

Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816
afgiftekantoor
9300 Aalst 1

Driemaandelijks tijdschrift van w.e.m.m.e.l. — expertisecentrum 'Waardig Levenseinde', vu. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 4 — nr.13 — jan-feb-maa 2020

MANTELZORG

*"Zorg als mantelzorger
ook goed voor jezelf"*

— Patrik Vankrunkelsven

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

Naomi De Bruyne, Anne Dedry, Benedicte
De Koker, Leontien Jansen, Miet Smet,
Thalia Wouters

Huiscartoonist

Kamagurka

Fotograaf

Guy Puttemans

Vormgeving en druk

www.kikerviz.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.

Gratis abonneren via info@wemmel.center

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

GRATIS TE BESTELLEN BIJ
HET FORUM PALLIATIEVE ZORG

VOORZIENINGEN PALLIATIEVE ZORG IN VLAANDEREN EN BRUSSEL

met
contactgegevens
voor regio
Brussel-Halle-
Vilvoorde

Forum
palliatieve zorg

Maakt deel uit van

w.e.m.m.e.l. br.e.l.
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde' Brusselse Expertise Levenseinde

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

www.leif.be

www.waardiglevenseinde.eu



www.dagcentrum-topaz.be



www.ulteam.be



www.vzwomega.be



© marco mertens

antel-zorg (de; v(m))
betekent volgens Van
Dale Groot woordenboek
van de Nederlandse
taal: zorg gegeven door
gezinsleden, buren of
vrienden.

De term 'mantelzorg'

werd in de jaren 1970 door de Nederlandse professor Hattinga-Verschure geïntroduceerd. Hij benoemde hiermee de zorgactiviteiten die mensen informeel voor elkaar verrichten. Het gaat om zorg die de hulpbehoevende als een mantel omgeeft. De mantel is de metafoor voor alles wat ons met warmte omringt. Wellicht niet toevallig dat het woord mantel in het Latijn 'pallium' betekent. En dat het afgeleide werkwoord 'palliare' - met een mantel bedekken, toedekken, verzachten - aan de basis ligt van het begrip palliatieve zorg. Ook weer niet verwonderlijk dat palliatieve zorg daarom door veel professionele zorgverleners jarenlang niet te ernstig werd genomen. We kunnen inderdaad niet ontkennen dat er nog vaak een spanningsveld bestaat tussen de professionele zorgverleners en de informele zorgverlening, waartoe naast mantelzorg ook zelfzorg en zorg verleend door vrijwilligers behoort. Enerzijds vinden mantelzorgers dat zij de behoeften en noden van de patiënt wel het beste kennen en aanvoelen. Daarom beschouwen ze zichzelf - al dan niet gewild - verantwoordelijk voor de zorg van de naaste en als de beste coördinator. Hierdoor wordt professionele hulp soms (te) lang geweerd met alle nare gevolgen

van dien. Ze worden hierin versterkt door patiënten die professionele opvang weigeren uit angst voor verlies van privacy of autonomie. Anderzijds schenken artsen en andere professionals soms weinig aandacht aan informele zorg waardoor ze belangrijke gegevens of signalen missen. Beide partijen moeten beseffen dat ze complementair zijn en een meerwaarde betekenen voor de zieke. De informele zorgverlener kan niet wat een professioneel doet en omgekeerd. Mantelzorg was voor de vorige legislatuur (2014-2019) prioritair. Eén van de belangrijke initiatieven was de ontwikkeling van het eerste Vlaams mantelzorgplan met aandacht voor jonge mantelzorgers. Het is belangrijk dat ook de overheid de mantelzorger als volwaardige partner erkent en het belang van triadisch werken - zorgbehoeftige - professionele zorgverlener - mantelzorger wil stimuleren. Bovendien besteedt het plan ook aandacht aan respijtzorg - tijdelijke en volledige overname van zorg met als doel de mantelzorger wat rust en privé-tijd te gunnen. Goed nieuws dus voor de ondersteunende en palliatieve dagcentra die respijtzorg als een voorname opdracht zien. Nu maar hopen dat de huidige legislatuur deze bezorgdheden optimaal voortzet en niet in haar besparingswoede mantelzorgers als goedkoop alternatief aanziet voor de professionele zorgverleners. Concrete voorbeelden illustreren verder hoe onmisbaar én moeilijk mantelzorg is. Van een arts die zelf mantelzorger wordt, over de partner van iemand met een euthanasieverzoek, naar een jonge mantelzorger en aandacht voor diversiteit. En natuurlijk brengen we ook hulde aan de vele mantelzorgers van Marieke Vervoort!

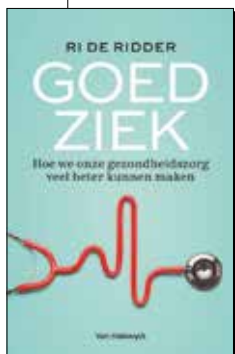
— Wim Distelmans

'We moeten de zorg terug naar de buurt brengen'

Ri De Ridder, arts en tot 2018 directeur-generaal van het RIZIV, schreef een kritisch en verhelderend boek over een dringende nieuwe

aanpak van ons gezondheidsbeleid: 'Goed ziek' (Pelckmans, 2019). Volgens hem zijn overal in de zorg handen te kort, net als in het onderwijs. Het huidige systeem is zeer duur en zeer arbeidsintensief.

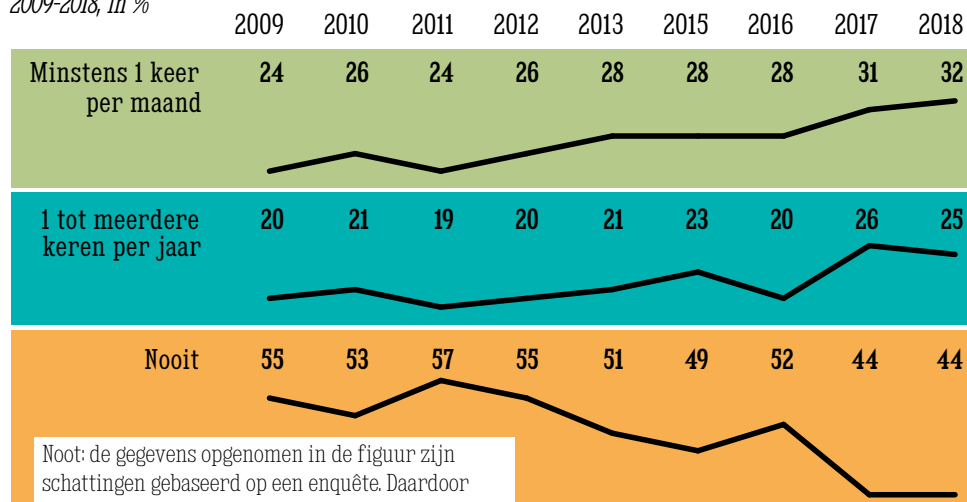
'De taken moeten verschuiven: zolang artsen blijven doen wat verpleegkundigen ook kunnen, en verpleegkundigen blijven doen wat de thuishulp en de mantelzorg kan, zijn we slecht bezig', volgens hem. 'Geïntegreerde zorg zet zo lang mogelijk in op opvang in de buurt, desnoods door de specialisten naar de buurt te halen. Zo zullen heel wat problemen in een vroege fase opgelost worden en zal er minder complexe zorg nodig zijn'. Dat is niet alleen de overtuiging van Dr. De Ridder, de Wereldgezondheidsorganisatie pleit hier ook voor.



Van de bevolking ouder dan 18 jaar verleende in 2018 57% informele zorg. 32% Doet dat minimum 1 keer per maand en zijn dus intensieve zorgverleners. Hun aandeel neemt sinds 2009 gestaag toe.

Informele zorg door bevolking van 18 jaar en ouder

Vlaamse Gemeenschap,
2009-2018, in %



Noot: de gegevens opgenomen in de figuur zijn schattingen gebaseerd op een enquête. Daardoor moet rekening gehouden worden met een onzekerheidsmarge.

Bron: SCV-survey, bewerking Statistiek Vlaanderen

Nettie App

Mensen die hulpbehoevend zijn moeten en willen vaak langer zelfstandig, veilig en gezond thuis wonen. Dit gaat vaak gepaard met uitdagingen. Wie houdt er dagelijks een oogje in het zeil? Hoe organiseren we zorg goed?

Met Nettie kun je zaken snel en gemakkelijk regelen. De App verbindt mensen in een groep en zorgt er namelijk voor dat iedereen in die groep precies weet wat er geregeld moet worden en wie dat regelt. De App is gratis.



“Empowerment en geen bepampering”*

— Sihame El Kaouakibi

Open Vld

* Er is een verschil tussen zorgen voor iemand of zorgen dat iemand voor zichzelf kan zorgen.

Palliatieve sedatie of moord?

In november 2019 werd een Waalse ziekenhuisarts beschuldigd van 9 'onwettig uitgevoerde' euthanasies en onder elektronisch toezicht geplaatst. De directie van het ziekenhuis had het contract van de arts al in september 2018 beëindigd omdat hij de interne procedures rond het levenseinde niet zou zijn nagekomen. Volgens eigen zeggen zou hij bij de terminale en zwaar lijdende patiënten enkel morfine hebben toegediend in combinatie met andere producten. Volgens zijn advocaten ging het hier om palliatieve sedatie die de dood niet als gevolg heeft. Het onderzoek bekijkt of de arts enkel de pijn wilde bestrijden. Minister Maggie De Block pleit al sinds 2017 voor een wettelijk kader voor de aangifte van palliatieve sedatie en de controle daarop. Bovendien biedt dit ook meer rechtszekerheid aan artsen.

Duidelijkheid in Nederland over euthanasie bij dementie

In Nederland heeft op 17 december 2019 de procureur-generaal van de Hoge Raad geadviseerd dat euthanasie op patiënten met dementie is toegestaan. De patiënt dient hiervoor een wilsverklaring in te dienen op het moment dat hij nog wilsbekwaam is. Aanleiding was de veroordeling in 2016 van een arts voor het euthanaseren van een 74-jarige vrouw met dementie (zie Peiler nr 12, pagina 4). De vrouw wist niet dat euthanasie bij haar werd toegepast. De vrouw had in 2012 een wilsverklaring geschreven waarin stond dat ze, wanneer ze naar een verpleeghuis zou moeten, euthanasie wilde laten uitvoeren. Op het moment dat de euthanasie bij de vrouw werd toegepast, was ze niet wilsbekwaam. Ze kende geen verleden en geen toekomst meer. Ook kon ze geen betekenis meer geven aan woorden zoals 'dood' en 'dementie'.

De uitspraak van procureur-generaal Jos Silvis van de Hoge Raad bevestigt dat verificatie van de doodswens bij mensen in diepe dementie, mét een voorafgaande wilsverklaring euthanasie, niet nodig is. "Als de arts tot de conclusie komt dat dit zinloos is, moet zijn medisch-professionele oordeel worden gerespecteerd door de rechter."

Deze conclusie is belangrijk voor het debat in België rond euthanasie bij dementie en andere vormen van verworven wilsonbekwaamheid. Een recent bevolkingsonderzoek door VTM en Het Laatste Nieuws bevestigt dat alvast meer dan 80 % van de Vlamingen deze wetsaanpassing willen. Men kan ook nog steeds de betreffende petitie op www.leif.be met al meer dan 70.000 handtekeningen mee ondertekenen.

Euthanasiewet goedgekeurd in Western Australia

Op 10 december 2019 werd in de staat Western Australia een euthanasiewet gestemd. Na Victoria is dit de tweede staat van Australië die een euthanasiewet goedkeurde. Samen met Colombia (Zuid-Amerika), Canada en de landen van de Benelux zijn dit de enige staten ter wereld waar euthanasie wettelijk is toegelaten. Enkel in de Benelux kan het ook bij niet-terminale patiënten. In Zwitserland en sommige staten van de USA (California, Colorado, Hawaï, Maine, Montana, New Jersey, Oregon, Vermont, Washington) kunnen artsen hulp bij zelfdoding bieden: hierbij moet de patiënt zichzelf het dodelijk middel toedienen.

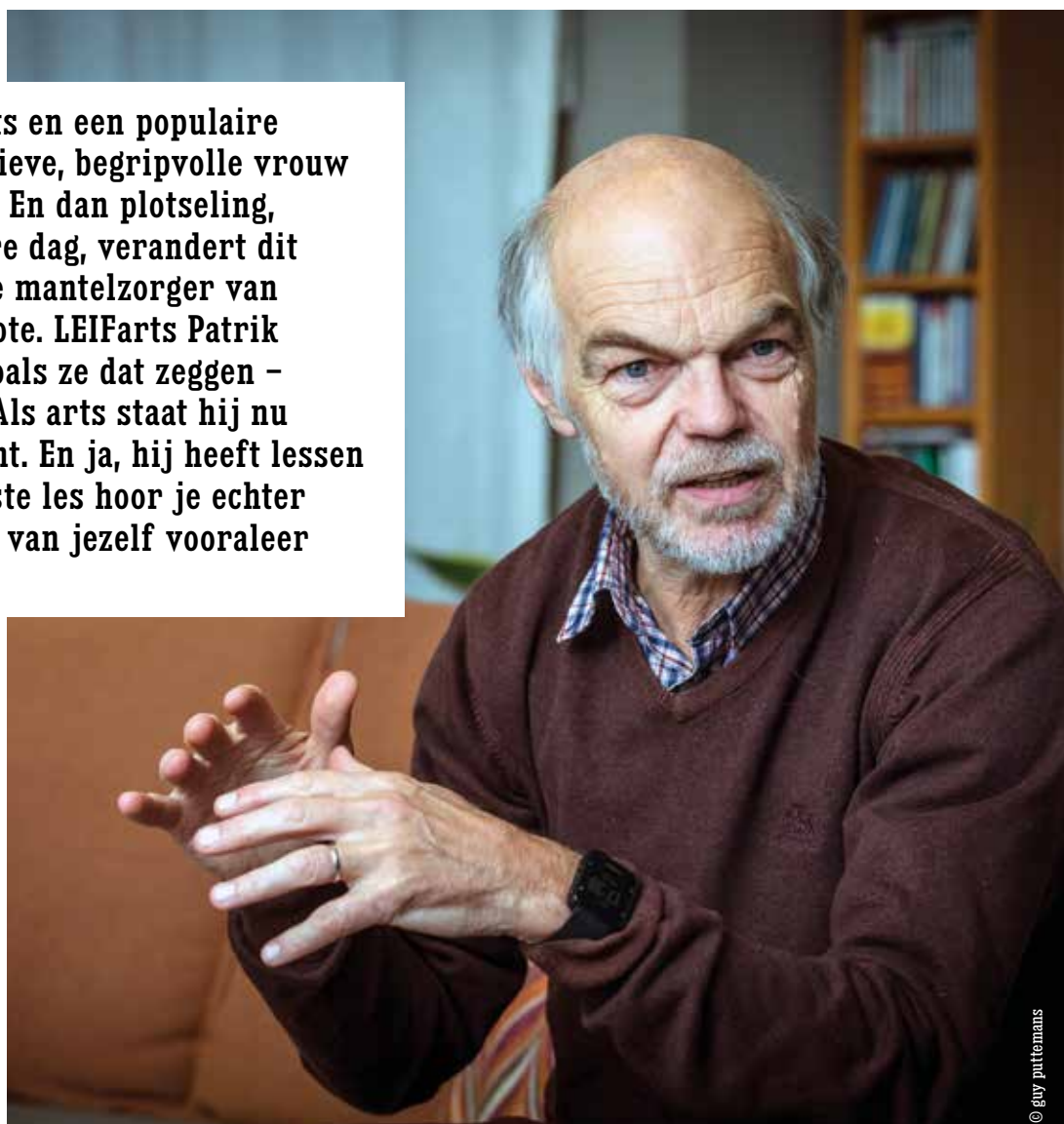
20%

**Eén op de vijf Vlamingen
biedt regelmatig
(wekelijks of dagelijks)
zorg aan iemand uit zijn
nabije omgeving.**

Het beste wat je kunt geven, is wat je geeft voor iemand die ziek is...

Je bent 41 jaar, huisarts en een populaire politicus. Je hebt een lieve, begripvolle vrouw en vier gezonde zonen. En dan plotseling, van de ene op de andere dag, verandert dit mooie plaatje en ben je mantelzorger van een doodzieke echtgenote. LEIFarts Patrik Vankrunkelsven is – zoals ze dat zeggen – ervaringsdeskundige. Als arts staat hij nu vaak aan de andere kant. En ja, hij heeft lessen geleerd. De belangrijkste les hoor je echter zelden: "Geef het beste van jezelf vooraleer iemand ziek wordt..."

Het is donker, nat en grauw weer als we dokter en docent Patrik Vankrunkelsven thuis opzoeken. Hij laat net de laatste patiënt buiten. Het huis is stil, de kinderen zijn nu volwassen en al het huis uit en zijn huidige partner is nog aan het werk. 21 jaar geleden verloor Patrik zijn echtgenote Kathelijne. Van de ene op de andere dag veranderde het hele toekomstbeeld van het jonge gezin.



© guy puttemans

Als hij nu terugblijkt, heeft dokter Vankrunkelsven er geen moeite mee om toch wel harde analyses te maken. "Ik heb ontzettend veel respect voor mensen die geconfronteerd worden met een zieke partner en daarom hun leven 'on hold' zetten. Ik kon en deed dat niet. In die tijd was ik huisarts en als Volksunie-politicus heel erg actief. Ik heb wel een beetje gas teruggenomen, maar ik heb mijn leven toen niet stilgezet. Vreemd genoeg had ik ook het gevoel dat ik mijn leven naast het gezin ook niet mocht stoppen. Als ik dat zou doen, dan zou ik eigenlijk aan Kathelijne het gevoel geven dat alle hoop weg was. Misschien is dat ook iets wat ik toen heb geleerd en nu als arts ook wil doorgeven: zorg als mantelzorger ook goed voor jezelf. Blijf, ook tijdens het ziekteproces van iemand die je graag ziet, een eigen sociaal leven leiden. Isoleer je niet en maak gebruik van alle praktische hulp die je kunt krijgen."

"Nadien ben ik ontzettend boos geweest. In de eerste plaats boos op mezelf omdat ik zoveel weg was geweest vooraleer Kathelijne ziek is geworden. Het was pas door Kathelijnes dood dat ik besepte dat het beste wat je aan je liefste kunt geven, alles is wat je geeft vooraleer hij of zij ziek wordt. Dat was heel confronterend. Daarna ben ik ook door een periode van zelfbeklag gegaan, een uitwas van verdriet die niet ok is, besepte ik ook. Wij kregen, ook na het overlijden van Kathelijne, heel veel steun van familie en vrienden. Ikzelf en de jongens werden omringd en gedragen. Maar eigenlijk was het teveel, ik kreeg het gevoel dat mijn gezin werd overgenomen. Kathelijne was er niet meer, maar mijn gezin wel en ik was de vader. Ik ben daar even in meegegaan, ik had nood

aan – letterlijk – even alleen zijn. Ik besepte toen zeer goed dat ik de zaak opnieuw zelf in handen moest nemen en ik heb die omkadering ostentatief een halt toegeroepen. Ik moest zelf voor oplossingen zoeken en dat heb ik ook gedaan."

Het ziekteproces en het overlijden van Kathelijne heeft Patrik als echtgenoot, als mens maar ook als arts heel veel geleerd. "Artsen spreken zo vaak in kansen en procenten. Je hebt zoveel kans dat de therapie werkt, we geven je zoveel procent dat je geneest... De arts denkt dat hij een klare boodschap geeft, maar een procent voor een arts en een procent voor een patiënt is niet hetzelfde. Kathelijne, met haar maagkanker, kreeg 2 procent. Voor de arts betekende dat een hopeloze zaak. Voor ons was dat een kans."

"De communicatie tussen de zorgverleners en de patiënt is heel belangrijk."

Patrik en Kathelijne hebben nauwelijks over de dood gesproken. "Wij hielden ons voor dat we bij de gelukkigen zouden zijn en die 2 procent over ons ging. En we kunnen ook niet ontkennen dat er pas de laatste jaren een grote omslag is gebeurd in de bespreekbaarheid van de dood. De voorafgaande zorgplanning, de euthanasiewetgeving... toen was daar nog geen sprake van. Maar die debatten hebben ertoe bijgedragen dat het onderwerp nu veel bespreekbaarder is geworden."

Patrik Vankrunkelsven blijft het hele gesprek herhalen hoe belangrijk hij de communicatie tussen zorgverleners – mantelzorgers en

artsen/verpleegkundigen – en de patiënt vindt. "De patiënt moet de ruimte krijgen om na een slecht-nieuwsgesprek daar invulling aan te geven. Maar tegelijkertijd mogen we ons daar niet achter verbergen. We moeten de boodschap durven herhalen zonder drammerig te worden: patiënten kunnen heel eigenzinnig met die boodschap omgaan. Dat recht hebben ze... Als arts kan ik dat nu ook beter plaatsen en begrijpen. Net omdat ik mijn eigen reactie heb gezien toen Kathelijne ziek was."

Is zijn beslissing om LEIFarts te worden ingegeven door wat hij zelf heeft beleefd? Dokter Vankrunkelsven hoeft er niet lang over na te denken. Hij knikt overtuigd van 'neen'. "De vraag naar euthanasie zou bij Kathelijne nooit

opgekomen zijn", denkt hij. "Zij had vier kinderen die ze doodgraag zag en ze zou alles hebben gedaan om zo lang mogelijk bij hen te blijven. Kathelijne heeft nooit aanvaard dat ze zou doodgaan. Tegelijkertijd moet ik ook zeggen dat we bij haar heel hard hebben ingezet op pijn- en symptoomcontrole en we zijn daar ook goed in geslaagd, al weet ik dat ze heel moeilijke momenten heeft gehad. Maar ook daar heb ik toen veel uit geleerd. Zo reageerde Kathelijne op morfine door heel gekke dingen te zeggen. Ze besepte dat ook en eigenlijk hebben we daar nog goed mee gelachen. Maar wat ik vooral geleerd heb is de kracht van radiotherapie bij een patiënt die

>>>



© guy puttemans

>>> palliatief behandeld wordt. Zonder twijfel een onderbenutte therapie."

Wat heeft hem dan toch overtuigd om voor LEIFarts te gaan? "Eigenlijk was dat de ervaring met twee palliatieve patiënten. De ontredde van die mensen en de onmogelijkheid om in te gaan op hun concrete vraag om een einde te maken aan hun leven (het begrip euthanasie was nog geen gemeengoed), was voor mij traumatiserend en bleef een open wonde. Ondanks we alles doen om het voor een zieke mens zo comfortabel mogelijk te maken, stoten we soms op onze grenzen. Wat een patiënt aankan en de omstandigheden waarin hij zich bevindt, bepalen mee zijn attitude en daardoor ook zijn vraag naar euthanasie. En misschien is dat ook de belangrijkste boodschap: wie je ook bent – partner, mantelzorger, arts, verpleegkundige – de patiënt zit aan het stuur. Hij rijdt zijn rit. Laat de patiënt de dans leiden binnen een goede medische context die de patiënt degelijk en correct heeft geïnformeerd."

— Désirée De Poot en
Wim Distelmans

Wilfried Martens

Het eerste teken dat er iets mis was met Wilfrieds gezondheid kwam in het Italiaanse Sorrento in juli 2012. Hij zou daar een speech geven, op uitnodiging van de Italiaanse jong christendemocraten. Ik had een knieoperatie ondergaan en kon niet veel doen, maar Wilfried, zijn medewerkster Brenda en een aantal Italiaanse christendemocraten sprongen het water in vanuit een boot die ons voor één dag ter beschikking was gesteld. Wilfried werd misselijk in het water en moest aan boord gehesen worden, waar hij op een bed werd gelegd. Van daaruit werd hij naar een plaatselijk ziekenhuis gebracht waar een aantal onderzoeken gebeurden. Hij bracht een drietal dagen in het ziekenhuis door, op een grote kamer waar nog iemand anders lag die de hele nacht ijde.

Toen we met hulp van het ziekenfonds nadien naar België vertrokken, wisten we nog altijd niet wat er mis was. Terug in ons land begon de rush naar dokters met als finaal oordeel "pancreaskanker". Het was voor mij een onbekende vorm van kanker. Naarmate ik er meer over las en de lichaamstaal van de artsen zag, begreep ik dat het zeer ernstig was. Wilfried werd opgenomen in het Erasmusziekenhuis in Brussel, waar hij een operatie onderging. De nacht nadien was hij zeer onrustig. Hij had gelukkig een kamer voor 2 personen. Ik bleef die dag en de nacht nadien bij hem en zocht en vond een verpleegster. Zij verwittigde de dokter en hij werd naar intensieve zorg overgebracht, waar hij twee dagen verbleef.

Hij wou nog een heilige mis bijwonen. In het Erasmusziekenhuis is er elke zondag een dienst. We gingen er naartoe

en waren de enige aanwezigen. Intussen kwamen de kinderen hem bezoeken; ze brachten een beertje mee met een tekstje (word vlug beter). Ze waren nog zo jong, Simon de jongste was 12 jaar, de meisjes 14. Ik bracht de broers van Wilfried op de hoogte, en later mijn familie.

Hij kwam naar huis in Lokeren, maar na enkele dagen moest hij terug naar het ziekenhuis, deze keer naar Antwerpen, waar Dr. Wibbra, de vriend van zijn oudste dochter, hem opving. Er gebeurden nog een aantal onderzoeken, maar het was toen al zeker dat hij zou sterven. Toen men begon met kunstmatige voeding te geven, mocht hij terug naar huis. Zijn broers kwamen samen in Lokeren, het was een zeer emotioneel afscheid.

Wilfried had waarschijnlijk nog nooit een document getekend voor euthanasie. Hij tekende het op het moment van de euthanasie zelf. Ik heb hem altijd bewonderd voor de moed die hij had. Hij is nog één nacht bij mij gebleven, hij was toen al dood. Dr. Francoise Féry, zijn diabetesdokter, heeft me nadien een brief geschreven waarin zo goed zijn karakter tot uiting komt: "C'était un homme charmant, très attachant, simple malgré ses hautes fonctions et son prestige international. Il était attentif aux autres, respectueux, n'exigeant aucune priorité ou privilège particulier qu'il était pourtant en droit d'attendre et de recevoir. Au fil des consultations, la conversation est devenue de plus en plus cordiale et j'étais chaque fois très contente de le voir. Il me racontait ses performances à vélo, ses séjours à Apt qu'il aimait tant, son récent mariage avec vous qui le comblait."

— Miet Smet
Minister van Staat

getuigenis van een jonge mantelzorger

Geen enkele test, grote presentatie of mondeling examen had mij ooit kunnen voorbereiden op deze ziekte. Het woord Alzheimer werd na vele testen uitgesproken. Ik was 12 op dat moment. Sindsdien deed ik mijn uiterste best om mee zorg te dragen voor mijn oma. Die gewoonte sloop stilletjes en haast onopgemerkt in mijn leven. Hoe ouder ik werd, hoe zwaarder de beslissingen en hun eventuele gevolgen leken. Het voelde dan alsof ik even voor god moest spelen. Akelig!

Ik probeerde steeds voor ogen te houden wat voor iemand ze vroeger was. Als mantelzorger zit je namelijk vaak te schipperen tussen je hoofd en je hart. Tussen wat je rationeel weet en wat je voelt en ziet. Op dat eigenste moment beslis jij mee over iemands toekomst. En heel eerlijk? Ik kreeg het er ongelofelijk benauwd van. Als jongvolwassene was ik voor mijzelf nog aan het uitmaken wat het woord 'toekomst' nu eigenlijk betekende. Dat waren keuzes omtrent een fijne job, een goede woonplaats en eventueel een schattige toekomstige viervoeter. Keuzes van een heel ander soort kaliber. Keuzes die, eerlijk gezegd, in deze snel evoluerende wereld vaak al moeilijk genoeg zijn.

Mijn Jaja zei altijd dat het voor haar niet meer hoefde als ze haar familie niet meer zou herkennen. Haar 'papieren' waren dan ook in orde. Helaas. Ze kon haar wilsverklaring tot euthanasie niet meer lezen noch begrijpen op het moment dat ze haar handtekening moest zetten. Een schrijnend verhaal waar vele andere families ook op botsen. Mijn oma kan zich verbaal niet meer uitdrukken, tenminste, niet zoals wij dat kunnen.

Ze communiceert met haar lichaam en neuriet bijvoorbeeld wanneer we in het woonzorgcentrum op bezoek gaan. Als we elkaar vastpakken voel ik echter nog steeds de warme liefde die ze altijd al in zich had. Dan kruip ik even terug in mijn kleinkind-rol. Soms gebeurt dat ook letterlijk: ik leg mijn hoofd op haar schoot terwijl ze door mijn haren streelt. Net als vroeger... Heerlijk.

Zelf durf ik vaak te piekeren over wat komen zal. Het dementieproces duurt ondertussen al zeker twaalf jaar. Elke keer een stukje meer moeten afgeven van wie ze was, dat kennen we. Toch blijft het keer op keer een uitdaging. Bij elke nieuwe fase denk ik: ja, dit kan ik aan! De volgende fase loert dan al om de hoek, één die ik jammer genoeg niet kan voorspellen. Ook de fysieke aftakeling speelt parten. We zitten steeds vaker rond de tafel en meer zorgdilemma's doemen op. Ik zou haar gewoon zo graag willen vragen wat ze voelt en hoe zij het allemaal zou willen.

Als jonge mantelzorger krijg je er overigens een schepje bovenop. Je denkt bijvoorbeeld mee na over zaken waar anderen van jouw leeftijd minder bij stilstaan. Neem nu het kostenplaatje: hoe lang kan haar spaarrekening dit nog trekken? Kan onze familie dit wel bekostigen indien nodig? En wie legt er allemaal bij?

Op een manier word je door zo'n ervaring sneller volwassen. Je begrijpt hoe kwetsbaar het leven is en hoe belangrijk de mensen rondom jou zijn. In mijn ogen een van de meest waardevolle lessen die ik ooit heb mogen leren. Nooit heeft iemand mij er toe verplicht om mij immens verantwoordelijk te voelen voor mijn oma. Het groeide uit liefde en een gevoel van haar iets terug te

willen geven. Want dat is voor mij wat mantelzorg is, het komt recht uit je hart. Toch had ik baat gehad aan ondersteuning van professionals. Naar mijn gevoel worden jonge mantelzorgers amper opgemerkt door hulpverleners. Hierdoor (h)erken je



jezelf niet in deze definitie. In het hele proces van diagnose tot waar we nu staan werd er bitter weinig gevraagd hoe het nu eigenlijk met mij gaat. Tenslotte heeft deze ziekte impact op de hele familie. Het was en is helaas nog steeds verdomd moeilijk om mijn eigen rouwverwerking onder de loep te nemen.

Gelukkig kunnen we er in ons gezin openlijk over praten. Dat is mijn grote redding geweest. Ik hoop dan ook met mijn verhaal andere jongeren aan te moedigen hun ervaringen te delen. Het lucht op te weten dat je er niet alleen voor staat.

— Thalia Wouters



verzorgen omdat ze er zoveel zelfstandiger en gelukkiger is dan in een instelling. Of verpleegkundige Nazarova uit Tsetsjenië die al haar dagen verlof opsoupeert aan de zorg voor haar zieke moeder en zelf niet aan adempauze toekomt. En Patta uit Nepal die deeltijds gaat werken om de intense zorg voor haar psychisch zieke echtgenoot haalbaar te houden,... Ze zijn perfect inwisselbaar met Greet, Luc, Rita en Martine. De intrinsieke motivatie van mantelzorgers is in alle culturen dezelfde, 'gewoon graag zien en gewoon doen'.

Er zijn natuurlijk ook verschillen: bij mantelzorgers met migratieachtergrond is het vaker een exclusieve vrouwenzaak, is de intergenerationele solidariteit en het inwonen van bejaarde ouders bij de oudste dochter nog de evidentie zelf, zijn er andere tradities rond eten en intieme hygiëne, kent

het delen van zorgtaken met andere mantelzorgers een hoge drempel en is het inschakelen van professionele zorg taboe.

Bovendien zien we bij de meeste MMA-ers een mattheüseffect in kwetsbaarheid: eenzaamheid en sociaal isolement, een taalbarrière, een lagere opleiding en tewerkstellingsgraad,

Mantelzorg heeft geen kleur

In mijn boek 'mantelzorg met kleur' krijgen mantelzorgers met migratieachtergrond (MMA) een gezicht. Door ze van onder de radar te halen, leg ik gelijkenissen, verschillen, drempels en noden bloot. Als de meest kwetsbaren in onze samenleving voor kwetsbare zieke mensen zorgen, dan is het een absolute beleidsprioriteit na te gaan hoe wij – hulpverleners – zorgtaken bij 'MMA-ers' kunnen verlichten.

In Vlaanderen alleen al zijn we met 600.000 mantelzorgers. Meer dan 100.000 van hen hebben een migratieachtergrond. Die specifieke groep vindt de weg naar onze (professionele) zorg nauwelijks. M.a.w. 100.000 mantelzorgers verdwijnen onder de

radar en worden niet gezien. Nochtans doen ze niet minder aan mantelzorg dan een doorsnee Vlaming.

Meer gelijkenissen dan verschillen

Alleenstaande moeder Ayana uit Kazachstan die samen met haar twee zonen ervoor kiest om haar dochttertje met een handicap thuis te

financiële problemen. Dit impliceert dat de meest kwetsbare mantelzorgers de minste professionele zorg hebben, de minste premies, het minste andere mantelzorgers.

Drempels door ons niet-diverssensitief zorgsysteem

Neem nu Malika. Als kind verhuisde ze samen met haar ouders en zussen van Marokko naar België. Een paar jaar geleden werd haar moeder ernstig ziek. Malika en haar zussen zorgen voor haar, tot op het einde. Kort daarna werd ook hun vader ziek. Opnieuw komt de zorg op de schouders van Malika en haar zussen terecht. Met nu nog een extra druk: ze hadden hun moeder beloofd dat ze even goed zouden zorgen voor hun vader als ze voor haar hadden gedaan, tot op het einde. Maar het werd te zwaar. Uiteindelijk besloten ze hulp te zoeken. Tegen de belofte aan hun moeder in. Tegen de taboes van de gemeenschap in. Haar vader werd opgenomen in een woonzorgcentrum en Malika hoopte dat dit de situatie draaglijker zou maken. Dat viel hard tegen. Ze werd vaak ingeschakeld om te bemiddelen bij misverstanden. Dit was voor haar en haar familie een grote bron van stress. Een dubbele barrière: haar eigen gemeenschap overtuigen van onze kwalitatieve woonzorgcentra en tegelijkertijd het ene na het andere communicatieprobleem moeten oplossen.

Try to understand, not to be understood

Ons land beschikt over een uitstekende gezondheidszorg op medisch-technisch vlak. Maar we zijn de evolutie naar een superdiverse samenleving uit het oog verloren. Wij zorgverleners doen ons best om begrepen te worden. Wij werken in

ons zorgsysteem erg resultaat- en oplossingsgericht (zeg maar therapeutisch hardnekkig) en expliciteren dat ook (waarom welke behandeling of medicatie, waarom enkel het eten uit de eigen grootkeuken, waarom strikte bezoeken). Wij werken evenwel niet diverssensitief. We doen te weinig ons best om de achterliggende vraag (jawel vaak cultureel maar ook socio-demografisch getint) van de patiënt of bewoner te beluisteren. We vergeten hierbij de mantelzorger te betrekken en au sérieux te nemen, om zo ons behandelplan mee af te stemmen op de verwachtingen van de patiënt én op die van de mantelzorger.

Uiteraard verwacht niemand dat een hulpverlener 8 verschillende talen spreekt en voor elke patiënt een individueel zorgprogramma opmaakt. Maar het kan wel anders. Hulpverleners moeten ruimte krijgen én nemen om de cultuur van die patiënten én hun mantelzorgers te leren kennen, om een gevoeligheid te ontwikkelen voor wat er in welke cultuur belangrijk is. Net zoals een paternoster voor onze grootmoeders heilig was, kan een gebedssteen ook van levensbelang zijn voor de vader van Malika. Net zoals onze grootmoeder niet door een mannelijke verzorger wenst gewassen te worden, kan het intiem toilet van de vader van Malika voorbehouden zijn voor de echtgenote of oudste dochter.

Time is trust. Pas als we tijd nemen voor zorg kunnen we nabij zijn en vooral vertrouwen opbouwen. Een tactiele zorg is ons vreemd geworden: een arm om te troosten, een knuffel bij slecht nieuws, een babbel, een

brugfiguur zoeken uit de eigen gemeenschap die niet alleen vertaalt maar ook intercultureel 'tolkt'. Maar ook tijd nemen om uit te leggen aan de mantelzorger welke premies, hulpmiddelen en tegemoetkomingen er bestaan, hoe belangrijk adempauzes zijn, hoe professionele zorg aan huis ervoor kan zorgen dat de mantelzorger het langer kan volhouden.

De MMA'er verdient meer aandacht

Zijn zorgbehoevende migranten alleen maar welkom in ons zorgcircuit als ze zich aanpassen?



Een lezing of bijscholing over dit onderwerp kan je aanvragen via annededry@yahoo.com

Mijn voorbeelden pleiten voor het tegendeel. Een diverssensitieve zorghouding wil niet zeggen dat we 'niet evidence based' toegevingen doen, het is gewoon mee evolueren met de realiteit van de superdiverse samenleving. En laat daar nu juist de mantelzorger met migratieachtergrond –juist omwille van diens positie in hun zorgcultuur– de sleutel tot succes zijn.

— Anne Dedry

“Marieke was een magneet voor mensen van 0 tot 99 jaar...”

Marieke Vervoort is niet meer. De gedachte dat ze, op het moment dat ze het écht wilde, euthanasie kon krijgen, gaf haar extra jaren meer dan ze zelf had voorspeld. Marieke leefde niet alleen, ze werd omringd door haar ouders, haar familie en tientallen vrienden en vriendinnen die ze op haar eigen manier en haar onweerstaanbare charme en openheid, inpalmde. Eddy en Liliane zijn daar twee van. “Maar eigenlijk hebben wij ons nooit als mantelzorgers gezien. Anderen gaven ons die naam... Wij waren gewoon vrienden...”

Zeg koers en je zegt Eddy. Bezeten van de sport... enfin, bezeten van elke sport. Jaren geleden, we schrijven 2012, kreeg Eddy van zijn vrouw Liliane Mariekes boek 'Wielemie, sporten voor het leven' cadeau. “En ja, wat wil je als je zo'n boek hebt van zo'n atlete... je wil een handtekening”, vat Liliane de eerste ontmoeting met Marieke samen. Eddy en Liliane, zelf van Bonheiden, trokken naar AC Lyra, de club van Marieke in Lier. Ze kregen niet alleen de handtekening, maar meteen ook Marieke op haar best.

“Marieke was zo spontaan en innemend. Ze sprak ons onmiddellijk aan en eigenlijk voelden wij direct een klik”, zeggen Eddy en Liliane. Marieke stal het hart van het koppel, ze kreeg er twee die-hard fans bij. Een week later in Kortrijk waren ze er opnieuw bij. “En Marieke herkende ons meteen, de klik was duidelijk wederzijds.”

Op dat moment stond Marieke op het hoogtepunt van haar kunnen... Ze had net goud en zilver behaald op

de Paralympische spelen in Londen 2012 en ze was klaar voor het WK in Lyon 2013. Een val met een lelijke schouderblessure trok een streep over een nieuwe medaille op dat WK. “De derde keer dat we elkaar ontmoetten was in het ziekenhuis Gasthuisberg in Leuven waar we onze telefoonnummers uitwisselden... Dat was het begin van een mooi verhaal.”

Liliane en Eddy schaarden zich bij haar trouwste supporters. “We gingen naar elke wedstrijd, bijna alle trainingen... We waren heel veel in de buurt en genoten van haar prestaties in 2015 na haar revalidatie.”

De hulp die Liliane en Eddy gaven, was heel divers. “Maar de grote kentering kwam er eigenlijk in 2015. Toen haakte één van haar twee coaches af.” Marieke, die wist dat Eddy niet alleen een grote fan was maar zelf behoorlijk wat sporterservaring had, vroeg hem of hij haar niet wilde ondersteunen. “Dat was heel praktisch: bidons aangeven, warme kledij aanreiken, helpen met de

administratie om deel te kunnen nemen aan wedstrijden.” Dat jaar verbeterde Marieke het wereldrecord op de 800 meter. Eddy wordt nog altijd emotioneel als hij eraan denkt. “Voor haar was het de eerste wedstrijd zonder haar oude coach. Ze bedankte me en zei me hoe blij ze was dat ik erbij was. En natuurlijk was het voor ons vrij gemakkelijk om ons leven in te schuiven in dat van Marieke. We waren met pensioen. We hielden van wat we deden en we apprecieerden Marieke enorm. Die appreciatie was overigens wederzijds, Marieke was ontzettend dankbaar.”

Eind 2015 sloeg het noodlot weer toe. Een kom hete spaghetti trok een streep door de Memorial Van Damme. “Marieke wilde wel, brandwonden of niet, maar dat ging echt niet.” Dat was overigens het moment dat Liliane het tijd vond om een tandje bij te steken. “Marieke had veel steun, zeker van haar ouders, maar zij had ook nood aan meer hulp. Wij wilden ons engageren, maar we wilden vooral dat Marieke de

touwtjes in handen hield. Wij waren er, ze kon gebruik van ons maken, maar zij moest aangeven wanneer. Ze had ons telefoonnummer en ze mocht ons altijd bellen, wij drongen ons of onze hulp nooit op. Als we konden, gingen we helpen. En als wij haar wilden zien, dan belden wij evengoed naar haar en vroegen we of het paste. Wij werden een schakel in de ketting van mensen die wilden bijspringen."

Marieke kreeg dagelijks volk over de vloer. "Marieke was zelden 'op zichzelf'. Alleen al drie tot vier keer per dag kwam een thuisverpleegster. Probeer dan maar eens als jonge vrouw

feestje... en samen een 'Dafalanneke' drinken als vrienden onder mekaar."

Eddy en Liliane wisten zeer goed dat dit een eindig verhaal was. "Marieke heeft er ons zelf over gesproken. Wij wilden dat zij zoveel mogelijk uit de tijd kon halen die ze nog had. Zo konden wij Marieke helpen en konden wij ook haar ouders ontlasten. Wij hadden soms ook het gevoel dat Marieke ons vroeg om bijvoorbeeld bij haar te blijven als ze weer eens van haar vreselijk pijnlijke aanvallen had omdat ze haar ouders daar telkens weer niet opnieuw mee wilde confronteren."



onafhankelijk te zijn... Wij probeerden dan ook om haar onafhankelijkheid en haar beslissingsrecht te respecteren. Wij waren er als zij nood had aan ons, maar zij bepaalde wat wij moesten doen. Soms was dat gewoon in de zetel zitten en gezelschap zijn, soms was dat haar heen en weer voeren, maar ook genieten van een etentje of een

Maar hoe was dat dan voor Eddy en Liliane? "Haar vraag om euthanasie kwam niet onverwacht. Haar lijden was echt ook onmenselijk. Wij zagen de Marieke Vervoort, ineengekrompen van de pijn. De buitenwereld zag vooral Wielemie, de sterke, altijd lachende, vriendelijke en attente atlete. Het moeilijkste voor Marieke was toen ze

een datum wou vastleggen voor die euthanasie. Zij was er al vroeger aan toe, maar haar zus zou in september bevallen en ze wilde niet dat die vrolijke gebeurtenis overschaduw zou worden door haar overlijden. In december 2019 zou er in de VS ook een documentaire over Marieke uitkomen. Ze had de release daarvan willen meemaken, maar dat ging niet meer. Ze was echt helemaal 'op'. Toen ze de datum had vastgelegd – 22 oktober – heeft ze ons dat verteld. Voor haar was het een opluchting, voor ons was dat heel confronterend. Iedere keer als we haar zagen, vertrokken we met die datum in ons achterhoofd naar huis. Over twee weken is ze er niet meer, over tien dagen is ze er niet meer... De dag zelf hebben we nog even afscheid genomen. Dan hebben wij een stap achteruitgezet. Ze had toen nood aan haar familie, en omgekeerd..."

Marieke Vervoort kreeg een onwaarschijnlijk mooi en warm afscheid, zoals ze het zelf wilde, vinden Eddy en Liliane. Marieke is nog altijd in hun leven aanwezig: op een tafeltje staat het overlijdensbericht van Marieke en een fles met een etiket met Marieke er op. Kort na het overlijden van Marieke, belde Liliane haar nummer nog eens. 'Hoi, Piepeloi, ik ben er nu niet...' "Ik heb toen iets ingesproken", bekent Liliane. Het nummer van Marieke is echter ondertussen geschrapt en het leven gaat verder...

Maar het gemis blijft... een echt middel om dat op te lossen is er niet. Of wel? "Tijd voor een 'Dafalanneke'", besluit Liliane. Deze erfenis van Marieke zal nog heel lang meegaan...

— Désirée De Poot en
Wim Distelmans

Variaties op mantelzorg

Het Vlaamse beleid trekt resoluut de kaart van de vermaatschappelijking van de zorg. Die beleidskeuze doet een appèl op de inzet van mantelzorgers en biedt kansen voor een grotere erkenning van deze zorg die veel Vlamingen met hart en ziel opnemen. Tegelijkertijd is het belangrijk om waakzaam te zijn voor de grenzen aan mantelzorg en de mogelijke neveneffecten van een beleid dat inzet op vermaatschappelijking. Niet iedereen wil of kan (intensieve) mantelzorg opnemen of ontvangen, en mantelzorgers lopen een reëel risico op overbelasting. De uitdaging is om niet eenzijdig in te zetten op mantelzorg als antwoord op de groeiende zorgvragen, maar te zoeken naar een optimale samenwerking tussen formele en informele zorg en naar manieren waarop mantelzorgers zich gesteund en erkend voelen.

Een van de vaststellingen uit mijn proefschrift (De Koker, 2018), is dat de aanwezigheid van professionele hulp in de thuissituatie, kan samengaan met een hogere belasting bij mantelzorgers. Deze 'steunparadox' valt op meerdere manieren te verklaren. **Uit focusgroepen met mantelzorgers rond de beleving van hulp blijkt een bepaalde ambivalentie ten aanzien van professionele hulp.** Professionele hulp heeft duidelijke voordelen, waaronder taakverlichting, geruststelling, meer tijd en ruimte voor zichzelf ('respijt'). Tegelijkertijd kunnen mantelzorgers een aantal negatieve gevolgen ervaren, met name het inboeten op privacy en autonomie, bijkomende taakbelasting en stress door regeltaken, het coördineren en monitoren van de kwaliteit van de zorg. Mantelzorgers geven aan dat de aanwezigheid van hulp het voortzetten van de thuiszorg toelaat, wat voor velen een belangrijke betrachting is. Mantelzorgers maken

bijgevolg een afweging van de voor- en nadelen van hulp vanuit een positie waarin ze soms weinig 'manoeuvrerruimte' of keuzevrijheid ervaren.

Uit de bevindingen blijkt ten tweede dat **de manier waarop de hulp wordt ervaren, het resultaat is van een complex samenspel tussen de mantelzorger, de zorgontvanger en de professionele hulpverlener(s).** De zorgontvanger is een centrale actor en hoe hij of zij de hulp ervaart, bepaalt mee het ondersteunende effect voor de mantelzorger. Uit de getuigenissen bleek dat de zorgontvanger vaak weerstand heeft ten aanzien van de professionele zorg en dat dit door beide partijen wordt geassocieerd met verlies: een verlies van privacy en zelfstandigheid, of zelfs een tekortschieten in de rol van naaste. Wanneer het aantal hulpverleners beperkt is en er een vertrouwensband bestaat, is het voor de zorgvrager en

de mantelzorger veel gemakkelijker om de hulp te aanvaarden. Die vertrouwensband lijkt een tegenwicht te bieden voor het verlies van privacy, dat onvermijdelijk gepaard gaat met het toelaten van hulp in huis. Het opbouwen van een kwaliteitsvolle hulpverleningsrelatie tussen de zorgontvanger en professionele hulpverlener(s) is bijgevolg essentieel.

Een derde element ter verklaring van de steunparadox, is de **complexiteit van de organisatie van de diensten en het formele zorgsysteem.** Mantelzorgers ervaren een tekort en versnippering van informatie over het professionele aanbod, en ingewikkelde administratieve procedures. Het inschakelen van gepaste hulp, kan bijgevolg veel energie kosten. Ook onvoldoende beschikbare en flexibele hulp, kunnen beletten dat tijdig en optimaal gebruik wordt gemaakt van de bestaande ondersteuning. Mantelzorgers vinden het belangrijk

dat in de timing van de hulp, de manier waarop de taken worden uitgevoerd, de manier van omgaan met de zorgontvanger, ... rekening wordt gehouden met de individuele situatie en de eventuele veranderingen daarbinnen. Omgekeerd wordt het als belastend ervaren wanneer de organisatienoden voorrang lijken te hebben, bijv. op onvoorspelbare tijden aankomen of de hulp afzeggen, de vaste patronen onderbreken en de hulp niet vervangen tijdens vakantieperiodes.

nakomen. Voor mantelzorgers is het belangrijk dat zij erkend worden in hun ervaringsdeskundigheid en dat er sprake is van een uitwisseling van kennis en praktische hulp in beide richtingen. Erkenning betekent ook dat men wordt gezien als een persoon met eigen noden en een visie, die niet altijd in de lijn liggen van de noden of wensen van de zorgvrager.

In het onderzoek bij geregistreerde mantelzorgers geven Bronselaer et al. (2016) aan dat slechts 45% het

werken tussen cliënt, hulpverlener en mantelzorgers meer aan bod komen (Knaeps et al., 2018). Het gebruik van methodieken zoals de recent ontwikkelde 'Samenspraak-fiche' (Walgraef, De Koker & De Witte, 2018) kan een opening zijn tot gesprek, bewustwording en erkenning van de rol van elke partij binnen de triade.

Samenspraak is een fiche die mantelzorgers, zorgvragers en professionele hulpverleners helpt om in gesprek te gaan als evenwaardige partners. Het maakt de ervaringen en verwachtingen van de verschillende partijen bespreekbaar. Elke partij kan initiatief nemen om met de fiche aan de slag te gaan. Op de fiche staan verschillende onderwerpen, waarvan we weten dat ze in zorgsituaties en voor de samenwerking van belang kunnen zijn. Het is de bedoeling dat elke betrokkene eerst voor zichzelf de fiche invult, met z'n eigen bril op. Op basis van deze ingevulde fiches volgt er een gesprek tussen de drie partners, waarbij de onderwerpen en vragen overlopen worden en er concrete afspraken kunnen worden gemaakt. De fiche kan ook slechts door één partner ingevuld worden, zonder gesprek, om een overzicht te krijgen van de situatie.

De realisatie van een daadwerkelijk partnerschap tussen mantelzorg en professionele zorg, veronderstelt dat mantelzorgers kunnen rekenen op steun en erkenning van hun positie, hun noden en verwachtingen. De plannen en acties uit het Vlaamse mantelzorgplan 2016-2020 dat door minister Beke verder wordt uitgerold, zijn op dit vlak zeer waardevol.

— Benedicte De Koker

Bronnen op aanvraag



Dit brengt ons naar een vierde element, nl. de verhouding tussen mantelzorgers en professionele diensten. **Mantelzorgers beschouwen zichzelf vaak (al dan niet gewild) als de coördinator en eindverantwoordelijke van de zorgsituatie van hun naaste.** Dit betekent dat ze toezien op de kwaliteit van de hulp, regeltaken opnemen, beschikbaar zijn en invallen wanneer de professionele diensten er niet zijn of hun afspraken niet

eens is met de stelling 'Hulpverleners vragen regelmatig hoe het met mij gaat'. Een even groot aandeel stelt bovendien dat zij het moeilijk vinden om de eigen noden te bespreken met de hulpverleners. Dit is een aandachtspunt. Gepast omgaan met deze relatiedynamieken en inspelen op de noden van het netwerk vergt vaardigheden van hulpverleners. In opleidingen binnen de zorg- en sociale sector, moet de kracht van 'triadisch'

Het psychosociaal welzijn van mantelzorgers van oudere overlevers van kanker

Inleiding

De mantelzorg voor oudere overlevers van kanker wordt steeds intensiever en complexer, wat de kans op overbelasting van deze mantelzorgers vergroot. Bestaande initiatieven ter ondersteuning van mantelzorgers richten zich meestal uitsluitend op de individuele mantelzorger. Maar het aantal individuele mantelzorgers daalt, en meer en meer mantelzorgers zorgen in groep voor hun oudere hulpbehoevende naaste. In deze groepen dragen de verschillende leden op een evenwaardige maar daarom niet altijd evenredige manier bij aan het zorgproces. De dynamieken in een mantelzorggroep zijn anders dan die in een familie waar één verwant centraal staat in de mantelzorg. Ten slotte is er een aanzienlijke groep ouderen zonder mantelzorgers, waarvoor de ontwikkeling van een mantelzorgnetwerk geëxploreerd moet worden.

De maatschappelijke context verandert sterk en een louter professionele zorgomkadering lijkt onbetaalbaar te worden. Daarom is een duidelijk kader met goede communicatie en gerichte ondersteuning van de mantelzorger van de oudere overlever van kanker onontbeerlijk. Om gerichte ondersteuning te ontwikkelen voor mantelzorgers is het noodzakelijk om

zicht te krijgen op het psychosociaal welzijn en de noden van de individuele mantelzorgers, de mantelzorggroepen en de mantelzorgnetwerken. Dit onderzoek, gefinancierd door zowel Kom op tegen Kanker als door Cera cvba en Likas vzw, had dan ook als doel om aan de hand van deze drie luiken het psychosociaal welzijn van mantelzorgers van oudere overlevers van kanker te verbeteren en hun zorgnoden te beantwoorden.

Methodologie

Om te weten welke psychosociale problemen mantelzorgers van oudere overlevers van kanker (≥ 70 jaar) hebben en welke noden en zorgen zij ervaren, is zowel een literatuurstudie als een cohortstudie naar de prevalentie van en risicofactoren voor overbelasting van mantelzorgers (caregiver burden) uitgevoerd. Daarnaast zijn bij mantelzorgers diepte-interviews afgenomen om meer zicht te krijgen op hun ervaren psychosociaal welzijn en noden, de impact van mantelzorg op de relatie met de patiënt en hun verwachtingen naar de toekomst. Ook het psychosociaal welzijn van mantelzorgers na het overlijden van hun dierbare naaste met kanker werd geëxploreerd.

Aan de hand van een interventiestudie werd onderzocht hoe een mantelzorggroep gericht

ondersteund kon worden door professionele hulpverleners. Om te exploreren of kwetsbare ouderen zonder mantelzorgers ondersteund kunnen worden door een zorgzaam buurtnetwerk werd een actie onderzoek opgestart in een wijk binnen Leuven.

Resultaten

Vanuit de bestaande literatuur vonden we geen eenduidig beeld over het psychosociaal welzijn van mantelzorgers van oudere overlevers van kanker. Methodologie, studiepopulaties, uitkomstmaten, maar ook beschreven risicofactoren verschilden sterk. Er lijkt een hogere kans op distress, een lagere kwaliteit van leven en meer angst aanwezig te zijn bij deze mantelzorgers, maar al deze uitkomstmaten bleken onvoldoende onderzocht. Verder gericht en diepgaand onderzoek is dan ook noodzakelijk om beter zicht te krijgen op het psychosociaal welzijn van deze mantelzorgers en hun zorgnoden.

Aan de hand van een prospectieve cohortstudie bij zowel mantelzorgers als hun patiënten, onderverdeeld in drie groepen (oudere overlevers van kanker (≥ 70 jaar), overlevers van kanker van middelbare leeftijd (50-69 jaar) en oudere patiënten zonder kanker (≥ 70 jaar)) werden risicofactoren geïdentificeerd die

samenhangen met overbelasting. Over de gehele studipopulatie ervaarde meer dan zestien procent van de mantelzorgers hoge tot ernstige overbelasting kort na de diagnose. Dit percentage bleef stabiel na één tot drie jaar. Overbelasting bleek niet zozeer gerelateerd aan de diagnose kanker, maar eerder aan het vooraf bestaande psychosociaal welzijn van zowel de mantelzorger als de patiënt. Ook het fysiek welzijn van de patiënt lijkt een belangrijke rol te spelen.

De geïnterviewde mantelzorgers vinden het vanzelfsprekend dat ze zorgen voor hun hulpbehoevende naaste, hoe intensief die zorg soms ook is. Een sociaal en ondersteunend netwerk ervaren zij als essentieel in hun psychosociaal welzijn. De diagnose van kanker is vaak een startpunt voor mantelzorg, die in de meeste gevallen aanwezig blijft. Voor mantelzorgers van oudere patiënten zonder kanker is de zorg vaak geleidelijk aan begonnen, maar lijkt ze gaandeweg intensiever te worden. Wanneer de patiënt overlijdt, bouwen de mantelzorgers hun leven weer op, al staan ze geregeld ook stil bij een intensieve zorgperiode waarvan ze over het algemeen opgelucht zijn dat ze achter de rug is. Maar het gemis dat ze ervaren na de dood van de patiënt is en blijft groot. De rouw in verband met het verlies van de patiënt begon vaak al geruime tijd voor het overlijden.

Het belang van sociaal contact en (professionele) ondersteuning wordt bevestigd door mantelzorggroepen. Ondanks de beschreven verbondenheid en goede onderlinge verstandhouding beschrijven ook deze mantelzorgers overbelasting en depressieve klachten. Maar dat wisselt sterk binnen en tussen de mantelzorggroepen. Het psychosociaal en fysiek welzijn van zowel de mantelzorger als de patiënt

lijken hier een belangrijke rol in te spelen.

Kwetsbare ouderen ondersteunen zonder mantelzorgers door middel van een buurtnetwerk bleek een te grote uitdaging om verschillende redenen. Zo bleek het enerzijds niet evident om vrijwilligers aan te trekken. Anderzijds kregen we de verschillende organisaties en professionele hulpverleners niet op één lijn met betrekking tot onder



andere het definiëren van het begrip 'kwetsbaarheid'. Daarnaast lijkt het vertrekpunt van een zorgzame buurt eerder de kracht van zijn bewoners dan hun kwetsbaarheid te zijn.

Besluit

Mantelzorger worden overvalt je meestal, hoewel de rol vanuit een bepaalde vanzelfsprekendheid opgenomen wordt. Toch is het geen evidente rol en is de kans op overbelasting aanzienlijk. Essentieel lijkt de ondersteuning van de mantelzorger. Die ondersteuning moet niet alleen praktisch en professioneel, maar vooral ook sociaal en ondersteunend zijn. Weten dat er iemand is op wie hij kan

terugvallen mocht het fysiek maar vooral ook psychosociaal niet gaan, lijkt zeer belangrijk als je wil voorkomen dat de mantelzorger overbelast raakt. Een ondersteunend sociaal netwerk realiseren, blijkt echter geen eenvoudige oefening zonder een degelijke professionele basis waarin alle betrokken hulpverleners op één lijn staan.

Gerichte ondersteuning van mantelzorgers van oudere overlevers van kanker dient dus te bestaan uit een

professioneel ondersteunend kader waarin de mantelzorger samen met anderen in een optimale psychosociale en fysieke conditie kan zorgen voor zijn of haar hulpbehoevende naaste. Niet de diagnose van de patiënt lijkt de belangrijkste leidraad, maar de sociale omkadering van de patiënt en mantelzorger wel. Communicatie en continue afstemming tussen mantelzorgers onderling, met de professionele hulpverleners en met de patiënt is dan ook noodzakelijk.

— Leontien Jansen
*Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde
(KU Leuven)*

Bronnen op aanvraag

Een filosofische beschouwing over het levenseinde

Deze columns beogen een filosofische reflectie over het levenseinde waarbij ik telkens een onderwerp behandel aan de hand van rationele argumentatie. Echter, er bestaan andere filosofische methodes om kennis voort te brengen. De fenomenologie is een filosofische stroming die vertrekt vanuit de directe ervaring van fenomenen en daaruit de essentie probeert af te leiden. Denise Riley, een Engelse dichteres en filosofe, beschrijft in haar essay *"Time Lived, Without Its Flow"* haar rouwbeleving na het onverwachte overlijden van haar zoon. Aan de hand van de verteltechniek *stream of consciousness* tracht ze haar gewijzigde ervaring van het verstrijken van de tijd rechtstreeks weer te geven. Voor haar voelde het aan alsof ze uit de tijd gerukt werd en in een heldere leegte terecht kwam, afgesneden van de voortschrijdende tijd. De tijd stopt en staat stil. Verlies en rouw zijn ingrijpende existentiële fenomenen waarmee iedereen wordt geconfronteerd. Elke verlieservaring is uniek. Na een lang ziekte-traject of plots overlijden van een dierbare persoon of kennis. Met rouw proberen we een verlieservaring te integreren in ons levensverhaal. Het is een levenslang traject en dynamisch proces van loslaten en verbinden, pijn en heling, openen en sluiten, bevestigen en reconstrueren, vergeten en bewaren. Ondanks de beperkingen van taal om een directe ervaring te beschrijven is het toch essentieel om te zoeken naar woorden voor het onuitsprekbare. Hoe leer jij leven met gemis?

— Sten Delvaux
Klinisch psycholoog



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.

Van de kleine klusjes en ondersteuning tot de grote zorgen: de 600.000 mantelzorgers in Vlaanderen en Brussel maken het verschil voor onze ouderen, personen met een handicap of (chronische) zieken. Maar de ondersteuning en waardering van mantelzorgers kan beter, zeker ook in Brussel. "Mantelzorg doe je omdat je het beste wil voor de persoon voor wie je zorgt. Een warme samenleving zorgt voor wie zorg nodig heeft én voor mantelzorgers", zegt Geert Cierkens, een Brusselse mantelzorger.

Brusselse gemeentes schieten te kort

Gemeentes hebben de opdracht om mantelzorgers te ondersteunen, maar de manier waarop kunnen ze zelf invullen. In Vlaanderen geeft meer dan 70 procent van de gemeentes een premie om mantelzorgers te ondersteunen. Het bedrag en de criteria verschillen per gemeente. In Brussel heeft slechts 1 van de 19 gemeenten een mantelzorgpremie. Enkel in Etterbeek kunnen mantelzorgers een bescheiden tegemoetkoming aanvragen. Geert Cierkens vertelt: "Mijn schoonmoeder is bij ons komen wonen toen alle alternatieven om zelfstandig te wonen, uitgeput waren. We waren 24 uur op 24 bezorgd. Ze heeft eigenlijk continu onze hulp nodig. Toen we nog in Etterbeek woonden, kregen we een kleine som van de gemeente. Nu we in Koekelberg wonen,

Brusselse mantelzorgers in de kou

krijgen we niets. Geld is zeker niet het belangrijkste. Ondersteuning voor transport of een oppas zouden evengoed welkom zijn. Maar ook dat is er niet."

De Vlaamse Sociale Bescherming: ook voor Brusselaars?

Een andere tegemoetkoming voor mantelzorgers en zorgbehoevenden is de premie van de Vlaamse Sociale Bescherming: het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. Vroeger heette deze tegemoetkoming 'de zorgverzekering', maar in de volksmond werd die ook de mantelzorgpremie genoemd. De premie bedraagt 130 euro en dient om niet-medische kosten te compenseren. De zorgbehoevende krijgt het bedrag toegereikt en kan het onder andere gebruiken om de kosten van de mantelzorger(s) te dekken of om eens iets extra te geven.

Iedere Vlaming ouder dan 25 jaar draagt jaarlijks 53 euro (of 26 euro als je verhoogde tegemoetkoming hebt) bij aan een zorgkas om de Vlaamse Sociale Bescherming te financieren. In Brussel ben je niet verplicht om je aan te sluiten en daar wringt het schoentje. Veel mensen weten niet dat dit systeem bestaat of zien de meerwaarde niet. Zo zijn slechts 43.228 van alle Brusselaars aangesloten bij een zorgkas. In 2017 genoten slechts 4.096 Brusselaars van het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. Veel Brusselaars blijven opnieuw in de kou staan.

Geert heeft het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden proberen aan te vragen voor zijn schoonmoeder, maar stootte op grote drempels. "Als je die 130 euro van de zorgkas wil aanvragen, komt er iemand bij je thuis langs die vragen stelt over wat de zorgbehoevende nog wel en niet kan. Ook al heeft mijn schoonmoeder ons continu nodig, toch voldeed ze niet aan de criteria. Ik

heb geprobeerd om beroep aan te tekenen, maar de administratie en bureaucratie errond was afschuwelijk. Dat snap ik niet: mijn vrouw en ik zorgen elke dag voor haar, waarom kan dat niet eenvoudiger? Waarom kunnen we die aanvraag niet automatiseren, zodat het laagdrempeliger en gemakkelijker is voor de mensen?", vraagt Geert zich af.

Daarnaast is er ook een wachttijd van 5 jaar om recht te hebben op het zorgbudget als je je niet op tijd aansluit (op de leeftijd van 26 jaar) of uit het buitenland komt. Deze regels verhogen de drempel voor inwoners van onze superdiverse hoofdstad.



Meer informatie:

Vlaams Mantelzorgplatform
(mantelzorg hulplijn)
Tel. 02 546 14 71
mzbrussel@gmail.com
www.mantelzorgers.be

Aidants Proches - Bruxelles
Tel. 02 474 02 44
info@aidantsproches.brussels
www.aidants-proches.be

Hulplijn voor mantelzorgers

Om Brusselse mantelzorgers beter te informeren over hun rechten, bieden het Vlaams Mantelzorgplatform, de koepel van de zes mantelzorgverenigingen in Vlaanderen en Brussel, en Aidants Proches-Bruxelles (de Franstalige mantelzorgvereniging) vorming, nieuwsbrieven en de mantelzorg hulplijn aan mantelzorgers. Iedereen kan bellen voor praktische informatie over mantelzorg, voor een luisterend oor of een activiteitenaanbod. Het is een eerste stap om ook de Brusselse mantelzorgers voldoende ondersteuning te geven.

— Naomi De Bruyne van de Stuurgroep Mantelzorg Brussel
en Hannie Van den Bilcke

agenda

Angst bij palliatieve patiënten

___ Datum

11 februari 2020 van 13u tot 16u

___ Locatie

Huis voor Gezondheid Brussel, Lakensestraat 76, 1000 Brussel

___ Info en inschrijvingen

info@brel.center of 02 456 82 07

Verhoog je veerkracht

___ Data

- 20 februari 2020 van 9u-12u15
- 19 maart 2020 van 9u-16u30

___ Locatie

Odisee Hogeschool Brussel, campus Warmoesberg, Warmoesberg 26, 1000 Brussel

___ Info en inschrijvingen

www.odisee.be/nl/bijbscholingsdagenpz

Communicatie en begeleiding in de palliatieve zorg

___ Data

- 20 februari 2020 van 13u-16u30
- 5 en 12 maart 2020 telkens van 9u-16u30

___ Locatie

Odisee Hogeschool Brussel, campus Warmoesberg, Warmoesberg 26, 1000 Brussel

___ Info en inschrijvingen

www.odisee.be/nl/bijbscholingsdagenpz

Basiscursus Palliatieve Zorg voor vrijwilligers

___ Data

- 8 vrijdagvoormiddagen van 9u30 tot 12u30
- 06 maart 2020
 - 13 maart 2020
 - 20 maart 2020
 - 27 maart 2020
 - 03 april 2020
 - 24 april 2020
 - 08 mei 2020
 - 15 mei 2020

___ 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

Lunchdebat: Palliatieve sedatie

___ Datum

13 maart 2020 van 12u tot 14u

___ Locatie

Muntpunt, Munt 6, 1000 Brussel

___ Info en inschrijvingen

info@brel.center of 02 456 82 07

Avondvorming voor artsen: Oncologische wondzorg

___ Datum

19 maart 2020 van 20u tot 22u

___ Locatie

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

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of info@forumpalliatievezorg.be

Basiscursus palliatieve zorg voor zorgverleners

___ Data

- 5 donderdagen van 9u30 tot 16u
- 30 april 2020
 - 07 mei 2020
 - 14 mei 2020
 - 28 mei 2020
 - 04 juni 2020

___ 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

Aromazorg in de palliatieve zorg

___ Datum

23 april 2020 van 13u tot 16u

___ Locatie

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

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of info@forumpalliatievezorg.be

5de EPC congres (satelliet congres van de Medische Wereld)

___ Datum

9 mei 2020 van 9u tot 17u

___ Locatie

VUB, Laarbeeklaan 103, 1090 Jette

___ Info en inschrijvingen

www.medischewereld.be

Humor in de palliatieve zorg

___ Datum

14 mei 2020 van 19u tot 21u

___ Locatie

Cinema Galeries, Galerie de la Reine 26, 1000 Bruxelles

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of info@forumpalliatievezorg.be



Solidariteit voor het Gezin

