

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', vu. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 3 — nr9 — jan-feb-maa 2019

WOONZORGCENTRA

*"Behandel mij niet als een kind,
ook al gedraag ik me kinds."*

— Luk De Koninck

Peiler

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

Luk De Koninck, Elisabeth Honinx,
Pascale Platel, Michaël Vandamme,
Kris Van de Gaer

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

EDUCATION PALLIATIVE CARE

VIERDE CONGRES

"Teach as far as you reach:
leervormen in palliatieve zorg"

Donderdag 7 februari 2019
van 09:00 tot 17:00
Odisee Hogeschool,
campus Brussel

Mijn script: levenseindezorg in eigen regie

Inleiding: Wim Distelmans

"Zorgen over autonomie:
ethische reflecties met betrekking tot
palliatieve zorg op maat"

Filosofische lezing door
Gily Coene, filosoof en professor VUB
Dirk Lafaut, huisarts en onderzoeker VUB

Paneldebat en
workshops met
diverse leervormen

info & inschrijven
www.epc-congres.be



odisee
hogeschool

efasmus
expertisecentrum
levenseinde

forum
palliatieve zorg

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

leerstoel
waardig
levenseinde

FONDS
ZUSTER
LEONTINE

n
brussel

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

forum
palliatieve zorg

www.forumpalliatievezorg.be

EIF

www.leif.be

leerstoel
waardig
levenseinde
VUB
de mens nu

www.waardiglevenseinde.eu

TO
PAZ

www.dagcentrum-topaz.be

ul
team
Uitklaring Levenseindevragen

www.ulteam.be

OMEGA
vzw

www.vzwomega.be



© marco mertens

u de drukste feestdagen voorbij zijn, kunnen we rustiger terugblikken op 2018 waarin heel wat is gebeurd voor een waardig levenseinde. Er werd niet

alleen het 30-jarig jubileum van de palliatieve zorg in België gevierd, het was ook het jaar dat LEIF al 15 jaar zijn activiteiten ten dienste stelde van de bevolking, de vrijwilligers en de professionele zorgverleners. In 2018 heeft Vlaams minister Jo Vandeuren eveneens de hervorming van de eerstelijnszorg opgestart. Een zware denkoefening waarvan vorig jaar in februari de eerste neerslag bekend werd gemaakt tijdens de lang verwachte eerstelijnsconferentie die zeker nog verder verfijnd zal worden. Tegelijk werden zowat alle palliatieve zorgvoorzieningen via de zesde staatshervorming van federale materie in de gewesten 'ingekanteld', wat zeker nog veel discussies zal opleveren. Palliatieve zorg in de woonzorgcentra (WZC) blijft een heikel punt. Uit bevraging en onderzoek blijken die voorzieningen bovendien weinig populair bij de bevolking. Dit laatste toevluchtsoord is voor velen eerder een noodzakelijk kwaad. Sommigen beweren zelfs euthanasie te prefereren boven daar te moeten eindigen. De institutionele ouderenzorg zit dus met een perceptieprobleem, hoewel o.a. het Tubbe-model aantoont hoe die

opvang wél goed kan worden geregeld mét respect voor de individuele noden en op mensenmaat. Het feit dat het pensioen van veel mensen niet volstaat voor hun verblijfskosten en verzorging in een WZC is ook niet echt bevorderlijk voor het imago. Bovendien is het globaal budget voor de zogenaamde 'palliatieve functie' in de WZC ontoereikend. Daar kun je geen degelijke palliatieve zorgcultuur mee uitbouwen, waardoor veel bewoners nog nodeloos lijden en zelfs op het einde van hun leven zinloos naar een ziekenhuis worden overgebracht. Een palliatieve zorgcultuur impliceert niet alleen overleg en aandacht voor de huidige zorg mét respect voor de wil van de bewoner, maar ook voldoende goodwill en kennis van voorafgaande zorgplanning om de toekomstige wensen van de residenten te kunnen honoreren.

Aangezien de huidige subsidiëring van palliatieve zorg niet volstaat, riskeert ze vaak in de 'algemene pot' van het WZC terecht te komen om zo mee het globale deficit op te vullen. Een voldoende betoelaging is dus zeker aangewezen, gekoppeld aan een zinnige evaluatie, en niet aan de zoveelste bureaucratisch opgestelde afvinklijsten die niemand achteraf nog bekijkt. Daarnaast valt het wellicht te overwegen om het voorziene budget van de palliatieve zorgnoden in de WZC beter (partieel?) ter beschikking te stellen van de multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE's). Die gespecialiseerde palliatieve thuissequipes hebben hun waarde in de WZC al uitvoerig bewezen en ze zijn het bovendien gewend om tijdens de zorg aan huis met diverse huisartsen samen te werken.

— Wim Distelmans

Minister Maggie De Block wil voorafgaande zorgplanning stimuleren

Duidelijke afspraken helpen bij de begeleiding van patiënten in de laatste fase van hun leven. Zo worden de wensen van de patiënt bespreekbaar en vermijd je moeilijke situaties voor de patiënt, zijn familie en zorgverleners. "Door op voorhand over ons levenseinde te praten, kunnen we veel verdriet en ellende vermijden. Het gaat hier over de vrijheid en autonomie van elk individu om te allen tijde te kunnen beslissen over de zorg die je nog wenst

te krijgen. Hierbij is het noodzakelijk dat de patiënt inzicht heeft in zijn gezondheidstoestand, prognose en therapiemogelijkheden. Het is van belang dat alle patiënten die dat wensen zo'n gesprek kunnen hebben met hun arts. Door een specifiek honorarium te voorzien, stimuleren we de artsen om deze moeilijke gesprekken te hebben met palliatieve patiënten in het bijzonder", verduidelijkt De Block. De arts bespreekt de zorgdoelen met de patiënt, en wie zijn of haar wettelijke

vertegenwoordiger mag zijn. Dat kan eventueel leiden tot de opmaak van wilsverklaringen. Het resultaat van de voorafgaande zorgplanning wordt opgenomen in het medisch dossier. Die gesprekken met de arts worden binnenkort terugbetaald voor palliatieve patiënten. Daar maakt minister De Block meer dan 6 miljoen euro voor vrij. Het RIZIV zal nu de modaliteiten van die terugbetaling verder uitwerken.

Uit persbericht van 20 november 2018

Lisette Custermans is laureaat van de LEIFtime Achievement Award 2018

In 2018 bestond de palliatieve zorg in België dertig jaar. Een unieke gebeurtenis die we danken aan Lisette Custermans. Zij initieerde in 1988 de palliatieve thuiszorg vzw Omega op de

Brussels health Campus van de Vrije Universiteit Brussel in Jette en stond daarmee aan de wieg van de palliatieve zorg. Omega is ook de moeder van andere VUB-levenseinde-initiatieven:

het dagcentrum TOPAZ, het Forum Palliatieve Zorg, het LevensEinde InformatieForum (LEIF), ULteam en de Leerstoel 'Waardig LevensEinde' van deMens.nu. Op 24 november 2018 kreeg dit jubileum bijzondere aandacht op een symposium in Brussel. Onder een staande ovatie kreeg Lisette Custermans de LEIFtime Achievement Award 2018 uit handen van Vlaams minister Jo Vandeuren en het eerste exemplaar van het boek 'Voor altijd thuis' (Houtekiet).

— Wim Distelmans

“Ik zal nooit oud zijn. Voor mij is ouderdom altijd 15 jaar ouder dan ik.”

— Francis Bacon
(1561-1626)



29%

**van de Vlamingen
overlijdt in een
woonzorgcentrum**

In 2001 was dit 20%

(Bron: Zorg en gezondheid, 2001-2016)

Koninklijk besluit met de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren

Op 20 november 2018 werd het KB van 21 oktober gepubliceerd 'tot vaststelling van de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren'. De criteria baseren zich op een identificatieschaal van de palliatieve patiënt waarbij de arts initieel inschat dat de patiënt wellicht nog maximaal 12 maanden te leven heeft. Volgens sommigen biedt deze evaluatie een ruimere omschrijving van wie een palliatieve patiënt is, waardoor die dus betere zorg kan worden toegewezen. Volgens anderen bestendigt deze manier van inschatting het stigma dat palliatieve zorg enkel gelijk is aan terminale zorg (laatste 12 maanden), terwijl palliatieve zorg een veel ruimer toepassingsgebied zou moeten kennen.



VOOR U GELEZEN

'Hart op slot'

— Emy Geyskens en Elien Craenhals



Het einde van het jaar baadt altijd een beetje in een vreemde sfeer. Allerheiligen en Allerzielen - met Halloween als zoet voorgerecht - doen daar veel aan. Misschien is het ook daarom dat net in die tijd veel boeken over doodgaan en rouwen verschijnen. Opvallend voor het einde van vorig jaar is het feit dat er veel boeken zijn verschenen over kinderen en verlies. Zo is er 'Hart op slot' van Emy Geyskens en Elien Craenhals. Dit prentenboek bestaat uit twee delen. Het eerste deel gaat over Senne. Zijn opa is gestorven en Senne heeft heel veel verdriet. Hij gaat op zoek naar een groot slot opdat hij niets meer zou voelen. Alleen vindt hij dat niet. Maar gelukkig is er buurmeisje Fien. Het tweede deel is een non-fictieboek dat op een zeer eenvoudige manier antwoord geeft op veel vragen van kinderen over de dood en alles wat daarmee te maken heeft. Elke vraag wordt kort, maar zeer duidelijk, beantwoord.

Vragen als: 'wat gebeurt er met het lichaam na de dood?' maar ook thema's zoals euthanasie en hoe andere culturen kijken naar de dood komen aan bod. De auteurs spelen bovendien in op de fantasie van kinderen en verwerken die in een aantal vragen. Het boek sluit af met een rist tips die verder gaan dan 'maak een tekening'. Er is een lijst van kindvriendelijke liedjes die over verdriet en afscheid gaan en een hoofdstuk gaat over gevoelens... Als lezer merk je meteen dat de auteurs zeer veel voeling hebben met kinderen. Het verraste ons dan ook niet dat Emy Geyskens en Elien Craenhals beiden een onderwijsachtergrond hebben.

'Een hart op slot' is met stip de meest volledige actuele wegwijzer voor rouwverwerking bij kinderen. Bovendien is het, dankzij de illustraties van Annelies Vandenbosch, een prachtig prentenboek waardoor je het ook zomaar kunt (voor) lezen. Vooral niet wachten tot iemand overlijdt!

— Désirée De Poot

- 'Hart op slot', Emy Geyskens en Elien Craenhals
- Davidsfonds Infodok
- ISBN 978 9059 089 38 9
- 19,99 euro

Debat: 'Kwaliteitsvolle palliatieve zorg in WZC'

“Er moet aan een palliatieve cultuur gewerkt worden”

Dat het verlenen van kwaliteitsvolle palliatieve zorg diverse aspecten omvat, is misschien wel de belangrijkste conclusie die uit dit panelgesprek getrokken kan worden. Tabeloos werden diverse thema's aangesneden. Het relaas van enkele hoogtepunten van het boeiend middaggesprek.

Nadenken over wat kwaliteitsvolle palliatieve zorg in een Woon- en Zorgcentrum (WZC) precies omvat, bouwt eigenlijk voort op de vraag wat palliatieve zorg überhaupt voor een WZC betekent? Moderator Wim Distelmans gooide bij wijze van intro de stok in het hoenderhok. Want is met een gemiddelde verblijfsduur van anderhalf jaar elke zorg in een WZC niet palliatief?

"Het is een discussie die wel vaker terugkeert – en terecht", merkt Mieke Ceuppens op. "Vaak komen mensen met een hoge zorggraad bij ons aan, maar kan je die onmiddellijk als palliatief bestempelen? De realiteit leert dat zoiets niet goed aankomt, zeker niet bij de onmiddellijke familie. Maar je kan dat moment ook niet voor je uit blijven duwen. Te vaak hebben we moeten vaststellen, en ik denk dat we allemaal de hand in eigen boezem moeten durven steken, dat dit te laat gebeurde.

En dus waken we er de laatste jaren over de kwestie voldoende vroeg aan te kaarten. We spreken met de familie, herhalen ook wat we zeggen, maar schuwen vooral het woord palliatief niet. Tal van eufemismen werden er al bedacht, maar iedereen moet goed beseffen waar het op staat. Je moet als WZC ook goed beseffen dat je er niet alleen voor staat. Er zijn partners op wie een beroep kan worden gedaan."

"Die timing waar Mieke het over heeft, is zonder meer cruciaal", vindt ook Patrick Simons. "Als arts moeten wij een document invullen bij een palliatieve patiënt. Dat dit op het moment van de opname niet mogelijk is, valt vanuit menselijk oogpunt best te begrijpen. Maar na enkele weken zetten we wel stappen. Per slot van rekening moeten we goed beseffen dat zorg een stapje hoger staat dan gewone integrale zorg en een grotere werklast op de schouders van de verpleegkundigen legt. Misschien kan wat meer dwang van de overheid helpen? Wist u dat in landen als Duitsland of Nederland een huisarts de plicht heeft, zodra de patiënt de kaap van de 70 overschrijdt, een gesprek te hebben over zijn verdere levensverloop? Het zou tevens geen overbodige luxe zijn als elk WZC over een psycholoog zou beschikken."



Namen deel aan het debat

Moderator: Wim Distelmans

Robert Geeraert

Bestuurslid Forum Palliatieve Zorg en LEIF vzw en oprichter eerste Palliatief Support Team in een WZC

Mieke Ceuppens

Hoofdverpleegkundige WZC Relegem

Patrick Simons

Teamarts Omega vzw, huisarts en CRA Seniorie De Maretak

Bernadette Van den Heuvel

Raadgever Ouderenzorg Kabinet Jo Vandeuren



© guy puttemans

Partnerschappen

Mieke Ceuppens liet het even vallen: WZC's beschikken over partners die hen bijstaan in de omgang met palliatieve patiënten. "De rol van de Multidisciplinaire Begeleidingsequipes (MBE) blijft groot", aldus Robert Geeraert. "Veel hangt af of er expertise rond palliatieve zorg in huis aanwezig is. Is dat het geval, dan zal de rol van de MBE's beperkter zijn. En toch moeten ze altijd paraat staan. Er kunnen zich immers acute noodgevallen voordoen en dan is het ontzettend handig om over een directe lijn te beschikken. Je hoort wel eens zeggen dat MBE's op termijn gedoemd zijn om te verdwijnen. Dat is alvast niet mijn overtuiging. Misschien krijgen ze een andere rol toebedeeld, maar die is

daarom niet minder belangrijk."

"De taak van een MBE overstijgt ook het zuiver technische", pikt Mieke Ceuppens in. "Soms kan het ook gewoon handig zijn om een beroep te kunnen doen op een neutraal iemand met een onbevooroordeelde kijk op de situatie. Zoiets levert dan ook een psychologische meerwaarde op voor de onmiddellijke entourage."

Relatie met huisarts

Ook de huisarts is een belangrijke schakel in het palliatieve verhaal. Alleen, zo blijkt al snel uit het gesprek, wordt de rol die hij of zij speelt (of net niet speelt) vaak als problematisch ervaren. "Dialogoog is essentieel om de huisarts in het hele traject te betrekken", meent Robert Geeraert.

"Vaak moet je hem overtuigen dat de patiënt een bepaald punt bereikt heeft en de fase van de palliatieve zorg intreedt."

"Wij hebben een overeenkomst met de huisarts dat we op een bepaald moment Omega mogen inschakelen", vult Mieke Ceuppens aan. "Onze CRA gaat vaak ook praten met zijn confrater. Toch kan je niet vermijden dat er gevallen zijn waarin hij op een resoluut njet botst."

Informereren en dialogeren is ook voor Patrick Simons, zelf CRA, cruciaal. "Wat huisartsen betreft, is het speelveld sowieso beperkt", waarschuwt hij. "Op het terrein zie je dat sommigen dat ontzettend goed doen. Ze zijn zich bewust van de situatie en zijn er intensief mee begaan. Anderzijds >>>

>>> zijn er ook huisartsen die wat de andere richting opkijken, er soms wat van weg lopen, waardoor familie en verpleegkundigen aan hun lot overgelaten worden. Je mag ook niet vergeten dat de behandelende arts zijn autonomie behoudt. Maar als CRA benader ik de dingen meer in de breedte. We voorzien intern in voldoende ruimte voor opleidingen. Over alle aspecten van palliatieve zorg trouwens, met inbegrip van de ethische dimensie."

"En misschien is sleutelen aan de vrije keuze van huisarts wel de oplossing, ook al beseft ik dat dit praktisch gesproken onhaalbaar is", repliceert Bernadette Van den Heuvel

enigszins provocatief. "Schaf de absolute vrije keuze af in een WZC en het gros van de problemen zijn van de baan. Toch op dat vlak. Vandaag bevindt de CRA zich vaak in een lastig parket met al bij al weinig instrumenten om dingen af te dwingen."

Ontoereikende middelen

Zijn meer middelen noodzakelijk? De vraag klinkt niet alleen retorisch, ze is het ook. "Er moet zeker een betere financiering van WZC komen, dat is een objectief gegeven", meent Bernadette Van den Heuvel. "Voor mij is het essentieel dat er een groeiplan uitgetekend wordt."

"De schaarse middelen laten zich

op het terrein voelen", onderstreept Mieke Ceuppens. "Neem nu het volgen van opleidingen, specifiek afgestemd op palliatieve zorg. De interesse bij onze mensen is er, maar de tijd en ruimte ontbreekt gewoonweg omdat we ze niet kunnen missen. Het blijft een werkpunt."

"Je mag het financiële luik van het verhaal niet als een geïsoleerd iets beschouwen", besluit Van den Heuvel. "In het wetgevend werk dat thans verricht wordt, krijgt palliatieve zorg een meer prominente plaats. Zo wordt ze ook een kwaliteitsindicator bij de beoordeling van een WZC."

____ Michaël Vandamme

Geplukt uit het vragenmoment...

>>> **'Nog steeds hangt er een taboesfeer rond het levenseinde. Welke informatieve taak is er voor een WZC weggelegd?'**

"Sensibiliseren is een gezamenlijke opdracht waar verschillende partijen een rol in te spelen hebben", stelt Robert Geeraert. "WZC's natuurlijk, maar ook scholen, palliatieve netwerken, noem maar op. Samen moet aan een cultuur gewerkt worden." "Ik denk dat heel wat WZC's die rol spelen hoor", aldus Mieke Ceuppens. "Het begint al bij de medewerkers die vragen voorgeschoteld krijgen. Als men mij aanspreekt, zal ik helpen waar ik kan. Maar je hebt ook meer gestructureerde initiatieven zoals de dementiecafés."

>>> **'Ongeveer ¼ van de mensen laat verstaan thuis te willen sterven. Hoe spring je daar als WZC mee om? Of anders gezegd: hoe kan je dat huiselijke gevoel verschaffen?'**

"Nog te veel zijn WZC's grote fabrieken met lange gangen en één grote refter", zegt Patrick Simons. "Toch zie je op het terrein voorbeelden van hoe het anders én beter kan. Kleinere wooneenheden, een huiselijke sfeer en een omgeving die overzichtelijk blijft." "De oudere van morgen heeft aparte wensen, het is een ontwikkeling die we nu al ontwaren", aldus Robert Geeraert. "De hele sector zal zich moeten aanpassen aan een hele generatie bewoners die op een veel mondigere manier hun desiderata kenbaar maken."

>>> **'Een essentieel kenmerk van palliatieve zorg is zorg op maat geven. Maar hoe kan je dat in de routine van een WZC doen passen?'**

"Beide verzoenen is sowieso geen makkelijke opgave, alleen is dit geen exclusief palliatief verhaal", meent Mieke Ceuppens. "Wat doe je met een bewoner die niet meer in bad wil? Dergelijke gevallen doen zich wel vaker voor. En ook hier zal je een gulden middenweg moeten vinden. Je schrijft sowieso altijd een verhaal van wederzijdse toegevingen. Daar is ook niets mis mee, voor zover alles in een sfeer van wederzijds respect gebeurt." "Ik zou zelfs nog een stapje verder durven gaan dan Mieke", pikt Robert Geeraert in. "Als WZC moet je trachten zoveel mogelijk tegemoet te komen aan de wensen van een klant. Er zijn natuurlijk grenzen. Het kan niet de bedoeling zijn dat mensen verwaarloosd worden omdat ze geen zin meer hebben in welke behandeling dan ook."

Een filosofische beschouwing over het levenseinde

Volgens filosoof David Hume gooit niemand een leven weg dat het waard is om te behouden. Wat het leven voor iemand waardevol maakt, vult iedereen op een persoonlijke manier in. Filosoof Kagan vergelijkt het leven met een container die gevuld kan worden en waarbij je door een weloverwogen afweging van de positieve en negatieve zaken de kwaliteit van je leven evalueert. Voor de ene is die container - het in leven zijn op zich - zo waardevol, dat de balans altijd positief is ongeacht de inhoud. Voor de andere voegt het in leven zijn op zich een positieve maar eindige waarde toe en wordt die mee afgewogen met de inhoud. In specifieke situaties, bijvoorbeeld in een terminale fase van een ernstige en ongeneeslijke aandoening, kunnen negatieve zaken, zoals ondraaglijke en aanhoudende pijn, of lijden veroorzaakt doordat capaciteiten wegvallen om dingen te doen die het leven waardevol maken, zwaarder doorwegen dan de positieve zaken. Op het moment dat de balans onomkeerbaar negatief wordt, kan een zelfgekozen levenseinde een rationele keuze zijn. Voorlopig is de balans van wat mijn leven nog te bieden heeft met grote waarschijnlijkheid positief en dus zou het voor mij, op dit moment, geen rationele keuze zijn om niet meer te kiezen voor mijn leven. Maar ik ben dankbaar dat ik, als het moment komt, net zoals jij het ethisch voorrecht heb te leven in België, waardoor ik over de mogelijkheid beschik een beroep te kunnen doen op de euthanasiewet zodat ik niet onnodig hoeft te lijden en op een menswaardige manier kan sterven.



— Sten Delvaux
Klinisch psycholoog

Een nieuw model voor een 'woonzorgcentrum'?

Personeel én bewoners vormen samen het dagelijks bestuur.

Het woonzorgcentrum als een aantrekkelijke en aangename plaats om je laatste levensjaren door te brengen, waar je je leven ten volle kan leven. Dat beoogt het Relational Model, of met zijn roepnaam Tubbe-model, naar een woonzorgcentrum nabij het Zweedse Göteborg.

In een verzorgingshuis op het Zweedse eilandje Tjörn gaat het er net even iets anders aan toe dan in een standaard zorginstelling. In het Tubberödshus worden ouderen en personeel als gelijken beschouwd en zo behouden de ouderen een groot deel van hun eigen regie.

Als je gaat verhuizen naar het Tubberödshus wordt je meteen gevraagd of je deel uit wilt maken van het dagelijks bestuur van het huis. Juist door de eigen regie niet geheel uit handen te geven is er een sterk gevoel van gelijkwaardigheid en waardering voor elkaar.

Eigen regie

Kunnen meebeslissen over de activiteiten, de inrichting, de boodschappen en financiën maar ook het mogen bijwonen van sollicitatiegesprekken voor nieuw personeel geeft een groot gevoel van welzijn en eigen regie.

Zelf beslissen wat je wilt eten, hoe laat dat ongeveer zal zijn en met wie; eigen regie houdt ook een stukje eigenwaarde vast.

Participatie en bewegen

Naast inspraak zijn participatie en meer bewegen ook belangrijke peilers van het 'Tubbe-model'. Helpen in de moestuin, in de keuken >>>

>>> (al is het maar een komkommer snijden), meedoen aan dansavondjes, kleine wandelingen, ... En dan moe maar voldaan lekker gaan slapen en opstaan wanneer je wilt: er staat tot ca 10:30uur een ontbijtbuffet klaar.

Personeel zonder uniform

Het personeel draagt geen uniform en neemt pauzes samen met de ouderen. De afstand tussen personeel en bewoners wordt op deze manier verkleind; dat is niet alleen prettig voor de bewoners maar ook voor het personeel.

Toekomstmodel?

Sinds de oprichting van het verzorgingshuis op Tjörn in 2009 is het Tubbemodel een succes. De levenskwaliteit van de bewoners is er op vooruitgegaan, het personeelsverloop in dit huis is zeer laag en de kosten zijn vergelijkbaar met andere Zweedse zorginstellingen. Met hulp van de Zweedse overheid is het de bedoeling dat het model op meerdere plekken in Zweden uitgezet gaat worden. De zorgsector gaat veranderen van organisatiegericht naar bewonersgericht. Eigenlijk heel logisch toch?

Het Tubbe-model wordt thans met steun van de Koning Boudewijnstichting in ons land toegepast in zes WZC's, als proefproject om uit te zoeken welke meerwaarde het bij ons kan bieden.

Wim Distelmans

<https://www.kbs-frb.be/nl/Newsroom/Stories/20180608ND>

DNR en de negatieve wilsverklaring

Dankzij de vooruitgang die geboekt werd op het vlak van diagnoses en behandelingen, samen met maatschappelijke veranderingen zoals een gezonde levenswijze, werd de levensverwachting sinds de Tweede Wereldoorlog opmerkelijk verlengd. Parallel hieraan is er de evolutie van het sterven dat vroeger vaak thuis gebeurde, naar een situatie waarbij een meerderheid van de bevolking overlijdt in een ziekenhuis of een andere zorginstelling.

Al in de jaren 1940-1960 werden artsen geconfronteerd met patiënten die na reanimatie voldoende vitale functies behielden, maar geen enkele hersenactiviteit meer vertoonden. Bij deze patiënten werd voor het eerst een 'DNR'-beslissing ('Do Not Resuscitate' of 'Do Not Reanimate') genomen in de primaire zin van het woord, namelijk onthouding van reanimatie in geval van hart- of ademhalingsstilstand.

Deze houding bood echter geen oplossing voor alle situaties, en heel wat patiënten 'overleefden' in permanente wilsonbekwame toestand 'met hulp van' zware behandelingen en met een schrijnend gebrek aan comfort voor henzelf en groot mentaal leed voor hun naasten.

In de jaren '70 werd het idee geïntroduceerd om patiënten te rangschikken in categorieën en hen afhankelijk daarvan bepaalde zorg toe te dienen, dan wel te onthouden. De term DNR kreeg geleidelijk aan een bredere betekenis: de meeste ziekenhuizen en verzorgingsinstellingen werkten 'codes' uit om het staken of niet

opstarten van een medisch nutteloze behandeling te regelen, en zodoende therapeutische hardnekkigheid te voorkomen.

Die therapiebeperkingscodes dragen weliswaar nog vaak de naam 'DNR', hoewel de inhoud veel ruimer geworden is dan uitsluitend de beslissing om niet meer te reanimeren (vandaar dat in sommige instellingen de voorkeur gegeven wordt aan de term 'CBT' - Code Beperking Therapie).

Om dit alles praktisch haalbaar te houden en om in gelijklopende situaties bij verschillende patiënten tot uniforme beslissingen te komen, wordt er gewerkt met standaardformulieren. Dat document past een vorm van codering toe en wordt dan toegevoegd aan het dossier van de betrokken patiënt.

Het formulier identificeert de behandelende arts, en preciseert datum en uur van de beslissing, vermeldt de mate waarin patiënt, vertegenwoordiger en andere behandelend artsen geïnformeerd zijn en voorziet in een onmiddellijke mogelijkheid

tot aanpassing van de bestaande 'DNR' maatregel.

De progressieve beperking kan er als volgt uitzien:

- code 0: geen beperking van therapie
- code 1: 'niet reanimeren'
- code 2: 'therapie niet uitbreiden' met de uitdrukkelijke vermelding van die therapieën waarmee niet gestart mag worden
- code 3: 'therapie afbouwen' met opnieuw vermelding van de behandelingen die gestopt moeten worden. De afbouw van therapieën ligt bijzonder gevoelig omdat het stervensproces van de patiënt erdoor bespoedigd kan worden, zeker als er een 'sedatie' aan toegevoegd wordt om het comfort te vrijwaren.

In principe stopt het DNR-order – in tegenstelling tot de negatieve wilsverklaring – bij ontslag van de patiënt of bij overdracht aan een andere arts.

De wet betreffende patiëntenrechten (2002) en de negatieve wilsverklaring

Vóór deze wet was het onthouden van zorgverlening aan een patiënt met zeer ernstige symptomen een beslissing die toekwam aan de arts.

Sinds 2002 daarentegen bepaalt de wet dat de patiënt tegenover de zorgverlener recht heeft op kwaliteitsvolle dienstverlening, maar eveneens het recht heeft die te weigeren. De patiënt kan weigeren door zich duidelijk uit te spreken, of hij kan het recht ook laten gelden met een **voorafgaande negatieve wilsverklaring**.

Vandaar dat het aangewezen is voor artsen om te gepasten tijde met de

patiënt een open communicatie aan te gaan (of omgekeerd). Dat biedt de patiënt de mogelijkheid om goed geïnformeerd een wilsverklaring neer te schrijven en desgewenst een vertegenwoordiger aan te duiden waardoor het eenzijdig opstellen van DNR-codes overbodig wordt.

	DNR	Negatieve wilsverklaring
Initiatief	Behandelend arts	Wilsbekwame patiënt
Doel	Het staken of niet opstarten van een medische behandeling waarvan een arts van oordeel is dat ze niet in het belang is van de patiënt.	Het weigeren van een medische behandeling waarvan de patiënt van oordeel is dat ze niet in diens belang is.
Van toepassing op	De arts en verpleegkundigen die tijdens opname in een zorginstelling deel uitmaken van het behandelend team.	Alle zorgverleners
Toepassing	Stopt bij ontslag van de patiënt of bij overdracht aan een andere arts.	Blijft van toepassing tot wanneer de verzoeker de wilsverklaring herroept.

DNR-beslissing als negatieve wilsverklaring (en omgekeerd)

Een niet te verwaarlozen groep patiënten heeft geen gebruik kunnen (of willen) maken van hun recht om een dergelijke wilsverklaring op te stellen en voor die patiëntengroep biedt het DNR-beleid alsnog een uitweg.

Opdat de patiënt ten volle zijn zelfbeschikkingsrecht zou kunnen uitoefenen, is het aangewezen om het DNR-beleid onder diens aandacht te brengen. De informatieverplichting die ook deel uitmaakt van de patiëntenrechtenwet houdt immers in dat de arts de patiënt op de hoogte dient te brengen van het feit dat er in de instelling gebruik wordt gemaakt van DNR-protocollen.

Zo kan de arts in overleg met zijn patiënt een document opstellen dat dan niet langer de beperkte waarde van een DNR-document heeft, maar

als een volwaardige negatieve wilsverklaring beschouwd kan worden en de overdracht van informatie tussen thuisituatie, ziekenhuis of woonzorgcentrum alleen maar transparanter kan maken.

Maar weet wel dat heel wat DNR-beslissingen in urgente situaties genomen moeten worden, vaak zonder kans tot overleg met de patiënt. In een dergelijke situatie dient de arts de vertegenwoordiger(s) van de patiënt te informeren over zijn beslissing, maar echt inspraak hebben ze niet. Er kan alleen maar sprake van inspraak zijn wanneer de vertegenwoordiger zich kan beroepen op een negatieve wilsverklaring.

____ **Kris Van de Gaer**

Bronnen: 'De negatieve voorafgaande wilsverklaring in de Patiëntenrechtenwet - De wil van de patiënt is wet: fictie of realiteit?' - Masterproef van de opleiding "Master in de Rechten" ingediend door Ide Sophie; Faculteit Rechtsgeleerdheid Universiteit Gent. Academiejaar 2008-2009

Mijn moeder was de laatste oorspronkelijke bewoonster van de Dielegemdreef. De dreef was weg want de bomen waren weg, de kasseien, het voetbalveld, mijn jeugd. Een of andere moedwillige, smakeloze God had er kasten van villa's neergekwakt. Het moest niet charmant zijn, maar groots. De percelen waren zo klein dat elke villa in de schaduw stond van de andere.

En daar zat ze dan, mijn moeder, steeds kleiner wordend in een huis dat steeds groter en leger leek. Al vaak had ik gesuggereerd: zou je niet beter af zijn in een rusthuis? Geen sprake van, oude bomen verplant je niet. Daar hielp geen lievemoeieren aan, dat had je te respecteren, punt.

Tot ze zelf het besluit nam: zo gaat het niet meer.

En dan ging het snel: mijn licht opgestoken bij het O.C.M.W van Jette en een gouden tip gekregen. Een gloednieuw, helder en luxueus WZC. En betaalbaar, voor ons dan toch. Mijn ouders hadden zuinig geleefd, zonder grote verlangens. Rustig voortboerend onder de kerktoren, zeg maar.

Daar dan op verkenning, in dat nagelnieuwe woonzorgcentrum. Alles was goed, haar zoon zou wel alles regelen, haar enige voorwaarde: zo hoog mogelijk zitten. Geen behoefte aan kijken naar de passage op straat, nee nee, zij alleen in een kamer, het radiootje vastgeroest op Radio 2, "de madammen" was haar venster op de wereld.

De tijden waren veranderd, dat zag mijn moeder ook wel in. Mijn grootvader woonde bij ons in, tot hij verongelukte. Mijn meter woonde bij

ons in, tot haar geest niet meer wou, en ook haar lichaam het begaf. Ik werd daar opstandig van: je leven begint in de luiers, je leven eindigt in de luiers.

Woonzorgcentrum: het woord alleen al. Het klinkt voor mij een beetje zoals: toring. Toring wordt tuberculose, wordt tbc, wordt tb. Façade, met daarachter miserie. Vroeger, veel vroeger dan, had je het over een gesticht voor "ouw peekes". Beschaafder klonk rusthuis, home. Home is thuis in het Nederlands, maar dat is het niet: het is een eindstation, wie niet in de mist verdwijnt van alzheimer, weet dat maar al te goed. Maar je duwt dat weg, hoe zou je zelf zijn? Maar wat als je steeds minder jezelf bent, het lichaam niet meer meewil, je geest stroever wordt, de tijd je aan het inhalen is?

Zover stond mijn moeder dus, de verzorging respecteerde haar wens: laat mij maar alleen op dit kamertje, ik hoef geen gezamenlijke maaltijden, geen activiteiten. Het wachten was begonnen.

En weer kwam ze tot het besluit: zo kan het niet meer. En op een dag haalde zij een lang bewaard krantenknipseltje boven: "Neem eens contact op, daar in Wemmel." En toen is het snel gegaan, als je het vergelijkt met haar leven tot dan, en het lange vagevuur van het alleen wonen in een huis zonder

leven, zonder warmte. Zonder de aanwezigheid van mijn vader, haar man.

We hebben het hele traject doorlopen, tot er uiteindelijk, en sorry dat het zo koud klinkt, een "go" kwam. Op naar euthanasie, naar de zachte dood, want het leven was uitzichtloos.

Mijn moeder was een adept van Jean-Luc Dehaene: problemen pak je aan als ze zich aandienen.

Je moet wel even checken hoe het woonzorgcentrum tegenover euthanasie staat, natuurlijk. Dat was meteen duidelijk: die kamer is het privédomein van uw moeder, we respecteren haar keuze, ze hoeft niet ergens anders naartoe voor haar einde.

En dat einde was heftig voor mij, voor ons, maar schoon. Zelfbeschikking staat hoog in mijn vaandel, in ons vaandel. Ik kan daar van alles bij voelen: spijt, allesoverspoelend verdriet, machteloosheid. . .

Maar het is haar leven, het is haar dood. Toen ze weggleed, was er nog een ultiem troostend gebaar: met haar hand krulletjes maken in het haar van haar zoon. Ze bracht me op de wereld, en met dat éne gebaar gaf ze mij liefde mee, daar kan ik mee verder. Liefde is wat blijft als al het andere onbelangrijk blijkt.

Ik moet verder, ik kan verder. Nu is het aan mij. Hoe wil ik leven, hoe wil ik gaan?

Je hebt het niet in de hand natuurlijk, het kan plots voorbij zijn. Maar in de mate van het mogelijke wil ik waardig verder leven, waardig mogen sterven. Mijn LEIFkaart heb ik alvast altijd bij me.

Waarom we leven is zo een

uitzichtloze vraag, ik vraag me liever af: hoe leven we?

Voor mij is dat, eindelijk, glashelder: de zin van het leven is zin geven aan dat leven, en, uiteindelijk zin geven aan het einde. Ik ben acteur, ik ben niet met pensioen, ik trék een pensioen, en doe rustig voort met acteren, met taal, spelen is mijn verdomde plicht. (Mijn

moeder zei altijd: je staat er voor, je moet er door, bedenk ik net.) En ook een gezicht mogen zijn voor LEIF.

En mij inzetten voor anderen, bij 'Torens van de Dijle', ik hou kerken open in Mechelen, je kan het zo gek niet bedenken. Soms haal ik de sleutel van de kerkpoort op in een woonzorgcentrum vlakbij, en dan denk

ik: al die lichamen die het bestaan, het zijn aan het overleven zijn. Verwacht het ergste, hoop op het beste, en aanvaard wat komt. Makkelijker gezegd dan gedaan. Dat heet dan gelukkig zijn, zeker, zoals in het liedje? Of is Geluk te hooggegrepen, overroepen? Kunnen we gewoon content zijn met content te zijn, met wat is, met wat nog is? Zolang er goesting is, levensdrift, ook met beperkingen kan er dan verder geleefd worden, de kleine dingen beleven, zo klein als een witte praline van Leonidas.

Mogelijk slijt ik mijn allerlaatste dagen in een rusthuis. Rusten.

O.k.: in een woonzorgcentrum dan. Alles bij de hand om te wonen, alles bij de hand om verzorgd te worden. Ik citeer Herman De Coninck uit het blote hoofd: er is niet veel nodig om te wonen, iemand die hier zegt tegen het oneindige...

Natuurlijk is er onzekerheid, angst zelfs, en dan denk ik aan Vieillir van Jacques Brel:

*Mourir cela n'est rien
Mourir la belle affaire
Mais vieillir...
Ô vieillir*

Maar mag ik er dan op rekenen dat je mij niet als een kind behandelt, ook al gedraag ik me kinds? En wil je dan de Beatles draaien, en de Rolling Stones, en niet "daar bij die molen"?

En is er ook een park in de buurt waar ik wat kan rondstruinen en struikelen desnoods? En er is toch een sauna, een zwembad, een bioscoopje en een theaterclubje?

En lekker eten en drinken en een witte praline van Leonidas?

— Luk De Koninck



Een overzicht op basis van recente onderzoeksgegevens

Hoe ver staat het met palliatieve zorg in onze woonzorgcentra?

Een stijgend aantal mensen overlijdt op hoge leeftijd, vaak na een langere periode van chronische ziektes en invaliditeit, in combinatie met complexe zorgnoden aan het levenseinde. De nood aan goede palliatieve zorg is dan ook sterk toegenomen. Zeker in de woonzorgcentra is er behoefte aan goede ondersteuning van de laatste levensjaren, maanden en dagen van bewoners. Meer dan 60% van de bewoners sterft met dementie, en de verblijven worden steeds korter. We kunnen op basis van ons recent onderzoek vaststellen dat er nog steeds heel wat ruimte is voor verbetering. We leggen uit waarom.

Om de kwaliteit en toegang tot palliatieve zorg te monitoren en te verbeteren, voeren we momenteel het PACE-project ('Palliative Care for older people in care and nursing homes in Europe') uit. De eerste studie van dit project brengt de kwaliteit van palliatieve zorg en kwaliteit van sterven in woonzorgcentra (WZC) in kaart, en dat in verschillende Europese landen. De tweede studie onderzoekt of de integratie van palliatieve zorg in WZC via een educatief programma ook werkelijk verbetering met zich meebrengt. Om de implementatie van specifiek voorafgaande zorgplanning (VZP) te verbeteren, voeren we daarnaast ook het VZP+ project uit in verschillende Vlaamse WZC. Via dit project evalueren we de implementatie van een educatief programma over VZP in de dagelijkse zorg; hoe doe je dat, met wie en waarom?

Palliatieve zorg is nog steeds erg geassocieerd met terminale zorg

Recente studies tonen aan dat symptoomlast en pijn nog steeds worden onderschat, dat er vaak een risico is op overbehandeling (i.e. levensverlengende behandelingen zonder rekening te houden met de individuele wensen van de bewoner) en dat bewoners in de laatste dagen nog steeds te vaak overgebracht worden naar een ziekenhuis. Daarnaast wordt palliatieve zorg nog steeds te vaak beschouwd als terminale zorg, ondanks studies die aantonen dat er reeds vroeger – in het geval van kanker zelfs al vanaf diagnose – palliatieve zorgbehoeften zijn. Vanuit de WHO en de European Association for Palliative Care (EAPC) wordt er de laatste jaren sterk gepleit voor een vroegere opstart van palliatieve zorg.

We moeten meer en vroeger praten over het levenseinde

Zorgverleners zijn vaak terughoudend om palliatieve zorg met de bewoner en de familie te bespreken. Maar palliatieve zorg kan

enkel succesvol zijn als mensen bereid zijn om open en proactief na te denken over hoe ze hun resterende tijd kunnen doorbrengen met zoveel mogelijk levenskwaliteit. Een shift in attitude bij zorgverleners, bewoners, familie - en in bredere zin de samenleving - is dus essentieel voor het succes van palliatieve zorg en het aanbieden van VZP, waarin waarden en voorkeuren geëxpliciteerd worden, en toekomstige zorgdoelen of -beslissingen rond het levenseinde worden besproken en/of gepland. Veel WZC hebben intussen wel een eerste beleid omtrent VZP en proberen bij bewoners kort na opname reeds een gesprek aan te knopen met de bewoner zelf en/of zijn naaste. Alleen blijft het gesprek vaak eenmalig of beperkt tot het invullen van documenten, terwijl VZP pas echt vorm kan krijgen als ze regelmatig besproken kan worden en als het gesprek kan gaan over wat mensen belangrijk vinden in het plannen van hun zorg, inclusief maar niet beperkt tot levenseindezorg en medische beslissingen.

Zorgverleners hebben over het algemeen weinig kennis over palliatieve zorg

Via onze PACE studies, zien we dat de kennis over palliatieve zorg van het zorgpersoneel in WZC vaak voor verbetering vatbaar is, vooral op het vlak van pijnbestrijding, aanpak van gewichtsverlies en het gebruik van voedingstubes. Hoewel we over het algemeen beter scoren dan andere Europese landen, is er ook in Vlaanderen ruimte voor verbetering, bijv. aangaande kennis over fysieke en psychologische factoren die tot pijn kunnen leiden. Er bestaan vandaag al verschillende initiatieven op zowel nationaal als regionaal niveau om palliatieve zorg in de WZC te verbeteren en er zijn reeds heel wat centra die palliatieve zorg aanbieden aan hun bewoners, maar dit kan nog sterk verbeterd worden. Naast het opleidingsniveau kan de kennis van het personeel ook beïnvloed worden door de beschikbaarheid van palliatieve zorgdiensten en initiatieven in de WZC alsook door nationale beleidsmaatregelen en investeringen. Landen verschillen sterk in waar de hiaten in de kennis precies liggen. Dit suggereert dat elk land trainingsprogramma's moet aanpassen aan de elementen waar er een specifiek tekort aan kennis is. In alle landen zal het echter van belang zijn te werken aan het verbeteren van de cultuur van alle zorgverleners in WZC, van vrijwilligers, management, huisartsen, en mogelijks zelfs ziekenhuizen in de eigen regio's.

Op naar verbetering : via het PACE Steps to Success programma naar betere integratie van palliatieve zorg

Binnen de tweede studie van het PACE-project ontwikkelde het

onderzoeksteam het 'PACE Steps to Success' programma, dat erop gericht is palliatieve zorg in WZC in Europa te verbeteren. Dit programma vergemakkelijkt de organisatorische verandering en begeleidt het personeel bij de ontwikkeling van hun rollen, kennis en kunde in de palliatieve zorg. Het programma bestaat uit zes stappen: van gesprekken met de bewoner en/of de familie tot maandelijkse reflectieve de-briefings voor het personeel na een overlijden. Dit trainingsprogramma werd van 2014 tot 2018 getest in 72 WZC in 7 landen. De resultaten worden in 2019 bekend gemaakt via de website en publicaties. De ondersteunende

in een WZC van veel meer afhankelijk is dan enkel een training aan het zorgpersoneel en het voorzien van een gestandaardiseerd document of een 'zorgcode'. Het vereist niet alleen een fundamentele verandering in de attitude van personeel én bewoners en hun naasten om het levenseinde te bespreken, maar ook de betrokkenheid van leidinggevendenden om hun personeel hierin te ondersteunen en hen daarvoor de juiste structuur te bieden. Cruciaal binnen het VZP+ programma is een top-down ondersteuning van leidinggevendenden en 'VZP-referentiepersonen', naast een bottom-up verantwoordelijkheid van alle

"Palliatieve zorg kan enkel succesvol zijn als mensen bereid zijn om open en proactief na te denken over hoe ze hun resterende tijd kunnen doorbrengen met zoveel mogelijk levenskwaliteit."

materialen voor implementatie van palliatieve zorg worden via het EAPC en via een online trainingspakket ter beschikking gesteld.

Via het VZP+ programma naar betere implementatie van VZP

Het VZP+ programma beoogt specifiek VZP in de dagelijkse zorg van de WZC te integreren via een gestructureerd kader. Het VZP+ programma wordt ingevoerd over een tijdsspanne van 8 maanden bij de helft van de 14 deelnemende WZC en liep in december 2018 ten einde. De algemene visie binnen dit programma is dat het praktisch inzetten van VZP

personeelsleden en vrijwilligers. Het spreken over de zorg, wensen, noden en behoeften van de bewoner is niet de verantwoordelijkheid van één persoon in het WZC.

____ Elisabeth Honinx,
Joni Gilissen, Tinne Smets &
Lieve Van den Block

Meer informatie :

Neem een kijkje op de website (www.eupace.eu), op Twitter @fp7PACE of @EoLResearch, of contacteer een van de onderzoekers via www.endoflifecare.be. De ondersteunende materialen voor implementatie van palliatieve zorg kun je terugvinden op www.eapcnet.eu.

Referenties: <https://sites.google.com/view/referentiesonderzoek>

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.

Op bezoek in een

De schuifdeur gaat open en ik begeef me in de wereld van het Anne Sylvie Mouzon woonzorgcentrum in Sint-Joost-ten-Node. Een kleurrijk bord in de patio verwelkomt me en enthousiaste onthaalmedewerkers wijzen me verder op weg. Onderweg naar de lift hoor ik een mengeling van talen. Het OCMW woonzorgcentrum ontvangt 147 bewoners en gaat 'er prat op' dat iedereen in zowel het Nederlands als in het Frans verzorgd kan worden en er worden duidelijk nog heel wat meer talen gesproken onder de bewoners.

Het woonzorgcentrum heeft verschillende opvangvormen, maar vandaag ben ik bijzonder geïnteresseerd in twee eenheden die samen 35 bewoners met dementie ontvangen. Na een blik op de tuin waar een dozijn kippen rondscharrelen, begeef ik me naar de 5de verdieping waar ik de ruimtes zal bezoeken die speciaal zijn aangepast aan de noden van die bewoners. Onderweg gaat de liftdeur even open op de 3de verdieping. Een persoon die net de lift binnenkomt, moet mijn verbaasde gezicht gezien hebben bij de luide discomuziek, want zegt meteen in een sappig Brussels dialect (waarvan ik jullie hier de vertaling serveer): "Het is hier elke week van dat, ze zijn de verjaardagen aan het vieren".

Op de 5de verdieping ga ik in gesprek met hoofdverpleegkundige Carine en zorgkundige Nicole, twee dames met een indrukwekkende staat van dienst en veel ervaring in het uitbouwen van de palliatieve zorg in hun wzc.

In de visie van het woonzorgcentrum staan waarden als open huis, menselijkheid en autonomie opgesomd. Hoe reflecteert zich dat in de praktijk?

Voor ons is elke bewoner een beslisser over zijn leven, tot de laatste fase. Ook iemand met een hele lage score op een test om dementie te classificeren, kan nog zeggen wat hij wil en niet wil. We ondersteunen de familie en collega zorgverleners in dat besef, maar ook externen die hier op bezoek komen zoals buurtbewoners of scholen. Zo kwam er vorige week een groep lagere-schoolkinderen langs waaraan de juffen hadden uitgelegd dat de bewoners een ziekte hebben waardoor ze zich gedragen als kinderen. Nee, dat klopt natuurlijk niet en dat heb ik uitgelegd. Kinderen staan nog maar aan het begin, deze personen hebben een heel leven achter zich en hebben nu gewoon een andere manier van zich uit te drukken. Hen behandelen als kinderen zou menonwaardig zijn.

En ja, soms discussiëren de bewoners onder elkaar. Dan laten we dat gewoon zijn. We gaan ze daarom niet behandelen als schoolkinderen die niet in de rij willen staan. Wie zijn wij? We letten er natuurlijk op dat niemand elkaar pijn doet en proberen dan soms wel eens de aandacht af te leiden. Maar we laten hen in hun waardigheid en respecteren hun intimiteit. Ze betalen huur, elektriciteit, etc. **wij zijn bij hen, niet andersom.** Ik hoor soms over mensen met dementie die wegliepgedrag vertonen in hun instelling. Wel, bij ons komt dat niet voor. Mensen zijn op hun gemak in hun kamer, in de living en voelen de drang niet om te vluchten.

Hoe trachten jullie de overgang zo vlot mogelijk te maken voor jullie nieuwe bewoners?

De start van een opname begint altijd met een bezoek van onze sociaal assistente in de thuisomgeving, waarbij ze de toekomstige bewoner zo goed mogelijk tracht te leren

Brussels woonzorgcentrum



En dat is niet enkel nodig bij bewoners van islamitische origine, laat daar zeker geen misverstand over bestaan.

Hoe ondersteunen jullie (nieuwe) collega's?

Dat is een goeie vraag. Constante ondersteuning is heel belangrijk. We geven bij de start meerdaagse vormingen, niet enkel over de technische kant; **minstens even belangrijk is het personeel te laten stilstaan bij zichzelf.** Wat heb ik nodig als ik een nieuwe kamer binnenga na

kennen. Zijn gezondheidstoestand komt uiteraard aan bod, maar minstens even belangrijk is het peilen naar zijn hobby's, leefgewoontes, relaties, etc. Aan de familie vragen we expliciet om de kamer helemaal in te richten met eigen spulletjes voordat de bewoner hier komt. De eerste dag maken we iemand van het personeel vrij die er dan helemaal kan zijn voor de nieuwe bewoner. En nadat de eerste dagen, weken zijn verstreken, koppelen we aan elke bewoner een peter of meter. Dat kan een verpleegkundige zijn, maar evengoed iemand van het poetspersoneel en zelfs onze conciërge is daar al voor ingeschakeld. We doen dat niet van de eerste dag omdat het belangrijk is dat er een soort klik is tussen de peter/meter en de bewoner, en dat weet je natuurlijk niet meteen.

De eerste maanden zijn heel belangrijk om (opnieuw) een veilig gevoel te creëren, de kans dat het dan ook vlotter verloopt bij het levenseinde is veel groter. In die eerste periode trachten we veel in gesprek te gaan over het leven en we

"Ik hoor soms over mensen met dementie die weglooptgedrag vertonen in hun instelling. Wel, bij ons komt dat niet voor. Mensen zijn hier op hun gemak en voelen de drang niet om te vluchten."

maken een soort van levensverhaal op, ook met de informatie die de sociaal assistente heeft verzameld. Dat levensverhaal is belangrijk, want de waarden die belangrijk waren tijdens het leven zijn dat ook nog bij het overlijden. Pas daarna stellen we het zorgplan op met concrete informatie over hoe iemand zijn laatste dagen wil doorbrengen en de periode nadien. Het gesprek loopt dan ook veel vlotter. Over de fase na de dood zijn ze vaak vanaf het begin zeer communicatief. Hoe ze willen begraven worden, welke liedjes gespeeld moeten worden. Maar de fase vooraf ligt veel moeilijker. Toch moet je dat gesprek aangaan bv. over morfine en de misverstanden errond.

een moeilijke verzorging om weer rustig te worden? Hoe sta ik tegenover het levenseinde? Wanneer moet ik extra hulp inschakelen?

Het gaat soms over kleine zaken. Uitleggen dat het in het begin van een opname normaal is dat sommige bewoners boos zijn, angstig zijn. Normaliseer dat. Leer ze dat ze met de bewoner kunnen gaan praten en erkenning kunnen geven. "Ik ben heel blij je hier te ontvangen, maar ik begrijp dat het niet gemakkelijk voor je is". Leg uit aan je collega's dat het normaal is dat bewoners slecht slapen de eerste nachten en er dus niet meteen slaapmedicatie nodig is.

Maar ook voor de terminale fase >>>



Wat (Niet) Weg Is
— Fien Leysen

Een inktwisser. Een stempelkussen. Printpapier.

Dat was het vertrekpunt voor de voorstelling *Wat (Niet) Weg Is*. Een voorstelling over gemis, het menselijke geheugen, en wat er overblijft van de dingen die voorbijgaan.

In een brief aan de heer Jef Colruyt wordt op een speelse manier gezocht naar antwoorden op onbeantwoordbare vragen. Hoe ga je als persoon en als maatschappij het best om met verlies? Hoe lang mag missen duren? Heeft het zin om alles bij te houden en te onthouden? Kan je je leven in tekst en beeld vastleggen? En wat gebeurt er met ons wanneer we sterven?

Wat (Niet) Weg Is is een zoektocht naar troost en antwoorden, langs wetenschap en persoonlijke anekdotes, in de vorm van een multimediale voorstelling. Elke toeschouwer krijgt de kans om het verhaal alleen te beleven, aan de hand van desktopbeelden, interviews, en een persoonlijke vertelling.

Een indrukwekkend authentiek debuut van theatermaakster Fien Leysen.

Voor meer info en speeldata:

www.fienleysen.com/theater/watnietwegis/

— Februari 2019:
Maand van
de Palliatieve Zorg

Om de palliatieve en levenseindezorg in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest meer in de kijker te zetten, roept Brusselse Expertise Levenseinde (Br.E.L.) de maand februari 2019 opnieuw uit tot de **Maand van de Palliatieve Zorg**.

We bieden in samenwerking met diverse Brusselse actoren een 15-tal activiteiten aan waaronder het VUB-debat: **Hoe bespreekbaar kan en is de dood?** op 20 februari, de expo "Through arts we care" in De Markten van 28 februari tot 28 maart en zoveel meer.

Meer info en inschrijven op www.brelcenter

>>> is ondersteuning en vorming nodig. Vroeger verhuisden de bewoners op het laatst nog naar het ziekenhuis, maar nu laten we hen bewust hier. We schakelen dan wel een palliatieve equipe in als het nodig is, maar het is ook belangrijk om elke zorgverlener te leren dat de dood deel uitmaakt van het leven en dat hoe comfortabeler ze zich ermee voelen, hoe beter de zorg zal gaan.

De dood was vroeger een taboe, we verborgen het voor de andere bewoners, en zelf toonden we ons verdriet niet altijd aan elkaar. Heel mooi dat dat nu in alle openheid kan. En soms moeten we daar onze collega's (en dan doel ik ook op poetshulpen bv. die vaak een hele nauwe band hebben met de bewoners, maar minder vorming hebben gekregen) en families nog in ondersteunen. En dat is ook ok.

Hoe gaan jullie om met de diversiteit bij bewoners en personeel?

Het is inderdaad een heel etnisch cultureel diverse populatie. We hebben bewoners van 18 verschillende nationaliteiten om nog niet te spreken over het personeel. Uiteraard is dat niet altijd even evident. Een recent fenomeen is bv. dat ouderen met dementie uit hun land van herkomst worden gehaald en meteen van hun kleine dorpje bij ons terecht komen. Er is vaak ook een probleem van de juiste diagnose, veel mensen zijn ongeletterd en onze testen zijn daar



niet aan aangepast. En de bewoner goed leren kennen als er een taalbarrière is, is natuurlijk ook niet altijd evident. Daar ligt dan wel weer het voordeel in de diversiteit aan personeel. Ook het inschakelen van levensbeschouwelijke vertegenwoordigers helpt enorm, al moeten we toegeven dat het niet altijd vanzelfsprekend is iemand te vinden. Als collega zorgverlener is het ook belangrijk alert te zijn voor culturele verschillen in het omgaan met de dood. Niet voor elke zorgverlener is het 'normaal' om een dode aan te raken. Als we daar geen aandacht aan besteden, riskeert de patiënt alleen te sterven en dat willen we te allen koste vermijden. Die mensen moet je begeleiden. Geleidelijk aan. En daar kan de referent een belangrijke coachende rol in opnemen. Enorme dankbaarheid dan ook voor dergelijke collega's die met hart en ziel de ander begeleiden.

— Hannie Van den Bilcke

Liefste lichaam,

Ik vind ons een droomkoppel.
Gij zijt het huis, ik de bewoner.
Vanaf seconde nummer één voelde ik mij thuis en
't was direct mijne verjaardag.
't Was eigenlijk alle dagen mijne verjaardag met u.
Gij waart mij, ik u, maar we bleven alle twee
trouw aan onszelf,
tot in 't oneindige, dat hadden we elkaar beloofd.
En ook al zitten we hier nu
met enorm veel blutsen en builen,
't begon allemaal zo schoon.
Met verwondering, goede hoop en yoghurt met
grenadine en zo van die dingen.
Maar nu.. och here toch.

Liefste lichaam, ik vraag het u,
laat mij vrij.
't Is niet meer wijs.
De laatste tijd ben ik precies een draaiende discobal.
Ik verander van geel, donkerpaars naar zo van dat
zacht parelmoer met een gouden randeke rond.
Allemaal hippiekleuren waar ik niet zo zot van ben.
En ik vlieg van uw hoofd naar uwe rug,
van uw knieën tot in uwen onderbuik
Naar de pijnplekken,
naar daar waar gij mij 't meest nodig hebt.
Nu hang ik vooral rond uw hart en uw longen.

Ruikt ge 't ook?
Diene zoete geur, precies gelijk honing?
Die kennen wij toch?
Maar ja, natuurlijk, dat is dezelfde geur
als bij ons geboorte.
't Einde komt aan zijn begin
Zo zeggen ze dat toch hé? "t Einde komt aan zijn begin."
Perfect op tijd, want ons valies is gemaakt en
ze zit stampvol met
magnifieke, ontroerende en
pijnlijke tot zeer pijnlijke momenten.
De laatste uren zijn gestolen, maar des te geweldig.
In de dubbele betekenis van 't woord.

Lijf, luistert!
Gij hebt veel gekund, ge hebt veel gedaan,
maar geef toe,
nu zijt ge toch versleten, nee? Toch?
Uw zintuigen zijn moe, uw ogen vallen toe.
Alles is gelijk van zijde, maar let op!
Nog één heldendaad gaat gij doen,
de strafste van allemaal.
Uw geliefden wachten er op, met gemengde gevoelens.
Maar toon hen hoe het moet, gij kunt dat.
Toon ze hoe ge moet sterven, gij durft dat.

Neem nog efkes uwen tijd, maar daarna..
Komaan! Komaan!
Ik wil gaan vertellen hoe volmaakt gij zijt.
Vooral nu, zo heel, geheel en geeltegans uzelf.
Ik wil gaan spoken.
Daar zit ik al een leven lang
op te wachten
Ik wil uw geliefden
gaan verrassen
op de meest onmogelijke
momenten.
In beelden, ideeën, de liefde
die gij waart,
de typische dingen
die gij deed.
En de mensen die u zeer deden,
maak ik bang.
't Is beloofd!

Rood
Hoe warm gij zijt, ik zeg het u.
Rood, hoe graag ik u zie,
Voor immer en altijd.

Uitkijkend naar een positief antwoord, groet ik u,

Uw maatje,
Uw ziel'



____ Pascale Platel

LEIFnurses: 5-daagse vorming voor verpleegkundigen en andere zorgverleners

Data

5 dinsdagen van 9u30 tot 16u:

- 05 en 19 februari 2019
- 12 en 26 maart 2019
- 07 mei 2019 of 14 mei 2019

Locatie

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

Info en inschrijvingen

www.leif.be of info@leif.be

4de EPC (Education Palliatieve Care) congres

Mijn script: levenseindezorg
in eigen regie.

Datum

7 februari 2019 van 9u tot 17u

Locatie

Odisee Hogeschool,
campus Brussel,
Warmoesberg 26,
1000 Brussel

Info en inschrijvingen

www.epc-congres.be

Lunchdebat

Misvattingen over euthanasie
omwille van psychisch lijden.

Datum

15 februari 2019 van 12u tot 14u

Locatie

Muntpunt, Munt 6, 1000 Brussel

Info en inschrijvingen

info@brel.center of 02 456 82 07

Palliatieve Zorg bij personen met een migratieachtergrond

Datum

21 februari 2019 van 13u tot 16u

Locatie

Huis voor Gezondheid Brussel,
Lakensestraat 76, 1000 Brussel

Docent

Naziha Maher

Info en inschrijvingen

info@brel.center of 02 456 82 07

Symposium Through arts we care

Internationale conferentie rond
een innovatieve en inclusieve
aanpak van "kunst- en zorg-
projecten".

Datum

28 februari 2019
van 9u30 tot 16u

Locatie

KMSKB, Regentschapsstraat 3,
1000 Brussel

Info en inschrijvingen

www.kmskb.be

Basiscursus Palliatieve Zorg voor vrijwilligers

Data

8 vrijdagvoormiddagen van
9u30 tot 12u30

- 08, 15, 22 en 29 maart 2019
- 05 en 26 april 2019
- 03 en 10 mei 2019

Locatie

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

Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
vrijwilligers@forumpalliatievezorg.be

Basiscursus palliatieve zorg voor zorgverleners

Data

- 5 donderdagen van 9u30 tot 16u:
- 23 april 2019
- 02, 09, 16 en 23 mei 2019

Locatie

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

Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
vrijwilligers@forumpalliatievezorg.be

5 Topchefs nodigen uit om samen gastronomisch te dineren tvv LEIF

5de editie

Datum

27 mei 2019 vanaf 18u30

Locatie

Krekelhof, Drie Egyptenbaan 11,
1755 Gooik

Info

info@leif.be

Sessies Voorafgaande Zorgplanning (VZP)

Vormingssessie Voorafgaande Zorgplanning voor zorgverleners

Een sessie bedoeld voor zorg-
verleners (in de thuiszorg,
residentiële zorg, ziekenhuizen, ...) en omvat o.a. toelichting bij de 5
correcte wilsverklaringen en tot
welke mogelijkheden ze leiden,
voor wie zijn ze bestemd, met wie
worden ze ingevuld? Welke zijn de
troeven en hindernissen van deze
wilsverklaringen?

Uitleg over vertegenwoordiger en
vertrouwenspersoon.

Hoe brengen we deze wilsver-
klaringen aan bij de zorgvragers:
hoe communiceren met de zorg-
vrager en zijn naasten?

De vormingssessie is opgevat
als een tweeluik, met een luik
vorming (1u) en een luik training
(2 uur interactief en met rol oefen-
ingen a.d.h.v. casussen). Dit wordt
begeleid door een procesbegeleider
(van LEIF) en een acteur/actrice.

Een sessie duurt 3u.

Er wordt uitgegaan van een
voorkennis betreffende medische
beslissingen bij het levenseinde.
Voor elke deelnemer wordt een
brochure met de correcte wils-
verklaringen en een handleiding
voorzien.

Infosessie Voorafgaande Zorgplanning voor het brede publiek

LEIF biedt infosessies aan over
voorafgaande zorgplanning,
op maat van je organisatie of
van een bepaalde doelgroep
(bv. verenigingen, OCMW's,
gemeentes, dienstencentra,
mutualiteiten, woonzorgcentra,
mantelzorgorganisaties, scholen,
etc.).

Je hebt de mogelijkheid om een
sessie in je eigen voorziening te
organiseren of in de lokalen van
LEIF.

Aan de hand van voorbeelden
en interactie worden de
deelnemers ruim geïnformeerd
over hun mogelijkheden om
nu een zorgplanning te maken
voor later indien ze hun wil
niet meer kunnen uitdrukken.
Deze informatie wordt ook
aanschouwelijk door voorbeelden
en een praktijkoefening.

Meer informatie?

info@wilsverklaringen.be of
via 02/456.82.09

