet bij machte om barrières (volledig) te overwinnen. De zorg voor patiënten van niet-westerse origine wordt daardoor ingeperkt tenzij het om strikt medische zaken gaat. De 'cure' lijkt het dus te winnen van de 'care'. Zorgverleneren die de intentie hebben aan iedereen, ongeacht zijn

origine, even kwaliteitsvolle zorg te geven, voelen zich verantwoordelijk voor het tekortschieten in het geven van holistische zorg. Zorgverleneren die van mening zijn dat de zorg aan patiënten van andere origine niet (veel) meer tijd en middelen mag vragen dan die van 'autochtone' patiënten, leggen de verantwoordelijkheid daarentegen bij de patiënten, en nemen het hen kwalijk dat ze hen niet de adequate zorg kunnen geven. De bevindingen tonen dat de professionele standaard een bescherming biedt tegen eventuele discriminatie die voortkomt uit een persoonlijke attitude. Een uitbreiding van de professionele standaard van 'alle patiënten dienen gelijk te worden behandeld' naar 'zorg op maat voor alle patiënten', kan wellicht voorkomen dat 'cure' het wint op 'care' in de oncologische zorg aan mensen van niet-westerse origine.

Bruggen bouwen in multiculturele palliatieve zorg: een intercultureel bemiddelaar helpt mee



zet Brussel in de kijker

Palliatieve zorg in België vond haar oorsprong in Brussel, net de plaats waar toewijding en idealisme maar ook veerkracht en weerbaarheid een dagelijkse realiteit zijn.

Reden genoeg dus om in elke editie onze hoofdstad in de kijker te zetten en in gesprek te gaan met een persoon of organisatie die ons kan inspireren om ons verder in te zetten voor ons unieke levenseindemodel.

Hannie Van den Bilcke

- Coördinator Br.E.L.
- Communicatiewetenschapper en gewezen moreel- en LEIF consultant
- Gedreven door Brussel, de ander, kritische brillen en open harten, verbinding in diversiteit ...
- **Brusselse Expertise Levensende (Br.E.L.)** is de Brusselse campus van het expertisecentrum Waardig Levensende (W.E.M.M.E.L.) waar 6 organisaties elkaar vinden in een dialoog rond het levenseinde. Br.E.L. ondersteunt de **brede bevolking, patiënt, mantelzorger en hulpverlener** in de Brusselse regio. Meer info: www.brel.center
info@brel.center
0472/73.1792



© Isabelle Pateen

Interculturele bemiddelaars (ICB) trachten de toegang tot de gezondheidszorg voor anderstaligen met een migratieachtergrond te verbeteren en de kwaliteit van de zorg te verhogen door een brugfunctie te vormen tussen hulpvragen van de patiënt en de hulpverlener.

Een ICB kan bij de hulpverlener poorten openen in het begrip van de cultuur waarin gezondheidsproblemen van de patiënt

zich nestelen. Hij verschilt van een informele of professionele tolk, want hij geeft naast taalbijstand ook culturele duiding in een voor- en nagesprek. Hij vertaalt niet alleen het gesprek tussen hulpverlener en patiënt, maar bv. ook waarden, normen en gevoelens van beide werelden. Naast het tolken, bemiddelen en overleggen

is het dus ook de taak van de ICB om de patiënt bij te staan, naar hem te luisteren en hem zo nodig te oriënteren naar de aangepaste hulpverlening. Hij biedt dus een pakket aan ondersteuning aan waaronder tolken, emotionele ondersteuning, bemiddeling, oriëntering en het signaleren van knelpunten. Het hoeft geen betoog dat de Brusselse ICB's in de superdiverse hoofdstad heel wat werk hebben. Vijf zijn tewerkgesteld in de geestelijke gezondheidszorg (CGGZ), en via het regionaal integratiecentrum de Foyer kun je een beroep doen op een pool van twaalf ICB's. Daarnaast zijn er via de FOD Volksgezondheid ook ICB's verbonden aan ziekenhuizen en heb je sinds kort ICB's op afstand die werken via videoconferentie.

We laten Oxana Kouteinikova, een van de interculturele bemiddelaars van de Foyer hier aan het woord.

Wat roept (werken in de) palliatieve zorg bij je op?

Om eerlijk te zijn, komt er vaak als eerste een bezorgd gevoel bij me op. Met elke patiënt begin ik opnieuw

van nul en de vraag "kan ik dit wel aan?" overvalt me dan wel even. *Zal ik ze wel kunnen helpen in het Russisch?* Daarna bekijk ik hoe ik het verder kan aanpakken. *Begrijpen de patiënt en zijn familie wat palliatieve zorg inhoudt? Zullen de behandeling en zorg aangepast zijn aan hun leefwereld? Hoe zullen ze omgaan met het slechte nieuws?* Ik vind het belangrijk dat de patiënten hun emoties kunnen uitdrukken in hun eigen taal en tracht met zowel de patiënt als de familie een hele weg samen af te leggen.

Wat drijft je of motiveert je om 's ochtends uit je bed te komen?

Weten dat ik iemand kan ondersteunen. We begeleiden af en toe kinderen in een palliatieve fase, en de hopeloosheid van de ouders maakt het geen evidente bemiddeling. Maar als ik zie dat de verwachtingen van de hulpverlener, de patiënt en de familie beter op elkaar zijn afgestemd en alles bespreekbaar is gemaakt, dan geeft dat me veel voldoening.

Waar ligt volgens jou de kracht van Brussel?

Ik pleit ervoor **diversiteit** als kracht te zien. Brussel is een kosmopolitische stad waar heel wat organisaties werkzaam zijn die afgestemd zijn op die grootstedelijke context en waar je een beroep op kan doen. Denk maar aan de integratiediensten, tolken en ICB's, bemiddelingsdienst, wereldkeukens, enz. Door professionele netwerken te vormen, kan er met een beetje goede wil een beroep worden gedaan op een veelzijdig aanbod.

Hoe zou jij je (of je organisatie) nog verder willen ontwikkelen (ev. op vlak van palliatieve zorg)?

Wat betreft de palliatieve zorg, zou ik graag zien dat de ICB's er nog veel



Oxana Kouteinikova

- Sinds 2000 actief bij Foyer vzw op de dienst Interculturele Bemiddeling.
- Ze spreekt Russisch en Nederlands.
- Heeft als intercultureel bemiddelaar (ICB) al patiënten begeleid uit Rusland, Tsjetsjenië, Oekraïne, Moldavië, Georgië, Azerbeidzjan, Kazachstan en de Baltische staten.

sneller en vaker bij betrokken worden. Het is belangrijk dat al op het eerste overleg de zorg op elkaar afgestemd kan worden. Daarnaast is het zo dat palliatieve zorg binnen verschillende culturen nog niet bekend is. Vaak aanvaardt de patiënt of de familie het niet en gaan ze op zoek naar alternatieve geneeswijzen. Sommigen gaan daarvoor zelfs terug naar hun land van herkomst. Door van bij de start de patiënt en de familie mee te kunnen begeleiden, kan de ICB een meerwaarde betekenen. Voor de Foyer is het zeker een wens de interculturele bemiddeling verder uit te werken.

Wat wil je dat de lezer bijblijft over jou en/of je organisatie?

Iedereen beleeft het levenseinde op zijn eigen manier. Het is belangrijk om de **leefwereld** van de patiënt en zijn familie te begrijpen, zonder dat je dezelfde visie moet hebben. Het belangrijkste is dat de hulpverlener de beste zorg kan geven zodat de familie, in alle respect en zo sereen mogelijk, het laatste deel van het leven van de patiënt in zijn omgeving kan

doorbrengen. Ik hoop dat de lezer de meerwaarde ziet van een ICB die tracht de patiënt en de zorgverlener zo goed mogelijk bij te staan wanneer hij er nood aan heeft: door taalbijstand, overleg, bemiddelen, informeren, emotionele ondersteuning en doorverwijzen.

____ Hannie Van den Bilcke

Om een Brusselse ICB in te schakelen, neem contact op met de Foyer op 02 410 75 81 of internet.ICB@foyerbe.

FOD Volksgezondheid financiert sinds januari 2017 interculturele bemiddeling op afstand. De hulpverlener en patiënt voeren in dat geval een gesprek waarbij ze bijgestaan worden door een ICB via videoconferentie. Er zijn permanenties voor veelgevraagde talen. Via een gepersonaliseerde planningstool intercultbe.appspot.com kan je een bemiddelaar rechtstreeks oproepen of een afspraak voor een later tijdstip maken. Voor meer info over ICB's in ziekenhuizen en interculturele bemiddeling op afstand kan je terecht bij Hans Verrept, celverantwoordelijke Interculturele Bemiddeling en Beleidssteunings, FOD Volksgezondheid: 02 524 86 07.

een dag in het leven van de referentieverpleegkundigen palliatieve zorg van WZC Betlehem in Herent

Verpleegkundigen Karla van de Maele en Greet Gevers zijn de palliatief referenten van WZC Betlehem in Herent, een groot woonzorgcentrum dat een plaatsvervangende thuis biedt aan 335 bewoners (met 3 rustoordafdelingen, 3 verzorgingsafdelingen, 4 gesloten afdelingen, 1 afdeling voor bewoners met Korsakov en 33 assistentiewoningen). Greet en Karla werken beiden halftijds op een rustoordafdeling en halftijds in het palliatief supportteam. Dit maakt dat er bijna dagelijks één van hen beiden van permanentie is voor het opvangen en begeleiden van palliatieve/terminale bewoners en hun naasten. Greet en Karla lijsten voor ons op wat er op een typische dag gebeurt in hun functie als palliatief referent.

7u.00

De dag begint normaal tussen zeven en acht. Meestal starten we met het lezen van onze e-mails, de briefingsnota's en de dagboekfragmenten betreffende de bewoners die we opvolgen. Op die manier kunnen we een **planning** maken van onze ronde langs de diensten.

8u.00 - 10u.00

Bij voorkeur neemt de eigen afdeling de zorg voor de bewoner in de palliatieve

fase op zich, maar geregeld steken we een handje toe bij de ochtendzorg. Op die manier krijg je een bewoner "beter in de vingers" en is het gemakkelijker om actuele en potentiële problemen in te

en therapiebeperkingen, het opstarten van een palliatief dossier, het verwerken van overlijdensformulieren, etc. Drie weken na het overlijden van een bewoner sturen we ook naar de meest nabije

een **palliatieve werkgroep**. Die wordt bijgewoond door een afgevaardigde van iedere afdeling (dit kunnen zowel verpleeg- als zorgkundigen zijn), de

Ons ultieme streefdoel is een bewoner pijn- en symptoomvrij krijgen en houden.

schatten. Wanneer blijkt dat een bewoner niet comfortabel is, gaan we samen met het multidisciplinaire team en de huisarts na wat we in het werk kunnen stellen om het comfort te maximaliseren. Ons ultieme streefdoel is een bewoner pijn- en symptoomvrij krijgen én houden.

10u.00 - 15u.00

Ook tijd maken voor een **gesprek** is uiterst belangrijk, we zijn er zowel voor de bewoner, de naasten als voor het zorgteam. Een **debriefing met het zorgteam** na bijvoorbeeld een zware casus behoort ook tot onze taken. Zo gewenst, kunnen naasten ons na een overlijden contacteren om nog eens na te praten. Uiteraard zijn er ook de **administratieve taken** zoals: het registreren van voorafgaande zorgplanning

mantelzorg een **kwaliteitskaart** waarin feedback gegeven kan worden over de tevredenheid van de geboden zorg in de laatste levensfase.

14u.00 - 15u.00

Iedere 4de vrijdag van de maand vergadert het **palliatief supportteam**. Dat overleg wordt bijgewoond door de directeur bewonerszorg, de referentiearts palliatie, de zorgcoördinator palliatie, een ergotherapeut, een maatschappelijk werker en een afgevaardigde van de familiewerking. Indien nodig kunnen we ook steeds een beroep doen op de expertise van de medewerkers van de MBE (palliatieve thuiszorgequipe PANAL).

13u.00 - 15u.00

Om de twee maanden organiseren we eveneens

© WZC Betlehem



zorgcoördinator palliatie, de pastoraal medewerker en een ergotherapeut. Tijdens beide overlegmomenten wordt stilgestaan bij actuele en voorbijge casussen. Er wordt gereflecteerd over wat goed verloopt of verlopen is en wat eventueel voor verbetering vatbaar is. Er wordt ook aandacht besteed aan educatie, nieuwsflashes, reeds bestaande of nieuw verschenen literatuur, etc. Tot slot geven we in de loop van het jaar een aantal bijscholingen over allerlei thema's.

**Karla van de Maele
en Greet Gevers**

karlavandemaele@wzcbetlehem.be
greet.gevers@wzcbetlehem.be



"Nicht Schlafen", Alain Platel (les Ballets C de la B)

Voor zijn nieuwste creatie laat choreograaf en theatermaker Alain Platel zich niet enkel inspireren door Gustav Mahlers muziek, maar ook door diens biografie, de plek en de tijd waarin de componist leefde: de getroubleerde beginjaren van de 20ste eeuw. Mahlers muziek gaf uitdrukking aan de vele heftige emoties en verwarringen uit die tijd. De angst voor chaos en crisis wordt versterkt door de 'vieselijke' encensering van kunstenares Berline Debruyckere. Alain Platel creëert samen met zijn dansers een universele wereld, wars van alle conventies. Hij sloop de grenzen van de taal in zijn zoektocht naar het gemeenschappelijke, naar wat ons verbindt. 'Nicht schlafen' toont de mens in zijn meest kwetsbare conditie en zijn verlangen naar waardigheid en liefde. Dit resulteert in een gitzwarte, maar ook pakkende klaagzang over onze verwarde tijd.

"Nicht Schlafen" speelt nog in KVS Brussel op 30 mei, 31 mei, 2 en 3 juni. Meer info op www.balletscdela.be



"We're pretty fuckin' far from ok", Lisbeth Gruwez

Er wordt beweerd dat we in het begin van de 21ste eeuw leven in 'een cultuur van angst', dat we ons op dit ogenblik in een permanente 'staat van crisis' bevinden. 'We're pretty fuckin' far from okay' van choreografe Lisbeth Gruwez is geen politieke of sociologische beschouwing over angst, maar toont wat een intense blootstelling aan angst doet met onze lichamen. Voor *We're pretty fuckin' far from okay* focust choreograaf Lisbeth Gruwez op angst en de relatie met ademhaling. De dansers willen met de dynamiek van hun respiratie het publiek raken.

De voorstelling speelt nog in het Toneelhuis in Antwerpen op 21 mei en in Lille op 15 en 16 juni. Meer info op www.voetvolk.be

Los van God en zijn gebod

Tot eind de jaren 1960 had religie hier grote maatschappelijke invloed, en keek God mee in de private sfeer, tot in de slaapkamer en op het sterfbed toe. Door secularisering, individualisering en mentale ontzuiling is die invloed sterk afgenomen en denken we vrijer

over tal van ethische thema's. Dat resulteerde in wettelijke regelingen inzake euthanasie, patiëntenrechten en palliatieve zorg. Ook mensen die zich nog katholiek noemen, de terreinkatholieken, leven niet meer volgens de Vaticaanse voorschriften. Frans Verleyen schreef in 1995 al een boekje: 'De katholieken en hun verzwegen schisma'. Inzake levenseinde denken de meeste christenen in België niet kerks, maar gesecculariseerd. Je kan – met name in zorginstellingen – wel nog op de skeletten van de verzuiling botsen: de harde beenderen uit het verleden die het vrije denken niet altijd even veel plaats geven.

Door immigratie is er weer meer religie: moslims, maar ook Afrikaanse evangelische kerken, sikhs, joden en jaïns. Dit is een unieke uitdaging. Enerzijds is de samenleving het wat verleerd om met publieke uitingen van religie om te gaan. Anderzijds komen zich hier mensen vestigen die weinig ervaring hebben met een seculiere cultuur. Logisch dat dit hier en daar spanningen oplevert.

Zou de wereld beter af zijn zonder religie? Ik weet het niet. Religie is ambivalent. Ze kan het mooiste in de mens bovenhalen, maar ook het lelijkste. Een wereld zonder religie zou wel vrijer zijn. Veel religies kennen tal van regeltjes over wat mag en wat zondig is. Dat geldt ook voor de levenseindevragen. Om mensen vrij te maken, hebben we als samenleving een informatieplicht over wat hier de mogelijkheden zijn. Niemand mag keuzes maken voor anderen, maar we moeten mensen wel in staat stellen om keuzes te maken.

Ik ben trouwens niet pessimistisch. Ik voorspel een secularisering van de moslimgemeenschap: ontmoskeeing, meer seks voor het huwelijk, alcohol en geëmancipeerde vrouwen en een minder strikte naleving van de vasten. De islam zal niet verdwijnen, maar komende generaties zullen gemiddeld losser en meer bricolerend de islamitische regels toepassen. Dat zal ook positieve gevolgen hebben voor de vrijheid omtrent het omgaan met levenseindevragen...

___ Patrick Loobuyck



agenda

Symposium Medische Wereld

Datum

Zaterdag 22 april 2017

Locatie

VUB, Laarbeeklaan 103, 1090 Jette

Info en inschrijvingen

www.medischewereld.be

Studiedag 'Diversiteit en gezondheidsvaardigheden' van Kom op tegen Kanker

Heel wat mensen met een migratieachtergrond ervaren problemen in de gezondheidszorg: ze hebben moeite om informatie over hun gezondheid te verkrijgen, te begrijpen of toe te passen. Daarom organiseert Kom op tegen Kanker de studiedag 'Diversiteit en gezondheidsvaardigheden'.

Data

Vrijdag 28 april 2017 en zaterdag 29 april 2017

Info en inschrijvingen

www.komoptegenkanker.be/studiedag-diversiteit-en-gezondheidsvaardigheden

Ronde Tafel : de helende kracht van kunst

Wat kunnen kunst en professionele artiesten bijdragen aan het zorgveld? Het Koninklijk Museum voor Schone Kunsten Brussel en het IN/FINITYproject van supportief dagcentrum TOPAZ vragen het aan Dirk de Wachter, Frie Leysen & co.

Datum

Dinsdag 20 juni 2017 van 9u tot 17u

Locatie

Koninklijke Albertina Bibliotheek en KMSK (Kunstberg, Brussel)

Info en inschrijvingen

www.fine-arts-museum.be

Pijncontrole en palliatieve sedatie bij ouderen met diverse ziektebeelden

Vormingsnamiddag voor zorgverleners in de thuiszorg, in WZC's en in ziekenhuizen

Datum

06 juni 2017 van 13u30 tot 16u30

Docent

Wim Distelmans

Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum Waardig Levenseinde

Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of info@forumpalliatievezorg.be

Gebruik van de subcutane spuitaaandrijver

Praktische vormingsnamiddag voor verpleegkundigen uit de WZC en de thuisverpleging

Datum

8 juni 2017 van 13u30 tot 16u30

Docent

Bie Lambrechts

Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum Waardig Levenseinde

Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of info@forumpalliatievezorg.be

Lunchdebat: Voltooid leven en dood in eigen regio

Datum

09 juni 2017 van 12u tot 14u

Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum Waardig Levenseinde

Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of info@forumpalliatievezorg.be

PALM: Permanente vorming in palliatieve zorg voor Medici en Masters

Data

5 zaterdagen van 9u tot 16u:
30 september, 18 november 2017
27 januari, 24 maart en 5 mei 2018

Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum Waardig Levenseinde

Info en inschrijvingen

info@waardiglevenseinde.eu of www.waardiglevenseinde.eu

LEIFnurses: 5-daagse vorming voor verpleegkundigen en andere zorgverleners

Data

5 dinsdagen van 9u30 tot 16u:
29 september, 10 en 24 oktober, 07 en 21 of 28 november 2017

Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum Waardig Levenseinde

Info en inschrijvingen

www.leif.be of info@leif.be

LEIFartsen: 5-daagse intensieve training voor artsen

Data

5 zaterdagen van 9u30 tot 16u:
23 september, 21 oktober, 25 november 2017, 23 februari, 10 of 17 maart 2018

Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum Waardig Levenseinde

Info en inschrijvingen

www.leif.be of info@leif.be

partners

