

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 Levensende', v.u. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 2 — nr.8 — okt-nov-dec 2018

30 JAAR PALLIATIEVE ZORG

*"Palliatieve (thuis)zorg
ontstond aan de VUB"*

— Lisette Custermans,
oprichter vzw Omega

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

Sabien Bauwens, Franky Bussche,
Sten Delvaux, Paul Destrooper,
Eva Jacobs, Frank Schweitser, Linde
Vande Castele, Hannie Van den Bilcke,
Vicky Van de Velde

Werken mee aan dit nummer

Veerle Beel, Naomi Dhollander,
Sylvain Loccufier

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

30 jaar Palliatieve zorg in België

vzw Omega nodigt u van harte uit op

24 november 2018

10u tot 15u

1

Het nut van
het model
palliatieve thuiszorg

2

Palliatieve zorg
na de zesde
staatschervorming

3

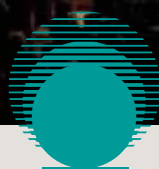
Is palliatieve zorg
nog altijd
een taboe?

met bijdragen van o.a.

Bianca Debaets, Frank Deboosere, Wim Distelmans, Manu Keirse,
Sylvain Loccufier, Marc Noppen, Caroline Pauwels, Jo Vandeurzen,...

gemodereerd door Yves Desmet en

intermezzo's door het Belgian National Orchestra en Pascale Platel



Locatie: **KBC**, Havenlaan 2, 1080 Brussel
Info en inschrijvingen: info@wemmel.center

Toegang: **15 euro** (inclusief lunch en boek "30 jaar palliatieve zorg")

OMEGA vzw

forum
palliatieve zorg

w.e.m.m.e.l.
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde'

KBC

VUB
VRIJE
UNIVERSITEIT
BRUSSEL

de mens nu
in verband met
menselijkheid

BEELIEN
NATIONAL ORCHESTRA

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



© marco mertens

et jaar 2018 is een bijzondere mijlpaal die gepaste aandacht verdient. Exact dertig jaar terug, in 1988, werd door VUB-gezinden de vzw Omega in Brussel opgericht. Deze vereniging gaf gestalte aan het eerste initiatief voor volwaardige palliatieve (thuis)zorg in België. Omega stond ook model voor andere teams - nu multidisciplinaire begeleidingsequipes of kortweg MBE's genoemd - die in de thuiszorg operationeel werden. Het is zonder twijfel de grote verdienste van Lisette Custermans, stichtend voorzitter van Omega, dat hierdoor de palliatieve zorg zich verspreid heeft in ons land. Lisette was verbonden aan de Faculteit Geneeskunde en Farmacie van de VUB op de campus Jette, nu Brussels Health Campus genoemd. De VUB-gemeenschap mag dus met recht en reden zeggen aan de wieg te hebben gestaan van de palliatieve zorg in België. Bij dit jubileum mag dat toch wel eens benadrukt worden. Zeker zolang sommigen de inspanningen en het ethisch gedachtegoed van de VUB rond het levenseinde blijven reduceren tot louter belangstelling voor euthanasie. Dankzij het vrije gedachtegoed van de VUB werd integendeel zowel de palliatieve zorg op de kaart gezet als de mogelijkheid van een zelfgekozen levenseinde ondersteund. En het is niet bij Omega gebleven. Vrij snel nadien zag in Wemmel, thuishaven van

Omega, ook het eerste supportief en palliatief dagcentrum TOPAZ het licht dankzij de inzet van het UZ Brussel. Vrij gelijktijdig werd in hetzelfde gebouw het Forum Palliatieve Zorg van de regio Brussel-Halle-Vilvoorde opgericht. En dankzij dezelfde initiatiefnemers vond het LevensEinde InformatieForum (LEIF) in 2003 - exact vijftien jaar geleden - onderdak in Wemmel. In 2011 kwam er de noodconsultatie ULteam bij om complexe levenseindevragen uit te klaren. Ten slotte werd aan de VUB de leerstoel 'Waardig LevensEinde' door deMens.nu opgericht die alle levenseindezorg en beslissingen - van palliatieve zorg tot euthanasie - als evenwaardig beschouwt. Het is immers niet aan ons zorgverleners om te bepalen wat de juiste beslissing is, maar wel aan de ernstig zieke zelf. De rol van de zorgverlener bestaat erin om - in verstaanbare taal en wars van ongevraagde betutteling - de zieke grondig te informeren over zijn aandoening, de resterende behandelingsopties en keuzemogelijkheden, en indien gewenst beschikbaar te blijven voor overleg. Alle hoger geciteerde initiatieven hebben intussen enorm veel expertise vergaard en kijken vanuit hun respectievelijke invalshoek naar ernstig zieke, ongeneeslijke patiënten. Ze hebben wel één gemeenschappelijk streefdoel: een waardig levenseinde voor iedereen met respect voor de wil van de betrokkene. Daarom werd in 2012 besloten al deze kennis, ervaring en vaardigheden samen te brengen in "W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum Waardig LevensEinde". Op 24 november 2018 zal dertig jaar palliatieve zorg uitbundig gevierd worden in Brussel. Een niet te missen gebeurtenis!

— Wim Distelmans

Waaier Zorg dragen voor kankerpatiënten, hun naasten en jezelf. Een wegwijzer voor zorgverleners in de thuiszorg.

Zorgverleners in de thuiszorg komen steeds meer in contact met cliënten met kanker. Die cliënten krijgen vaak slecht nieuws te horen bij hun diagnose, tijdens de behandeling of daarna. Hoe reageer je hier als zorgverlener op? Hoe ga je om met hun emoties? Hoe hou je rekening met de naasten? En hoe verlies je jezelf daarbij niet uit het oog?

Met deze waaier willen we verzorgenden, thuisverpleegkundigen, sociaal werkers, huisartsen en andere zorgverleners concrete tips geven hoe ze er kunnen zijn voor hun cliënt, nadat hij/zij slecht nieuws heeft gekregen. Zonder daarbij ook zichzelf te vergeten.



Naast heel wat communicatietips biedt de waaier nuttige handvatten aan de hand van concrete zinnen en voorbeelden.

De waaier is een project van het Cédric Hèle Instituut en Kom op tegen Kanker, in navolging van de eerder uitgegeven

brochure 'Slechtnieuwsgesprekken met kankerpatiënten en hun naasten: aanbevelingen voor huisartsen en zorgverleners in de thuiszorg' (2018). Zowel de waaier als de brochure zijn digitaal beschikbaar op www.chicom.be (onder publicaties) en kunnen gratis besteld worden. De thema's uit de waaier en de brochure worden eveneens als opleiding voor zorgverleners uit de thuiszorg aangeboden onder de vorm van modules.

____ Kleo Dubois

De brochure met ons opleidingsaanbod voor de thuiszorg is aan te vragen bij ellen.daly@cedric-heleinstituut.be of te downloaden via www.chicom.be.

8ste rapport van de Federale Commissie Euthanasie

Op 17 juli 2018 werd het 8ste rapport over de geregistreerde euthanasies in 2016 - 2017 voorgesteld aan de wetgevende Kamers.

Hierbij werden 4337 euthanasies geregistreerd waarvan 2028 in 2016 en 2309 in 2017. De overgrote meerderheid (80 %) van deze documenten was Nederlandstalig. Thuis was de belangrijkste plaats van uitvoering.

De voornaamste categorieën van aandoeningen die aanleiding gaven tot euthanasie waren ofwel kankers of een combinatie van verschillende ongeneeslijke kwalen (polypathologie)

die niet meer voor verbetering vatbaar waren en die vaak ernstige handicaps veroorzaakten tot orgaanfalen toe. In de meerderheid van de gevallen (84,9%) werd door de arts het overlijden verwacht binnen afzienbare termijn (terminale patiënt). Euthanasie op basis van psychische en gedragsstoornissen (psychiatrische aandoeningen) bleef uitzonderlijk (1,8% van alle euthanasies).

Er werden drie euthanasies geregistreerd, uitgevoerd bij oordeelsbekwame minderjarige patiënten. 1,3% van de euthanasies werd uitgevoerd op basis van een voorafgaande

wilsverklaring euthanasie en dit bij patiënten die onomkeerbaar niet meer bij bewustzijn waren (coma-patiënten).

De Commissie is van mening dat de toepassing van de euthanasiewet in de voorbije periode geen aanleiding heeft gegeven tot grote moeilijkheden of misbruiken die wetgevingsinitiatieven zouden vereisen.

Het volledige tweejaarlijks verslag van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie is beschikbaar op de website www.euthanasiacommissie.be of op [www.leif.be/professionele info](http://www.leif.be/professionele%20info).

“*Palliatieve
equipes blijven
noodzakelijk als
waakhond tegen
therapeutische
hardnekkigheid*”

— Derek Doyle

oprichter International Association for
Hospice and Palliative Care (IAHPC)

45%

van de euthanasies
gebeurt thuis

39% in het ziekenhuis,
14% in de woonzorgcentra
en de rest elders

(Rapport federale commissie euthanasie,
2016-2017)

wistjedatje

De oudste donor in ons land was
93 jaar, ondanks de oude leeftijd kon
hij een lever doneren. De lever is
een sterk orgaan dat regenereert, in
tegenstelling tot de andere organen.
Daardoor is de lever het meest
gebruikte orgaan bij oudere donoren.

— Bron: De Standaard, 10/08/18

Brief van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) aan de Nederlandse Tweede Kamer.

Hieronder volgt een samenvatting van een 'position
paper' n.a.v. een hoorzitting 'Euthanasie' in
de Nederlandse Tweede Kamer.

Uitgangspunt

Met de huidige behandelmethodieken is het niet altijd mogelijk om psychiatrische aandoeningen curatief te behandelen, of een dusdanige kwaliteit van leven te bereiken dat de aandoening draaglijk is. Het getuigt van barmhartigheid jegens deze patiënten, die vaak een zeer lange behandelgeschiedenis achter de rug hebben, om hulp bij het sterven te bieden wanneer aan de zorgvuldigheidseisen in de wet is voldaan.

Zijn de kerncriteria uit de
euthanasiewet - vrijwilligheid,
uitzichtloos en ondraaglijk lijden -
volgens de NVvP werkbaar en toetsbaar
bij een euthanasieverzoek van een
psychiatrische patiënt?

Ja. De NVvP is van mening dat
de bovengenoemde criteria ook
werkbaar en toetsbaar zijn bij
psychiatrische patiënten.

Kan de NVvP ingaan op de verhouding
tussen goede psychiatrische zorg,
euthanasie en suïcidepreventie bij
psychiatrische patiënten? Hoe wordt
gewogen dat de doodswens van
psychiatrische patiënten onderdeel van
hun ziekte kan zijn, die na behandeling
of genezing kan verdwijnen?

Gegeven de behandelmethodieken
die in de psychiatrie ter beschikking
staan, kan ook met goede
psychiatrische zorg het lijden niet
altijd worden weggenomen.
Bij acuut suïcidaal gedrag gaat
het om impulsief gedrag als
uitingsvorm van onderliggende
psychopathologie, is de patiënt
niet (volledig) oordeelsbekwaam,
valt er redelijkerwijs resultaat
te verwachten van behandeling.
Euthanasie vereist een consistente
en duurzame doodswens, om
een vrijwillig en weloverwogen
verzoek waarbij op grond van een
psychiatrische aandoening sprake
is van ondraaglijk en uitzichtloos
lijden.

Hoe beoordeelt de NVvP de toename
van het aantal (uitgevoerde)
euthanasieverzoeken bij psychiatrische
patiënten (van 0 in 2009 naar 60 in
2016)? Welke ontwikkeling verwacht u
de komende jaren?

Net als bij andere aandoeningen
is euthanasie bespreekbaarder
geworden, en is er mee daardoor een
toename te zien, zonder dat dit tot
grote verschuivingen leidt.

Volledige brief op
<https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/>

Omega: hoe het ooit begon. . .

Binnenkort is het feest: 30 jaar Omega, 30 jaar palliatieve thuiszorg. Duizenden mensen hebben de afgelopen drie decennia een beroep gedaan op het team van experts. 30 jaar geleden had ze er niet van durven dromen. Lisette Custermans (78), die aan de basis van Omega ligt, leeft nu teruggetrokken in Frankrijk. Wij gingen haar opzoeken voor het boek 'Voor altijd thuis' dat eind november verschijnt.

Bijna 30 jaar geleden – 28 jaar om precies te zijn – leerde ik Lisette kennen. Ze is geen haar veranderd: een pittige dame, een doordouwer die elke handeling in vraag stelt, ontrafelt en ontleeft, haast dissecteert.

"Waarom ik mij zo aangetrokken voelde tot die stervende patiënten. Ik weet het niet... Pas later, toen ik op 63-jarige leeftijd in psychoanalyse ging, ben ik mij ervan bewust geworden dat je als kind toch wel heel veel meekrijgt wat later je leven mee gaat bepalen. Ik ben niet bang van het lijden, hoe zou ik: drie vierde van het leven is lijden, amper een vierde is vreugde en plezier." Lisette verbindt daar geen emotie aan, ze stelt alleen maar vast.

Dat Lisette vastbesloten was om geen stap opzij te zetten en dat niemand haar ambitie om het lot van stervende mensen 'menschelijker' te maken zou kunnen stoppen, viel op. Ze werd begin jaren '80 in contact gebracht met Joan Jordan van Continuing Care. Ze vertrok naar Engeland voor een opleiding in 'hospice care'. "Hier

bestond dat niet. Ja, er was wel het 'ziekenhuis aan huis' van de Brugse dokter Senne Mullie, maar eigenlijk ging alles in ons land toen vooral in de richting van palliatieve eenheden in ziekenhuizen met dokter Christian Deckers in UCL-Brussel. Later, in 1990, is zuster Leontine in het Brusselse Sint-Jan ziekenhuis ermee in de schijnwerpers gekomen, maar toen waren wij al jaren in stilte - en sinds

de eerste die palliatieve zorg als een totaalpakket aanbracht, gaande van basiszorg over symptoomcontrole en de emotionele benadering tot en met de spirituele kant. Ik probeerde aan te tonen dat we mensen alleen maar goed kunnen helpen als we die vier luiken samen bekijken en tegelijkertijd meenemen in onze benadering."

"Als ik het heb over de emotionele benadering, dan wil men dat meteen

"Ik was de eerste die palliatieve zorg als een totaalpakket aanbracht, gaande van basiszorg over symptoomcontrole en de emotionele benadering tot en met de spirituele kant."

1988 ook formeel via Omega - bezig om palliatieve patiënten beter te omkaderen en hen thuis professioneel op te vangen."

Lisette hield het niet alleen bij daden, ze zette haar ideeën ook om in woorden in haar masterthesis. "Ik was

'psychologiseren'. Dat hoeft niet. Iemand die voor zijn dood staat, reageert eigenlijk heel normaal op wat er gebeurt. Dat is niet ziekelijk, niet afwijkend. Idem als ik het heb over het spirituele luik. Dan denkt men vaak aan religie, maar dat is veel te eng..."


Lisette Custermaans

- verpleegkundige
- werd begin jaren '80 in contact gebracht met Joan Jordan van Continuing Care en vertrok naar Engeland voor een opleiding in 'hospice care'
- 1988: oprichting Omega

er de vreemde eend in de bijt, Miss Nobody. Ik was verpleegkundige, geen arts. Ik kwam niet uit de hogere maatschappelijke kringen en kon niet aan 'charity' doen."

Het kan bijna geen toeval zijn dat haar pad dat van de jonge socioloog, professor Fred Louckx, kruiste. Hij hield zich aan de VUB bezig met socio-economische gezondheidsverschillen, gezondheidseconomie en de toegankelijkheid van de gezondheids-

zorg. Fred Louckx en een andere VUB-prof, Anne-Marie Depoorter, hadden wel oor naar de ideeën van Lisette. De VUB-visie is gestoeld op de waarden van het humanisme en die sloten helemaal aan op de ideeën die zij toen ontwikkelde bij de benadering van de terminaal zieke mens.

"Professor Louckx luisterde en vroeg me toen heel ernstig waarom ik dan zelf geen vzw zou oprichten...", vertelt Lisette. "Hij garandeerde me dat ik de ruimte zou krijgen, zowel fysiek als symbolisch. En dat gebeurde. Ik richtte een vzw op met een Raad van Bestuur die haast volledig uit mensen van de VUB en een enkeling van de raad van bestuur van het UZ Brussel bestond. Omega kreeg een lokaal en een telefoon ter beschikking op de faculteit Geneeskunde en Farmacie van de VUB. We waren vertrokken."

"Omega bestond uit mezelf als verpleegkundige en vrij snel na de oprichting uit twee verpleegkundigen meer, psychiater Karel Roelants die uit sympathie meewerkte, en een vrijwillige gewetensbezwaarde, wederom een socioloog:

>>>

"In mijn masterthesis werkte ik een model uit voor het organiseren van palliatieve zorgverlening. Zie het als een piramide met als basis de patiënt en zijn omgeving. Daar boven staat de hulp die de patiënt kan krijgen: de huisarts, de thuisverpleegkundige, thuishulp... Het niveau daarboven wordt ingevuld door gespecialiseerde thuiszorg zoals de opgeleide teams van het Wit-Gele Kruis. Aan de top heb je de gespecialiseerde palliatieve thuissequipe. Die laatste moet beperkt en klein zijn en alleen gericht om op te treden waar de teams die lager in de piramide staan, vastlopen. Omdat je

nu eenmaal niet alles kunt weten moet je die hyperspecialisatie overlaten aan een zeer goed opgeleid expertenteam."

Lisette haar masterthesis werd van a tot z door alle geïnteresseerden in palliatieve thuiszorg gelezen. "Plotseling werd ik overal gevraagd om erover te praten. Ik werd plotseling overal erkend als dé verpleegkundige die exclusief met palliatieve zorg bezig was en daardoor werd ik ook gezien als experte in de materie."

Lisette had affiniteit met de zorgverlening waarvoor de organisatie Continuing Care stond, maar ze voelde zich er niet in thuis. "Ik was

>>> Ruddy Verbinen. Met dit kleine team deden we alles: patiënten en hun familie en hun zorgverleners ondersteunen, begeleidingen organiseren, sensibiliseren, opleidingen vastleggen, ... Ik ging overal geld vragen. Zo belandde ik bij Vic Anciaux, die toen in de Brusselse Hoofdstedelijke Raad zat. Hij vroeg me om mij op één A4'tje te schrijven wat ik met dat geld wilde doen. Hij kreeg twee A4'tjes en ik wat geld."

De minister die als eerste oren had naar het initiatief, was Philippe Busquin, niet toevallig ook een ex-ULB'er en toen minister van Sociale Zaken. Hij zorgde voor een bescheiden projectfinanciering.

Lisette introduceerde een andere manier van omgaan met terminaal zieke mensen. "Tijd nemen, luisteren en uitleg geven", vat ze het zelf samen. "En, niet te vergeten, voldoende ruimte openlaten om wat tot dan toe niet uitgesproken werd, een plaats te geven. Het is niet moeilijk om naast iemand te gaan zitten die doodgaat en z'n hand vast te houden. Maar het vraagt moed om zo iemand recht in de ogen te kijken en actief te luisteren."

Omega was opgestart, de palliatieve thuiszorg van vandaag is gegroeid. Lisette is er niet onverdeeld gelukkig mee. "Alles is nu te veel geïnstitutionaliseerd", vindt ze. "De palliatieve verpleegkundigen doen een job, van 9 tot 5... Als het aan mij lag, dan eiste ik honderd procent beschikbaarheid van die kleine, supergespecialiseerde top van mijn piramide... Men heeft kennelijk niet meer begrepen dat je palliatieve zorg niet kunt afgrenzen binnen een 9-to-5 job. Willen we werkelijk naar een systeem waarbij je vanuit palliatieve thuiszorg moet aantonen dat je zoveel of zoveel patiënten hebt gevolgd? Dat je alleen gesubsidieerd wordt als je een bepaald aantal prestaties kunt bewijzen?"

— Désirée de Poot en Wim Distelmans

Werk aan de winkel

Lisette vindt ook dat er nog stevige werkpunten zijn. Op nummer één staat **death education**. "Toen ik in 1998 besloot om een stap achteruit te zetten, dachten we er met een aantal vrouwen al aan om projecten rond death education te gaan ontwikkelen. Leer de burger opnieuw omgaan met sterven. Leer mensen dat sterven doodnormaal is. Nu heeft men het voortdurend over zelfbeschikkingsrecht en dat is goed. Maar zelfbeschikkingsrecht heeft geen enkele zin als er geen death education aan vooraf is gegaan..."

Vanwege het ontbreken van een soort van vertrouwdsheid met sterven, ontstaat er al snel wat Lisette **palliatieve hardnekkigheid** gaat noemen. "Wij hebben het altijd over therapeutische hardnekkigheid, maar we ontkennen dat er zoiets bestaat als palliatieve hardnekkigheid. Het is de bedoeling dat we mensen die terminaal ziek zijn kwaliteit gaan geven in de periode voor hun overlijden. Maar het kan niet de bedoeling zijn dat we dat palliatieve traject willens nillens eindeloos gaan rekken. En laat ons vooral niet zelfgenoegzaam worden. Een beetje nederigheid kan nooit kwaad..."

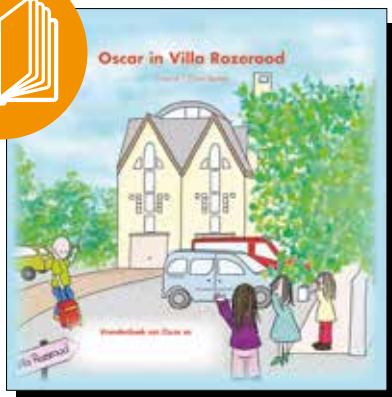


© guy puttemans

VOOR U GELEZEN

Oscar in Villa Rozerood'
 — Copine/Griet Bertels

'Oscar is 8 jaar, een jongen zoals zoveel andere jongens. Een klein ventje met sprietjeshaar... dat kanker krijgt. Het boekje beschrijft de eerste weken na de diagnose. Weken die maanden worden. Oscar volgt Bednet en als de schoolvakantie aanbreekt, mag Oscar met zijn ouders en zusje op vakantie naar Villa Rozerood. Villa Rozerood is een erkend respijthuis in De Panne en deze villa bestaat écht. Tien jaar geleden werd het huis opgericht en 365 dagen per jaar kunnen kinderen en mantelzorgers er naartoe voor een vakantie in het groen, dicht bij de zee. Dit boekje is gemaakt op maat van Villa Rozerood, maar het gaat uit van de beleving van Oscar. Bovenal is het een leuk voorleesboekje over een jongetje dat heel erg ziek is. Het glanzend papier, de kleurrijke illustraties en de eenvoudige verhaallijn zorgen ervoor dat dit boekje vooral een prettig verteluurtje wordt. Kinderen die in Villa Rozerood verblijven, krijgen het daar als een soort dagboekje mee.



Wie geïnteresseerd is in 'Oscar in Villa Rozerood' kan het bestellen via info@villarozerood.be aan 20 € voor een goed doel + verzendingskosten

— Désirée De Poot

- Drukkerij Arijs, gerealiseerd door de Soroptimisten
- ISBN 978 9090 308 89 0
- 20 euro.

Indien u meer informatie wenst over de werking van Villa Rozerood kan u terecht op www.villarozerood.be

Een filosofische beschouwing over het levenseinde

Soms word ik overrompeld door een somber gevoel wanneer ik me afvraag wat de zin is van mijn bestaan als het toch van voorbijgaande aard is. Zinloosheid lijkt dan onvermijdelijk het gevolg te zijn van het besef dat alles vergankelijk is. Freud is het oneens met deze pessimistische visie en stelt dat betekenis enkel wordt bepaald door de persoonlijke ervaring. Of de zin van het leven nu bestaat of niet, ik kan me zinvol *voelen*.

De psychiater Yalom gebruikt het idee 'rimpeling' als krachtig middel om betekenis te geven aan iemands eindigheid. Als rimpels die veroorzaakt worden door een steen die in het water valt, beïnvloeden we anderen door bijvoorbeeld levenservaring te delen, deugdzaam te leven of een maatschappelijke bijdrage te leveren. Op ontelbare manieren

worden kettingreacties in gang gezet en geeft ieder van ons, al dan niet bewust, iets van zichzelf door aan anderen die het op hun beurt weer doorgeven. In plaats van het levenseinde gelijk te stellen aan totale vernietiging en te panikeren, kan het leven hier-en-nu betekenisvol aanvoelen door het geloof dat je op een bepaalde manier blijft voortbestaan, weliswaar niet als persoon, maar via rimpeling. Dit gevoel van zingeving wordt niet minder reëel door het besef dat het leven vergankelijk is, zoals de eindigheid van een zonsondergang geen afbreuk doet aan de ervaren schoonheid. Mijn verlangen om iets van waarde door te geven, motiveert me om deze columns te schrijven. Welke waardevolle rimpels wenst u in gang te zetten?



— Sten Delvaux
 Klinisch psycholoog

in gesprek met Ria Verstricht

Ria is referentieverpleegkundige palliatieve zorg bij het Wit-Gele Kruis. Niet meteen de typische verpleegkundige met een doorsnee parcours. Pas op haar 48ste schoolde ze zich om tot verpleegkundige. Toen ze in Haacht stage deed bij het Wit-Gele Kruis, twijfelde ze geen seconde meer. Dit was haar roeping, dit wilde ze écht doen. "En dit doe ik tot op de dag van vandaag met zoveel goesting..." zegt ze overtuigd.

Het Wit-Gele Kruis is in Vlaanderen per provincie georganiseerd. Elke afdeling telt een hoofdverpleegkundige en twee adjunct-hoofdverpleegkundigen en dan verschillende – wat wij noemen – WeCare-teams. Die teams op hun beurt tellen een vijftal verpleegkundigen met een vaste ronde, een drietal vervang-verpleegkundigen die inspringen waar er nood is en een tweetal verzorgenden die de niet-verpleegkundige handelingen doen. Binnen elke afdeling heeft het Wit-Gele Kruis referentieverpleegkundigen voor bepaalde, meer gespecialiseerde, opdrachten. "Ikzelf ben voor mijn afdeling Haacht één van de twee referentieverpleegkundigen palliatieve zorg", zegt Ria.

Het Wit-Gele Kruis heeft altijd veel aandacht gehad voor palliatieve zorg omdat veel mensen het liefste in hun vertrouwde thuisomgeving willen sterven. De verpleegkundigen worden dan ook geregeld op dat vlak bijgeschoold. Elke verpleegkundige die bij het Wit-Gele Kruis begint te werken, krijgt een halve introductiedag rond palliatieve zorg. Anders is het met de referentieverpleegkundige palliatieve zorg, zoals Ria. "Ik ben geselecteerd op basis van mijn interesse in palliatieve zorg", lacht Ria. "De referentieverpleegkundige

krijgt een doorgedreven cursus en ondersteunt nadien de verpleegkundigen in de afdeling. In mijn afdeling krijg ik de ruimte om vragen van verpleegkundigen

Soms zijn veel inzet, jarenlange ervaring en goede wil onvoldoende. "Wij worden ook geconfronteerd met complexe situaties waar we nood hebben aan extra expertise. Dan nemen we contact op met het palliatieve thuiszorgteam. In complexe situaties is immers een goede samenwerking tussen de huisarts, de verpleegkundigen en het palliatieve thuiszorgteam essentieel."

"Bij de opstart van palliatieve zorg en voor overleg over pijn- en symptoomcontrole vragen we steeds eerst aan de huisarts of we het

Goede palliatieve zorg vereist samenwerking tussen alle betrokkenen



op het terrein mee op te lossen. En ik neem al eens contact op met de huisarts als dat nuttig kan zijn. De referentieverpleegkundigen verzorgen ook opleidingen en overlegmomenten binnen de afdeling."

palliatieve thuiszorgteam mogen contacteren en verder inschakelen in de zorg", verduidelijkt Ria. "Voor sommige huisartsen is het bijvoorbeeld nog moeilijk om in te gaan op een euthanasievraag. Dan

kunnen onze verpleegkundigen eventueel informatie geven aan de patiënt over de bestaande mogelijkheden om toch zijn wensen ingewilligd te zien."

Soms worden de thuisverpleegkundigen geconfronteerd met problemen die zelfs het palliatief thuiszorgteam niet kan oplossen. "Het komt nog voor dat wij palliatieve zorg starten zonder dat we een diagnose hebben en dat maakt het in het begin moeilijk om met de patiënt te communiceren en de zorg op een goede manier te starten."

"Voor ons, thuisverpleegkundigen, zijn de palliatieve thuiszorgteams echt een grote hulp. Ik heb dan ook ontzettend veel respect voor die teams. Als ik voor een terminale patiënt een huisarts niet kan bereiken - het is weekend of nacht - en ik heb een dringend probleem, is er altijd iemand met expertise bereikbaar. Op die manier kun je heel snel praktische informatie krijgen."

"De palliatieve thuiszorgteams helpen ons niet enkel om de zorg voor de palliatieve patiënten zo optimaal mogelijk te geven, maar ze helpen ook ons als verpleegkundigen. Zo kunnen wij hen vragen om bijvoorbeeld een intervisie op de afdeling mee te begeleiden. Om extra uitleg te geven over bijvoorbeeld pijnmedicatie en het gebruik van de pijnpomp. Zij stellen dat het hun taak is om ons te ondersteunen en dat doen ze ook met heel veel collegialiteit en respect."

— Désirée de Poot

De ondersteuning van de mantelzorg blijft ondermaats

Iedereen, zelfs de overheid, heeft zijn mond vol over het belang van de herwaardering van de thuiszorg. De ondersteuning van de broodnodige mantelzorg blijft echter ondermaats. Je moet maar eens proberen bij een zwaar zorgbehoevende palliatieve patiënt een ononderbroken keten - 24 uur per dag; zeven dagen per week - te verwezenlijken met vrijwilligers om de patiënt en zijn familie voldoende te ondersteunen. Alle respect voor de talloze vrijwilligers die zich dagelijks inzetten voor hun medemensen. Wanneer echter één vrijwilliger door ziekte niet komt opdagen valt heel de organisatie vaak in duigen, vermits dikwijls niet onmiddellijk een alternatief gevonden wordt. Door deze organisatorische en praktische beslommeringen geraakt de mantelzorg uiteindelijk totaal uitgeput en wordt de patiënt noodgedwongen gehospitaliseerd vaak vergezeld van zware schuldgevoelens bij de overmoeide familie. Deze sociale ziekenhuisopnames vormen bovendien een peperdure maatschappelijke kost. Er wordt beter preventief in de ondersteuning van de mantelzorg geïnvesteerd door bv. de oprichting van supportieve en palliatieve dagcentra en een beter vrijwilligersstatuut.

Zowel in woonzorgcentra, ziekenhuizen, dagcentra of in een

thuiscontext zijn vrijwilligers dagelijks van onschatbare waarde voor de palliatieve patiënt en zijn familie.

Vrijwilligers die verbonden zijn aan een thuishelpende voor palliatieve zorg nemen de taak op zich om te ondersteunen, aandachtig te luisteren zonder (voor)oordelen, door bij de patiënt "te zijn" en door aandacht te

Eén van de kerntaken van de palliatieve netwerken is het helpen ondersteunen en uitbouwen van vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg.

schenken aan zowel de patiënt als aan zijn omgeving. Hiermee helpen zij de draaglast te verlichten en versterken zij de draagkracht van de mantelzorgers en eventueel ook van de professionele hulpverleners.

Eén van de kerntaken van de palliatieve netwerken is het helpen ondersteunen en uitbouwen van vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg. Neem dus zeker contact op met het netwerk van uw regio voor meer informatie.

— Hannie Van den Bilcke

INTEGRATE-project: palliatieve zorg beter integreren in de thuisomgeving, in woonzorgcentra en in ziekenhuizen (2015-2019).

Neerslag van de ervaringen van onderzoeker Naomi Dhollander van de deelstudie "integratie van palliatieve thuiszorg in de oncologische behandeling voor gevorderde kankerpatiënten" van het INTEGRATE-project.

Wat

Een pilootstudie – in samenwerking met de ziekenhuizen UZ Brussel en AZ Jan Portaels en het thuiszorgteam voor palliatieve zorg Omega – die liep van oktober 2017 tot september 2018.

Doel van de studie

Een interventiemodel voor de vroege integratie van palliatieve thuiszorg in het traject van patiënten met gevorderde kanker ontwikkelen en testen.

Onderzoeksrelevantie

Verschillende studies in Amerika en Canada toonden al aan dat de aanwezigheid van een palliatief team in een ziekenhuis de levenskwaliteit van zowel patiënten als mantelzorgers positief beïnvloedt. Ook in Vlaanderen werd het positief effect aangetoond door Gaëlle Vanbutsele en collega's in een gerandomiseerde studie. Maar wat met het aanzienlijk deel van patiënten met een oncologische aandoening

Historiek

Tijdens mijn eerste werkervaringen als oncopsycholoog zag ik – naast steeds beter ontwikkelde kankerbehandelingen – het belang in van palliatieve ondersteuning. Patiënten met gevorderde kanker kampen vaak met diverse symptomen, zowel fysiek als psychosociaal, die niet altijd even goed onder controle kunnen worden gebracht. Palliatieve zorgteams kunnen hier een belangrijke ondersteunende factor in zijn, maar worden doorgaans pas laat in het kankertraject ingezet en nog al te vaak pas wanneer de patiënt uitbehandeld is. Vanuit deze ervaringen ben ik in maart 2015 aan mijn doctoraatsstudie begonnen binnen de onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde onder leiding van prof. Dr. Luc Deliens.



die thuis wensen te sterven? Ondanks de expertise van palliatieve thuiszorgteams in het begeleiden van patiënten, mantelzorgers en professionele zorgverleners, zijn er **nog geen interventiemodellen ontwikkeld om palliatieve thuiszorg vroeger te integreren in het kankertraject.**

Onderzoeksresultaten

Tijdens de pilootstudie kwam Omega systematisch één keer per maand langs bij 32 patiënten met gevorderde kanker die nog een lopende kankerbehandeling kregen. Tijdens de gesprekken werd gefocust op ziektebegrip, symptoomcontrole, draagkracht van de mantelzorger, kwaliteit van leven en preferenties rond toekomstige zorg.

De aanwezigheid van verschillende settings en verschillende disciplines maakt het integreren van een thuiszorgteam in een ziekenhuiscontext extra complex.

Uit de focusgroepen met palliatieve thuiszorgteams bleek dat de samenwerking tussen ziekenhuizen en thuissetting niet evident is.

Interprofessionele en transmurale samenwerking tussen zorgverleners in de thuissetting en zorgverleners in het ziekenhuis is noodzakelijk, maar gebrek aan tijd en bereikbaarheid kunnen mogelijks belemmerend werken om dit te bekomen.

Ook **huisartsen** spelen in Vlaanderen een belangrijke rol. Zij moeten goedkeuring geven om palliatieve thuiszorg op te starten bij een patiënt. De palliatieve thuiszorgteams in de kwalitatieve studie bevestigden dat de huisarts een centrale en cruciale rol vervult in een model van vroege integratie van palliatieve thuiszorg.

De betrokken palliatieve thuiszorgteams werden ook bevraagd of ze reeds ervaring hadden met trajecten

waarin palliatieve zorg gelijktijdig met oncologische zorg werd aangeboden en of deze trajecten verschilden met een latere inschakeling. Uit deze studie kwam naar voren dat **vroegere inschakeling niet enkel leidt tot meer tijd voor symptoomcontrole en pijnmanagement, maar ook voor psychosociale zorg en voorafgaande zorgplanning.** Bovendien maakt het de teams mogelijk om een band op te bouwen met patiënt en mantelzorger waardoor men later in het traject moeilijkere gesprekken in een veiligere omgeving aan bod kan laten komen. Een palliatief thuiszorgteam kan – wanneer ingeschakeld tijdens een lopende kankerbehandeling – ook een belangrijke rol spelen in het empoweren van de patiënt in zijn/haar communicatie naar het oncologisch team.

Voorlopige conclusie

Ondanks de complexiteit van samenwerking tussen verschillende contexten en onduidelijkheden rond wie welke rol in het zorgsysteem dient in te vullen, is het belangrijk een model te ontwikkelen om palliatieve thuiszorg systematisch vroeger in te schakelen in het kankertraject met het oog op het verbeteren van de levenskwaliteit van zowel patiënten als mantelzorgers. Deze studie werd voornamelijk uitgevoerd om te kijken of een dergelijk model haalbaar is in de huidige praktijk en om het interventiemodel op basis van de ervaringen van betrokken zorgverleners, patiënten en mantelzorgers nog te verbeteren. De analyses van de studie zijn lopende en de resultaten zullen in de loop van volgend jaar bekend gemaakt worden.

— Naomi Dhollander



Anders Nabij

De stille kracht van ouders na de dood van hun kind

— An Hooghe

Vijf ouders schrijven op initiatief en onder begeleiding van psychologe An Hooghe over het leven na de dood van hun kind. Eerlijk en authentiek. Bij momenten ontroerend. Maar ze blijven niet steken in het verdriet en het gemis.

Het boek is niet alleen een hart onder de riem voor ouders die hetzelfde meemaken. Het geeft ook houvast aan iedereen die hen nabij wil zijn: familie, vrienden, buren, kennissen, collega's, directeurs. Het is zeker ook een must read voor hulpverleners: huisartsen, spoedartsen, verpleegkundigen, pastoors, psychologen, therapeuten, maatschappelijk werkers, vrijwilligers, begrafenisondernemers, verzekerings- en controleartsen,... Maar misschien is het bovenal een boek dat iedere ouder moet lezen. De verhalen in dit boek gaan tenslotte over liefde en ouderschap. Ze zijn zo puur en onversneden dat ze geen enkele mama, geen enkele papa onverschillig laten. Het boek wordt uitgegeven door Uitgeverij Charlotte. Meer info vind je op de website www.andersnabij.be.



cultuurtip



Expo

"Leven en dood"

De dood is mysterieus en intrigerend en neemt in elke cultuur een prominente rol in. De ene vreest ervoor, de andere streeft ernaar. Voor sommigen is het een nieuw begin. Hoe staat u zelf tegenover de dood? En welke mythes zijn voor u nog een geheim? Ontafel enkele grote levensvragen.

Expo "Leven en dood" in het MAS | Museum aan de Stroom – Hanzestedenplaats 1 – 2000 Antwerpen

Ere-rector VUB en stichtend lid vzw Omega: Sylvain Loccufier

Terugblik op het ontstaan van de palliatieve thuiszorg



De maatschappij is voortdurend in ontwikkeling. Vandaag wordt dit gekenmerkt als "versnelde evolutie van en in onze samenleving". De stichting van een nieuw land - het geval van België - ging gepaard met het vastleggen van het bestuursmodel door een grondwet en door vele wetten die er door geautoriseerd werden. Zowel de grondwet als de wetten zijn geschreven en uitgevaardigd op basis van de tijdsgeest. Dat laat de tijdsgeest toe zich daarin terug te vinden. De achtergronden ervan zijn de elementaire deeltjes die het geheel uitmaken. Voor een begrip hiervan is het goed de analyse te raadplegen van prof. Dr. Els Witte in haar boek: "Politieke geschiedenis van België". Daarin zijn de achtergronden klaar en duidelijk politiek- waarin visies van niet politieke instanties en stromingen zich als een slingerplant vestigden in de wetgeving. Dit zijn toestanden die in een tijdsgeest terug te vinden zijn.

De Belgische tijdsgeest (1830-1831) wilde echter een voorbeeld zijn van moderniteit, die geërfd was uit het filosofische denken van de 17^e en 18^e eeuw die nu (1830) uitgedrukt konden worden in duidelijke doeleinden van wat een modern land moest zijn. Daarin

kregen de vrijheden een bijzondere plaats. Dit was het moment dat het verlichtingsdenken "een recht" werd. Vrijheden werden toegekend en o.m. door de grondwet beschermd.

Zoals reeds vermeld is de maatschappij in constante ontwikkeling. Dit betekent dat wanneer vrijheid van het denken mogelijk is ook ideeën over wie en over wat vrij kunnen oordelen. Daaronder valt het zelfbeschikkingsrecht. De achtergrond van dit nieuwe denken gaat over de persoonlijke wilsbeschikking. Hier treedt de mens naar voren met een eigen wil- ook in moeilijke omstandigheden.

De meest essentiële vraag is dus of de individuele mens zelfbeschikkingsrecht kan hebben op eigen beslissingen. De eerste grondwet en de daaropvolgende wetten hebben daar niet in voorzien. Nochtans waren ze toen eveneens aanwezig. De bekendste problemen waren deze die het menszijn het meest aanbelangden en waar het zelfbeschikkingsrecht voor nodig is: het ondraaglijk lijden door ziekte.

Van spanning tot inspanning

De kenmerken van de vragen rond zelfbeschikkingsrecht zijn dat er spanningsvelden door ontstaan tussen voor- en tegenstanders die elk een achtergrond hebben. In herinnering kunnen de spanningen van zowel de abortus- en de euthanasiewet worden aangehaald. Er zijn nog andere voorbeelden: namelijk de mogelijkheid van bevruchting via biotechnologische ingrepen. Ook de crematie kan op die lijst staan.

De inspanningen

De inspanningen om de moderniteit van een land te versterken bij

duidelijke onderhandelde wetgevingen zijn bijzonder groot geweest. Die dienen geleverd te worden via argumenten en via parlementaire onderhandelingen. In de hierboven genoemde gevallen gaat het over diepmenselijke problemen die men liever opzij wil schuiven. De inspanningen werden gedaan en het zelfbeschikkingsrecht is tot stand gekomen omdat velen uiteindelijk de belangrijkheid voor de individuele mens hebben begrepen.

De VUB en het zelfbeschikkingsrecht

De VUB- deelde zowel in de spanningen als de inspanningen. Het zit in haar DNA en in haar karakter dat er vrijheid van denken en analyse is rond de gestelde problematieken. Dit heeft ook een realiteitsbeeld van wat de maatschappij wil, wenst of kan.

palliatieve thuiszorg voorzag.

Voor de euthanasiewetgeving (2002) was er minder geweld, maar wel nog meer inspanning en realiteitszin nodig om de wetgeving in debat te brengen. Ook hier speelde de VUB en het UZ Brussel een voortrekkersrol met Prof. Wim Distelmans.

Sterke ondersteuning kon er ook komen door binnen de Faculteit Geneeskunde en Farmacie van de VUB de eerste wetenschappelijk geargumenteerde opleiding i.v.m. beslissingen rond het levenseinde zoals euthanasie en palliatieve zorg voor artsen te organiseren. Dit leidde tot navolging.

De effecten

De effecten van die inspanningen(debatten en argumentatie) om te komen tot

"De meest essentiële vraag is of de individuele mens zelfbeschikkingsrecht kan hebben op eigen beslissingen."

Inspanningen waren er wanneer het abortusdebat werd gevoerd. Zie de spanningen rond Dr. Willy Peers (in voorhechtenis in 1973) en Prof. Jean-Jacques Amy, die aan de rand van het geweld waren. Deze laatste werd eind 1970 verzocht gegevens mee te delen i.v.m. abortussen. Zijn weigering was symbolisch voor de VUB. In 1990 werd de abortuswet een feit.

Voor de ongeneeslijke, ondraaglijk lijdende mens was weinig voorhanden. In de schoot van de VUB werd door Lisette Custersmans in 1988 de vzw Omega opgericht die daadwerkelijk in

onderhandelde oplossingen binnen een maatschappelijk kader- via de parlementaire weg, waren gespannen maar uiteindelijk geslaagd. De maatschappelijke visie en de realiteitszin van de VUB speelde ongetwijfeld een belangrijke rol. Dit alles werd gezien vanuit een zuiver humaan en maatschappelijk standpunt. Noch min noch meer.

Het belangrijkste effect blijft leven binnen onze maatschappij die nu zelfbeschikkingsrecht heeft.

____ Sylvain Loccufier



**zet Brussel
in de kijker**

Palliatieve zorg in België vond haar oorsprong in Brussel. Reden genoeg dus om dieper in te gaan op personen of organisaties die ons kunnen inspireren om ons verder in te zetten voor ons unieke levenseindemodel.

In juni dit jaar kopten sommige kranten in grote letters cijfers die Minister van Volksgezondheid Maggie De Block net had uitgebracht. Eén op de vier Brusselaars en 10 procent van de Belgen gaat nooit naar de huisarts.

Wie de moeite nam om verder te lezen, kon met een optimistische bril de cijfers iets wat nuanceren. Het betrof een onderzoek tussen 2011 en 2015 waaruit bleek dat in die periode 300.000 Brusselaars niet bij de huisarts op bezoek waren geweest. Dat betekent echter niet meteen dat diezelfde personen geen toegang vinden tot de huisarts, zo werden bv. in deze studie geen bezoeken aan huisartsen in medische huizen meegerekend. Maar de positieve bril ten spijt bevestigen andere studies de verhalen over geïsoleerde patiënten in grootsteden die alleen sterven zonder medische zorg en/of niet omringd door familie of vrienden. Zo overlijdt minder dan de helft van de Brusselaars met een chronische ziekte in aanwezigheid van familie of vrienden. En ze sterven in vergelijking met Vlamingen of Walen minder vaak thuis. Van alle ongeneeslijke ziekten gaat dat over iets meer dan zestien procent, het verschil met Vlaanderen (25 procent)

en Wallonië (27 procent) is duidelijk. Het stemt tot nadenken, want studies tonen ook aan dat de meeste mensen het liefst thuis willen sterven.

In het Brussels Hoofdstedelijk Gewest is er nochtans een gevarieerd palliatief aanbod. Naast de palliatieve eenheden, de 2 palliatieve dagcentra TOPAZ en Oase, het zorghotel Cité Sérine zijn er bv. ook verschillende palliatieve thuissequipes waar de patiënt een beroep op kan doen.

De weg ernaartoe vinden, blijkt echter niet altijd gemakkelijk.

De huisarts is vanouds een centrale figuur in de zorg rond de patiënt, des te meer in een palliatieve fase. Hij staat vaak het dichtst bij de patiënt en kan dus de palliatieve zorgnoden beter detecteren, en doorwijzen naar het palliatieve aanbod. Maar wat als de patiënt geen huisarts heeft of de drempel tot zijn huisarts als te hoog ervaart? Inzetten op huisartsen in Brussel en het verlagen van de drempel is dus meer dan ooit een belangrijk aandachtspunt. Een betere kennis door de brede bevolking en >>>

Palliatieve thuis

Enkele verschillen

Omega

Vanaf 2019
gesubsidieerd
door

Vlaamse Gemeenschap
(overeenkomst
met RIZIV) en een
aanvullende subsidie
van Kom Op Tegen
Kanker

Personeel

- 9 VTE verpleegkundige
- 0,5 VTE
- hoofdverpleegkundige
- secretariaat
- 2 teamartsen
- ondersteuning door psycholoog & vrijwilligerscoördinator

Forum Palliatieve Zorg

Begeleide
patiënten in 2017

+ 1100 nieuwe
begeleidingen
waarvan 255 in BHG

Vrijwilligers

24 waarvan 22 actief
begeleidingen doen
en 2 administratieve
vrijwilligers

Vergoeding

Gratis (op voorwaarde
dat patiënt palliatief
statuut heeft)

Werkingsgebied

Halle-Vilvoorde
Brussel (enige
Nederlandstalige equipe)

Contactgegevens

J. Vander Vekenstraat
158, 1780 Wemmel
02/456.82.03
info@vzwomega.be
www.vzwomega.be

Zorg in Brussel

tussen de 4 palliatieve equipes

Arémis halen we in dit schema ook aan gezien de meerwaarde die zij kunnen bieden aan de palliatieve patiënt. Arémis is een interdisciplinaire equipe die thuis zowel eerstelijnszorg aanbiedt (dialyse, transfusies, parenterale voeding, etc.) als tweedelijns palliatieve zorg. De equipe kan net zoals de palliatieve equipes ingeschakeld worden thuis of in thuisvervangende settings.

Continuing Care	Semiramis	Interface	Arémis
GGC (Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie) en een aanvullende subsidie van COCOF (Franse Gemeenschapscommissie)	GGC (Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie)	Federatie Wallonië-Brussel	COCOF (Franse Gemeenschapscommissie)
• 7,55 VTE verpleegkundige (9,55 in 2019) • secretariaat • teamarts • psycholoog + doorverwijzing mogelijk naar psychologen Palliabru • vrijwilligerscoördinator	• 5 VTE verpleegkundige (7 in 2019) • secretariaat • teamarts • psychotherapeut + doorverwijzing mogelijk naar psychologen Palliabru	• 3,55 VTE verpleegkundigen • secretariaat • teamarts • psycholoog + doorverwijzing mogelijk naar psychologen Palliabru • vrijwilligerscoördinator	• 10,90 VTE verpleegkundigen • administratie • teamarts • 1 psycholoog en 2 psychotherapeuten + doorverwijzing mogelijk naar psychologen Palliabru • 1 soc assistent
+/- 750	+/- 350	+/- 180	+/- 45
14 voor begeleidingen thuis	De vrijwilligersspoule wordt momenteel gevormd en opgeleid	3 voor begeleidingen thuis	1 voor administratie
Gratis (op voorwaarde dat patiënt palliatief statuut heeft)	Gratis (op voorwaarde dat patiënt palliatief statuut heeft)	Gratis (op voorwaarde dat patiënt palliatief statuut heeft)	Gratis voor patiënten met palliatief statuut, betalend voor andere patiënten
19 Brusselse gemeentes	19 Brusselse gemeentes	19 Brusselse gemeentes + 30 km rond het Universitaire Ziekenhuis St Luc. Prioriteit wordt gegeven aan deze laatste doelgroep	19 Brusselse gemeenten
Leuvensesteenweg 479, 1030 Wemmel 02/749.45.90 info@continuingcare.be www.continuingcare.be	Landbouwersstraat 30, 1040 Brussel 02/743.87.45 info@semiramis-asbl.org www.semiramis-asbl.org	Universitair Ziekenhuis St. Luc, Hippocrateslaan 10, 1200 Brussel 02/764.22.26 interface-sc-saintluc@uclouvain.be	Boondaalsesteenweg 390, 1050 Brussel 02/649.41.28 arem@arem-asbl.org www.arem-asbl.org

»» zorgverleners van het zorgaanbod zou ons ook al enkele stappen vooruit kunnen brengen.

Daarom kozen we ervoor in deze rubriek de 4 palliatieve thuissequipes (Omega, Continuing Care, Semiramis en Interface) die in Brussel werkzaam zijn te bespreken. We brengen ook de werking in kaart van een vijfde organisatie (Arémis) waarop de Brusselse palliatieve patiënt een beroep kan doen.

Wat is een palliatieve thuissequipe?

Een thuiszorgequipe bestaat uit een team van deskundigen in de palliatieve zorg (verpleegkundigen, arts(en), psycholoog, ...). De equipe adviseert en ondersteunt zowel de ongeneeslijk zieke patiënt die het laatste deel van zijn leven thuis wil blijven als de naasten en mantelzorger(s). De ondersteuning omvat alle facetten van het leven van de palliatieve patiënt:

de equipe voor de patiënt volledig gratis.

Het team van de palliatieve thuiszorg neemt de taken van andere zorgverleners niet over, maar biedt aanvullende zorg, tweedelijnszorg dus.

De teamarts heeft tevens een ondersteunende rol. Hij is ter beschikking voor de verpleegkundigen en voor de huisarts van de patiënt. De psycholoog is er ook ter ondersteuning van de verpleegkundigen en bij sommige equipes gaat hij/zij ook langs bij de patiënten thuis.

De wetgever spreekt over het geven van advies over palliatieve verzorging aan de verzorgingsverstrekkers van de eerste lijn en het organiseren van een toegankelijkheid de klok rond (telefoon, GSM,...). Alle equipes hebben dus een 24/7 telefonische permanentie en kunnen ter plaatse komen wanneer de eerstelijns dit nodig acht (de patiënt dient dus eerst zijn huisarts te contacteren). In de praktijk verschilt

"Een thuiszorgequipe bestaat uit een team van deskundigen in de palliatieve zorg en adviseert en ondersteunt zowel de ongeneeslijk zieke patiënt als de naasten en mantelzorger(s)."

pijn- en symptoomcontrole, het sociale luik van ongeneeslijk ziek zijn en de psychologische en existentiële pijler. Ze werken nauw samen met de omringende – eerstelijns - zorgverleners (huisarts, thuisverpleging, gezinshulp, kinesist, ...) om een zo optimaal mogelijke zorg rond de patiënt te organiseren. Om samen te werken met een thuissequipe is de toestemming van de huisarts noodzakelijk, nadien is de tussenkomst van

de aanpak soms van equipe en worden er al dan niet uitzonderingen toegestaan.

Voor de organisatie van vormingen, intervisies, coördinatie van vrijwilligerswerk, etc. kan een palliatieve thuiszorgequipe een beroep doen op het netwerk palliatieve zorg van de regio.

— Hannie Van den Bilcke

Leven voor de dood

Het is bon ton om te zeggen dat je nooit naar een woonzorgcentrum zult gaan. Mij krijgen ze daar niet binnen, ik stap er zelf wel eerder uit! Je hoort het een medemens wel eens vaker verzuchten, uit de grond van zijn hart. Bij wie ze niet kent, hebben de woonzorgcentra een slechte reputatie. Sommige rusthuizen dragen daar zelf toe bij, omdat ze slecht gemanaged worden en nog ergens in de 20ste eeuw zijn blijven steken. Veel woonzorgcentra zitten krap met personeel, waardoor er amper tijd blijft voor een praatje, en soms ook niet voor goede zorg. Dat is problematisch.

Feit is dat niemand staat te springen om naar een woonzorgcentrum te gaan. Je merkt het ook aan de almaar hogere leeftijd van de bewoners. Mijn buurvrouw, die tot ver in de negentig thuis op haar piano bleef spelen, heeft er onlangs pas haar intrek genomen: ze is nu bijna 100. En was haar enige zoon niet overleden, dan woonde ze nu nog bij mij in de straat. Mijn tante was bijna 90. Gemiddeld is men nu 85 of 86 jaar voor men zijn intrek neemt in een woonzorgcentrum. Logisch dan dat de verblijfsduur over het algemeen korter wordt: men verhuist pas als het thuis echt niet meer gaat, ook niet met thuishulp. Wie er wel gaat wonen, heeft meer zorg nodig en staat dicht bij de dood.

Daarover ging de reeks die ik net voor de zomer in de krant De Standaard mocht schrijven. De vraag die me benieuwde: zijn rusthuizen sterfhuizen geworden, of is het daar nog goed leven voor de dood?

Er was een tijd dat de dood in woonzorgcentra taboe was: voor hij zich aandiende, werd er met de bewoners niet over gesproken. Daar is verandering in gekomen. Zowat de helft van de bewoners heeft een voorafgaande zorgplanning, waarin ze hebben aangegeven wat ze wel nog willen aan medische zorg, en wat niet meer. Wel nog met een gebroken been naar het ziekenhuis, niet meer voor een levensverlengende behandeling zonder behoud van levenskwaliteit. Het spreekt voor zich dat dit een delicate afweging is: ook met een gebroken been kun je in het ziekenhuis van kwaad naar erger gaan, en wie zegt dat we op ons 90ste niet anders over levenskwaliteit denken dan in ons 85ste levensjaar? Goede woonzorgcentra – ik zag er zo meer dan één – gaan daarom het gesprek over het levenseinde meer dan één keer aan. En bovendien, zo lang je het zelf nog kan zeggen, telt dat papiertje niet. Het steunt het zorgpersoneel wel in hun ambitie om zo goed mogelijk je wensen na te leven.

Verhaaltje dat ik hoorde: een bewoner die terminaal is, heeft in het weekend zijn dokter nodig. De huisdokter woont twee dorpen verder en heeft geen zin om te komen. 'Breng die man maar naar het ziekenhuis'. Verpleging houdt het been stijf: 'Doen we niet, dokter,

want dat wil hij niet meer, u zult toch moeten komen.' De bewoner in kwestie is in zijn vertrouwde omgeving, omringd door familie en zorgpersoneel dat hij kende, overleden.

Er bestaan grote verschillen tussen woonzorgcentra. In één op vijf woonzorgcentra hebben driekwart of meer bewoners zo'n zorgplan. In evenzeer één op vijf heeft minder dan één op vijf zo'n plan. In liefst 28 woonzorgcentra had nog helemaal niemand van een voorafgaande zorgplanning gehoord. Er is nog werk aan de winkel. Zestien jaar na de invoering van de euthanasiewet, is ook dat taboe in de woonzorgcentra gesneuveld, al blijft de sector last hebben van enig paternalisme: er zijn nog altijd directeuren en directrices die graag mee beslissen, maar gelukkig steeds minder. Nog geleerd: het grote belang van vrijwilligers, die 'rondgaan met de koffie', en ondertussen met iedereen een gesprekje aanknopen. Die desnoods ook waken bij een sterfbed, als er niemand anders is die dat wil of kan doen.

Ook op het vlak van leven zijn er grote verschillen. In het ene woonzorgcentrum moet iedereen binnen dezelfde tijdsvork worden gewassen en naar het ontbijt worden gebracht. Elders mag je om 11 uur nog aan de ontbijttafel verschijnen. Geen kwestie van centen, maar van visie.



In het één krijg je elke middag een driegangenmenu opgediend door ohers, in het andere eet je wat de pot schaft, nog elders krijg je elke dag een keuzemenu aangeboden. Mooi verhaal, gehoord in een commercieel woonzorgcentrum: een nieuw bewonerspaar bleek amper te ontbijten. Toen dit scenario zich een paar keer had herhaald, vroegen ze hen waarom niet. Antwoord: deze man en vrouw aten al heel hun leven spek met eieren voor ontbijt, en dat aanbod was er op hun nieuwe adres niet. Maar nu dus wel. Zo simpel kan het zijn. Mijn tante is behoorlijk tevreden in het woonzorgcentrum. De vis op vrijdag vindt ze niet zo lekker – die is te uitgedroogd. Dan gaat ze bij haar broer eten. Het is niet omdat je oud en broos bent geworden, dat je alle autonomie moet laten varen.

— Veerle Beel
Redactrice De Standaard

agenda

Pijn- en symptoomcontrole: gastro-intestinale symptomen

___ Datum
Donderdag 8 november 2018
van 13u30 tot 16u

___ Docent
Maridi Aerts, gastro-enteroloog,
LEIFarts

___ Locatie
W.E.M.M.E.L.,
Expertisecentrum Waardig
Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

___ Info en inschrijvingen
www.forumpalliatievezorg.be
of secretariaat@
forumpalliatievezorg.be

PALM: Permanente vorming in palliatieve zorg voor Medici en Masters

___ Data
5 zaterdagen van 9u tot 16u:
• 10 november 2018
• 08 december 2018
• 02 februari 2019
• 30 maart 2019
• 04 mei 2019

___ Locatie
W.E.M.M.E.L.,
Expertisecentrum Waardig
Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

___ Info en inschrijvingen
info@waardiglevenseinde.eu
www.waardiglevenseinde.eu

Lunchdebat: Is een WZC uitgerust om kwaliteitsvolle palliatieve zorg te bieden?

___ Datum
Vrijdag 16 november
van 12u tot 14u

___ Locatie
W.E.M.M.E.L.,
Expertisecentrum Waardig
Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

___ Info en inschrijvingen
www.forumpalliatievezorg.be
of secretariaat@
forumpalliatievezorg.be

Omega vzw nodigt uit: 30 jaar Palliatieve Zorg in België

3 interactieve thema's met intermezzo's door het Belgian National Orchestra en Pascale Platel.

- Het nut van het model palliatieve thuiszorg
- Palliatieve zorg na de zesde staatshervorming
- Is palliatieve zorg nog altijd een taboe?

___ Datum
Zaterdag 24 november 2018
van 10u tot 15u

___ Locatie
KBC, Havenlaan 2, 1080 Brussel

___ Info en inschrijvingen
info@wemmel.center

CHI event "Zorg bij kwetsbaarheid": Kunst of kunde?

Feesteditie: 15 jaar CHI. Dit jaar ligt de focus van het event op veerkracht en kwetsbaarheid, bij patiënten maar ook bij zorgverleners. Het programma wordt overgoten met een sausje van kunst.

___ Datum
Maandag 26 november 2018
van 9u30 tot 16u

___ Locatie
Congrescentrum Lamot
Mechelen

___ Info en inschrijvingen
www.chicom.be

Praktische aspecten van euthanasie

___ Datum
Donderdag 6 december 2018
van 13u30 tot 16u

___ Docent
Wim Distelmans

___ Locatie
W.E.M.M.E.L.,
Expertisecentrum Waardig
Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

___ Info en inschrijvingen
www.forumpalliatievezorg.be
of secretariaat@
forumpalliatievezorg.be

4de EPC (Education Palliatieve Care) congres "Teach as far as you reach: leervormen in palliatieve zorg" De patient centraal.

___ Datum
Donderdag 7 februari 2019
van 9u tot 17u

___ Locatie
ODISEE - Campus Warmoesberg,
Brussel

___ Info en inschrijvingen
www.epc-congres.be

