

Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816
afgiftekantoor
9300 Aalst 1

Driemaandelijks tijdschrift van w.e.m.m.e.l. — expertisecentrum 'Waardig Levensende', v.u. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 4 — nr.16 — okt-nov-dec 2020

OUDERENZORG

*"Alleen maar wachten:
op verzorging, op het eten,
op bezoek, op het einde."*

— Mieke Vogels

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,
Paul Destrooper, Eva Jacobs, Frank
Schweitzer, Hannie Van den Bilcke,
Vicky Van de Velde

Werken mee aan dit nummer

Stefaan Six en Jean Paul Van Bendegem

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

ONLINE LUNCHDEBAT: Palliatieve sedatie - ultieme comfortzorg?

via live-stream

vrijdag 27 november 2020
van 12u30 tot 13u30

Panelleden: Johan Bilsen

Reinier Huetting

Stefaan Six

Nele Van Den Noortgate

Moderator: Wim Distelmans

- Inschrijven vooraf via
info@forumpalliatievezorg.be
- Deelname is gratis



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



www.forumpalliatievezorg.be



www.leif.be



www.waardiglevenseinde.eu



www.dagcentrum-topaz.be



www.ulteam.be



www.vzwomega.be



© marco mertens



et merendeel van de corona-doden viel vanaf het begin van de eerste golf in de woonzorgcentra (WZC). Aan de vraag of en zo ja hoe die opvallende oversterfte kon worden vermeden, werden talloze

opiniestukken, journalistieke analyses en radio- en televisieprogramma's geweid. Eén van de meest verpletterende conclusies was de decennialange schromelijke verwaarlozing van de residentiële ouderensector, ook op het gebied van palliatieve zorg. Door de corona-crisis werd dit zo spectaculair uitvergroot dat het de aandacht trok van het publieke forum.

Vlaanderen en Brussel tellen ruim 800 WZC met meer dan 80.000 bewoners, van wie de overgrote meerderheid onvoldoende wilsbekwaam en zelfredzaam is wegens dementerende processen. Mee door de jarenlange ondermaatse financiering en de onpersoonlijke schaalgroottes van deze instellingen met als drijfveer budgetbeheersing en efficiëntie – net zoals bij gevangenissen – kregen de WZC een kwalijke reputatie. Ondanks de formidabele inzet van talloze zorgverleners, personeel en vrijwilligers die dag in dag uit het beste van zichzelf blijven geven. Feit is dat de meeste mensen er slechts schoorvoetend naartoe gaan als het echt niet meer anders kan. Al van begin 2000 ijveren politici zoals Mieke Vogels voor het volledig herdenken van de ouderenzorg. Rekening houdend met de actuele behoeften moeten mensen zolang mogelijk in hun eigen

huis oud kunnen worden, al dan niet ondersteund door thuiszorg en lokale dienstencentra. En wanneer thuisblijven problematisch wordt, zorgt men voor opvang op mensenmaat in kleinschalige buurtgebonden tehuizen in direct contact met de lokale gemeenschap waardoor er een continuüm ontstaat. Dit emancipatorisch model dat ervoor 'zorgt dat iemand zolang mogelijk voor zichzelf kan zorgen' staat in schril contrast met het 'zorgen voor iemand' van weleer. Ook wars van overregulering die gebaseerd is op angst voor misbruik en van weinig vertrouwen getuigt in de zorgverleners. Er bestaan andere methoden zoals resultaatgerichte evaluaties om wantoestanden te vermijden. Peiler overloopt met belangrijke spelers hoe de (palliatieve zorg in de) ouderenzorg beter kan. Naast Mieke Vogels komt ook Robert Geeraert uitgebreid aan het woord. Hij richtte in 2000 het eerste palliatief support team op in een WZC en draagt al jarenlang de ouderensector een bijzonder warm hart toe. De hoogtepunten van het recente symposium 'Palliatieve Zorg en Ongewone Tijden in WZC' worden besproken met bijdragen van o.a. Margot Cloet, Dirk Dewolf, Geert Uyterschaut, Reinier Hueting, Patrik Vankrunkelsven, Renaat Lemey en Carla Molenberghs. Bovendien wordt er vanuit getuigenissen uit Brusselse WZC aangetoond hoeveel waardevolle initiatieven er vanuit de sector zelf wel worden genomen. Hopelijk wordt de residentiële ouderensector snel opnieuw aantrekkelijk. Als de maatschappij en de geneeskunde er eerst alles aan doen om ons langer te laten leven, heeft het geen zin ons op het einde in een vergeetput te dumpen. Leven is meer dan biologisch overleven.

— Wim Distelmans

het
palliatief
debat

Het Palliatief Debat van 'Kom op tegen Kanker' is nog steeds aan de gang (zie Peiler nr 14, april 2020 en nr 15, juli 2020). Er zijn nog burgerfora en avonden palliatieve zorg gepland en er wordt nog steeds vriendelijk verzocht om ideeën in te zenden die de bestaande palliatieve zorg kunnen verbeteren. Voor meer info, surf naar www.hetpalliatiefdebat.be



“Beleidsverantwoordelijken,
ik zou nu toch wel
in actie treden.”

— Marc Noppen

CEO UZ Brussel, 17 juli 2020
op twitter i.v.m. corona-aanpak



SAMEN IN: palliatieve zorg voor mensen met migratieachtergrond

Op 7 oktober ging te Antwerpen de officiële lancering door van het kenniscentrum SAMEN IN bedoeld voor inclusieve palliatieve ondersteuning. Samen In biedt ondersteuning en deelt kennis over palliatieve zorg bij mensen met een migratieachtergrond. Zowel voor zorgverleners als voor palliatieve patiënten met een migratieachtergrond en hun naasten worden studiedagen ingericht, opleidingen, gerichte vormingen, infomomenten en adviesverlening op maat. Mensen met een migratieachtergrond vinden inderdaad maar moeilijk toegang tot de

Vlaamse en Brusselse zorginstellingen, terwijl zorgverleners op de grenzen van hun interculturele competenties stoten. Samen In wil beide partijen met elkaar in contact brengen. Hoewel in sommige steden bijna de helft van de bevolking een migratieachtergrond heeft, kent Vlaanderen nog steeds een nijpend tekort aan interculturele consulenten met palliatieve kennis. Bovendien wordt onze samenleving niet alleen gekenmerkt door een toenemende vergrijzing, maar zorgt ook de krimpende mantelzorg voor een groeiende vraag naar palliatieve ondersteuning. Uit onderzoek blijkt dat

het reguliere aanbod onvoldoende is afgestemd op palliatieve patiënten met een migratieachtergrond en dat de drempel naar palliatieve zorg hoog blijft. Dit zowel voor de patiënten zelf als voor hun naasten. Daarom biedt Samen In een zorgaanbod aan dat beter aansluit bij deze leefwereld. De nadruk ligt hierbij op effectieve communicatie tussen de patiënten, hun naasten en mantelzorgers enerzijds en professionals uit de zorgsector anderzijds. Goede zorg begint inderdaad bij goede communicatie.

www.samen-in.be

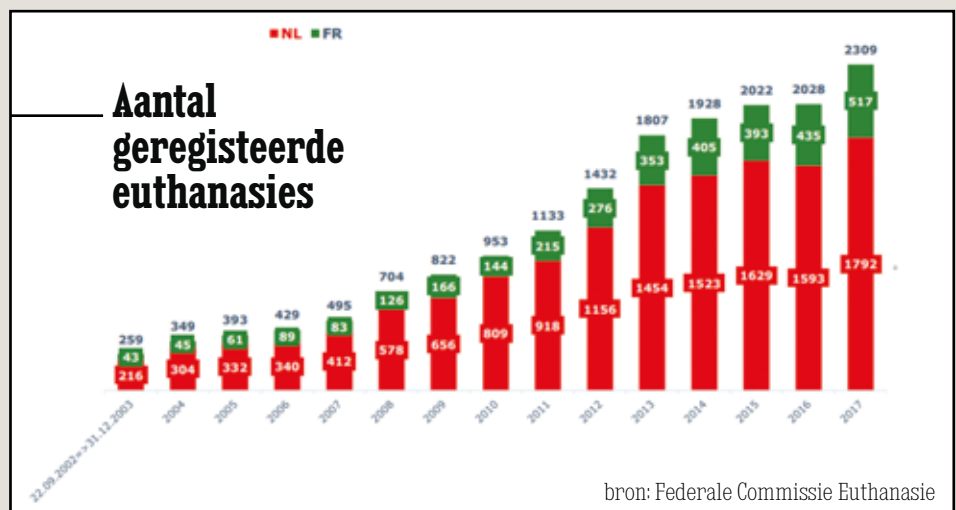
9de verslag van de Federale Commissie Euthanasie

Sinds 22 oktober is het 9de tweejaarlijks verslag van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie aan de wetgevende Kamers overhandigd. Het betreft vooral de analyse van de registratiedocumenten euthanasie tussen 1 januari 2018 en 31 december 2019. Er werden 5 015 euthanasies geregistreerd waarvan 2 359 in 2018 en 2 656 in 2019. Dit is een toename van ongeveer 15% t.o.v. de vorige periode (2016-2017). Het ging voornamelijk om patiënten tussen de 60 en 89 jaar. Thuis was de belangrijkste plaats van uitvoering. De voornaamste categorieën van aandoeningen die aanleiding gaven tot een euthanasieverzoek waren ofwel kankers of een combinatie van verschillende ernstige en ongeneeslijke aandoeningen (polypathologie) die niet meer voor verbetering vatbaar waren en die ernstige handicaps veroorzaakten tot orgaanfalen toe. De overgrote meerderheid betrof terminale patiënten (84%). Euthanasie op basis

van psychiatrische aandoeningen en mensen met (beginnende) dementie bleef uitzonderlijk, nl. tesamen 2 % van alle geregistreerde euthanasies. In 2019 werd er één registratiedocument betreffende euthanasie bij een oordeelsbekwame minderjarige geregistreerd. De Commissie was van oordeel dat alle ontvangen verklaringen voldeden aan de essentiële eisen van de wet.

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

Volledig verslag:
www.euthanasiecommissie.be,
 rubriek publicatie of www.leif.be,
 rubriek professionele info.



Op zondag 25 oktober nam het LevensEinde InformatieForum, – LEIF – de **Prijs De Maakbare Mens** in ontvangst. De organisatie wordt gelauwerd voor de morele moed die ze aan de dag legt om het recht op zelfbeschikking bij het levenseinde maximaal te garanderen. De prijsuitreiking vond online plaats tijdens de Dag van De Maakbare Mens.



1,5 jaar

is de gemiddelde
 verblijfsduur
 in een
 woonzorgcentrum

Woonzorgcentra in tijden van corona

"Ik was altijd de knuffelaar in 'ons' woonzorgcentrum. Het is een klein gebaar waar je moed door krijgt. Door COVID-19 kon dat niet meer en ook dat was dramatisch." We zijn in gesprek met Robert Geeraert die hoopt dat met zijn boek 'Corona: een momentum voor de woonzorgcentra' de signalen die de woonzorgcentra tijdens de Corona-lockdown hebben uitgestuurd, niet vergeten worden maar sleutels zijn voor een nieuwe en constructieve aanpak in de ouderenzorg.

Soms komen alle wegen samen. Twintig jaar geleden richtte Robert Geeraert het eerste Palliatief Support Team op in het WZC 'De Groene Linde' in Sint-Genesius-Rode. Hij was daar toen directeur. Later werkte hij op de kabinetten van de ministers Vogels en Byttebier. Nu, 20 jaar later, heeft hij de LEIFtime Achievement Award gekregen voor zijn grote verdienste. Samen met de uitreiking is er ook zijn vijfde boek. Een boek dat nodig was, vindt Robert. "De mensen in de woonzorgcentra – directeurs, verpleegkundigen, zorgkundigen, mantelzorgers en ook de bewoners – zijn door bijzonder moeilijke tijden gegaan", zegt hij. "Met een groot hart maar zonder middelen en met veel te weinig expertise hebben ze die Coronatijd doorgemaakt. Met dit boek wil ik hen een hart onder de riem steken, hen helpen om zich te wapenen voor de toekomst." Maar zie, de inkt is nog niet droog, het boek ligt net in de boekhandel, en daar slaat



In het voorjaar publiceerde Robert nog zijn boek 'Trots op de ouderenzorg'. En ook toen was de inkt nog nat toen Corona in de woonzorgcentra voor het eerst ontzettend hard toesloeg. "Tijdens die eerste coronagolf hebben de woonzorgcentra getoond hoeveel dynamiek er in de sector is, hoeveel creativiteit. De mensen hadden nood aan wat positiviteit en daarom heb ik vrij snel besloten om opnieuw te

*"Het was vreselijk,
maar wat zal men doen met dat besef?"*

COVID-19 opnieuw genadeloos toe. "De woonzorgcentra hebben niet eens de tijd gehad om even te ademen," stelt Robert vast, "laat staan dat er beleidsmatig iets veranderd is. Ze zijn misschien iets beter voorbereid, want ze hebben tijdens de eerste golf al zoveel inspanningen gedaan die niet verloren zijn... Maar toch."

gaan schrijven, auteurs te vragen, goede voorbeelden te bundelen en ze te ondersteunen met de visie van experts en politici. Dit moet inspirerend zijn voor de toekomst."

Robert laat iedereen aan het woord: van bewoners over mantelzorgers en medewerkers tot de politici. Ze hebben één ding gemeen: ze zijn zo bezorgd

interview

voor de toekomst. "Hoe kan het ook anders?" vraagt Robert zich af. "Er zijn zoveel hiaten die moeten worden opgevuld..." Meteen begint Robert op te sommen waar het allemaal fout loopt. Hij windt zich op, begrijpt het niet. "Voor mensen met een handicap is er het persoonsvolgend budget. De betrokkene kan kiezen tussen een cashbudget of een voucher en hij kan die besteden aan wie hij wil. Maar als er sprake is van persoonsvolgend budget voor ouderen, dan blijkt dat alleen de piste van cheques overblijft en dat de oudere zelf niet over dat budget mag beschikken, maar het naar de voorziening gaat. Bovendien mag het alleen naar erkende diensten gaan..."

In alle verhalen en bijdragen van experts en politici klinkt hetzelfde: de vaststelling dat de oudere zelf

weinig te zeggen heeft. Dat het zelfbeschikkingsrecht nog teveel dode letter is. "Men gooit met stellingen dat het voor ouderen snel 'goed' is en dat ze niet duidelijk maken wat ze willen. Maar dat kan ook niet anders! De generatie die nu in woonzorgcentra verblijft, heeft nooit geleerd hoe je moet vergaderen, hoe je je rechten kunt laten gelden. De mondigheid van ouderen hangt af van de manier waarop die oudere behandeld wordt." Robert raakt nu pas helemaal op dreef. "Ouderenzorg wordt stiefmoederlijk behandeld. Het personeel dat er werkt, is doorgaans zeer geëngageerd. We hebben meer en beter gekwalificeerde mensen nodig en moeten meer investeren in bijscholing op de werkvloer."

"Personeelsleden van woonzorgcentra volgen meestal een externe opleiding en keren dan terug naar hun werkplaats.... Waar ze vaak alleen en geïsoleerd staan. Breng die opleiding tot in het woonzorgcentrum zodat de basis breder wordt. Een mooi initiatief is de in-servicevorming die LEIF in woonzorgcentra organiseert, waarbij medewerkers in rollenspelen oefenen hoe bewoners hun rechten bij het levenseinde kunnen opnemen."

De mening van Robert over het probleem van de lage scholingsgraad van het personeel in woonzorgcentra, wordt door alle experts en politici gedeeld. "Ik blijf benadrukken dat ik het niet heb over de drive van die mensen, hun grote inspanningen, hun inzet... Die is ronduit fantastisch. Maar soms en steeds meer is dat niet >>>



»» genoeg. De overheid legt veel te weinig competentie-eisen op. Achterliggend is er natuurlijk het budget. Het is een beleidsoptie om weinig geld te investeren in ouderenzorg."

Robert trekt nu al 20 jaar aan de kar, maar erg veel verandert er niet. Volgens de experts ligt dat vooral aan de manier waarop de woonzorgcentra al eeuwenlang uitgebaat worden: ontstaan uit liefdadigheid en gekaderd in een strikt medische context, waar 'zorg' ver boven 'wonen en leven' primeert en georganiseerd in een strikt hiërarchische en paternalistische structuur. "Dat er niets verandert, is gelukkig ook niet correct", wijst Robert me terecht. "Er zijn echt wel al heel mooie initiatieven waar men heel veel inspanningen doet om de oudere, goed omkaderd, in zijn waardigheid te laten en hem aan te sporen om duidelijk te maken wat hij zelf wil..."



© guy puttemans

En hoe moet het in de toekomst? "We kunnen deze situatie alleen maar veranderen als we dit samen aanpakken en de oudere centraal stellen. Mantelzorgers, de ouderen zelf, burgers, personeel, vrijwilligers, voorzieningen, experts en politici en overheden... Iedereen moet mee. We moeten weten wat de mensen zelf willen, we moeten aandacht hebben voor de voorafgaande zorgplanning en die ook respecteren. De Vlaamse overheid moet bereid zijn om geld vrij te maken en af te stappen van de 'oude' organisatie van woonvormen voor ouderen en daar ook een slank, performant kader voor scheppen dat sociaal ondernemerschap stimuleert. En de attitude moet veranderen. De manier waarop de samenleving kijkt naar ouderen, is niet OK. Hopelijk is COVID-19 een wake-up call en zal het leed van onze oudere bevolking de start zijn van een versnelde, betere aanpak."

In 'Corona: een momentum voor de woonzorgcentra' laat Robert Geeraert 31 mensen – van ouderen, zorgverleners tot experts en politici – aan het woord over wat COVID-19 heeft teweeggebracht en hoe het in de toekomst anders moet. Het boek is uitgegeven door Politeia en kost 32 euro. Er is ook een gratis webinar. Dat vindt plaats op donderdag 26 november van 10u tot 12u. Inschrijven is gratis en kan via niels.wilberts@politeia.be. Meer info via <http://staging.site.politeia.xcs.be/nl/opleidingen/249605-gratiswebinarcoronaeenmomentumvoorwoonzorgcentra>.

— Désirée De Poot en
Wim Distelmans

Een echtpaar, Simone en Jaak, 91 en 96 jaar zijn in goeden doen. Een hoge leeftijd met een hoge levenskwaliteit. COVID-19 met de bijhorende maatregelen werpen een schaduw op hun toekomst. Ze zijn oud geworden en beseffen dat dit ultieme levensjaren zijn. Nu opgesloten worden in hun reeds krimpend wereldje is een schrikbeeld. Geen kinderen, geen kleinkinderen, geen burens, geen zeldzaam geworden vrienden nog kunnen ontmoeten, volledig op zichzelf gekeerd, dan hoeft het niet meer. De COVID-19 maatregelen zijn voor hen een roulette, respecteren ze die dan deemsteren ze weg, gaan ze er losjes mee om dan riskeren ze ziek te worden. In hun verhaal is er twijfel maar ook ambitie om nog ten volle kwaliteitsvolle jaren op te nemen. Liever besmet worden dan weg te kruipen om langzaam te vergaan.

Suzanne is een vrouw van 76 jaar met een ernstige uitgezaaide longkanker. Ze is heel kortademig bij de minste inspanning. Een palliatieve radiotherapie brengt geen soelaas voor haar pijn. Ze wenst geen chemotherapie meer. Er is een opname in een palliatieve zorgenheid gereserveerd met het vooruitzicht op euthanasie. De levenskwaliteit is in haar ogen nihil. Er is ook de vrees om niet meer bewust te leven door de vele pijnstillers. Als gevolg van COVID-19 aanvaardt het ziekenhuis enkel spoedopnames. Suzanne dringt aan vanwege haar afnemende levenskwaliteit en de opstapeling van bijkomende symptomen zoals

verlamming van de arm en geen enkele smaak en zin in voedsel. Haar euthanasievraag van maart kon slechts in juni gehonoreerd worden. De maatregelen hebben lijden toegevoegd aan haar leven.

Voor Suzanne is er bij de zorgverleners geen twijfel over de geldigheid van haar euthanasievraag. Alle zorgvuldigheidseisen zijn vervuld en de vraag dateert al van de jaarwisseling. Ze was bereid nog een palliatieve

ook opvang van de omgeving door de zorgverleners.

Er is twijfel bij personen die euthanasie vragen. Het ritueel dat ze in het hoofd hadden met een laatste afscheid van de nabijgen, nog een laatste lach en traan, dreigt een technische aangelegenheid te worden met maskers en beschermende kledij en eventueel een online verbinding op een iPad met de omgeving. Iemand verwoordde het heel sterk: 'Ik wil niet doodgaan door COVID-19, want dan zou ik mijn euthanasie niet kunnen krijgen.' Daarin lezen we een heel levensprogramma. 'Ik wil zelf de touwtjes in handen houden en mijn einde niet laten bepalen door COVID-19'. Bij een ander zullen de beelden van besmette personen meespelen die in eenzaamheid stierven of oncomfortabel waren in hun laatste levensdagen.

Het wordt een hele uitdaging om in deze veranderende omstandigheden

Beslissingen aan het levenseinde in tijden van COVID-19

Hier komt nog eens duidelijk naar voren dat euthanasie meestal geen stervenswens is, maar een vraag om dit leven niet meer te moeten leven omdat het geen leven is.

Bij Simone en Jaak is er geen aandoening en geen verzoek tot levensbeëindiging. Ze willen het sterke leven dat ze hebben, voortzetten in hun milieu met hun omringende personen. Indien dat niet meer kan, is er nog weinig perspectief en dat doet alle regels wijken. Liever door COVID-19 overlijden dan verschrompelen in het mens zijn. Het is een moeilijke maar heel begrijpelijke keuze. Er zijn allerlei tegenargumenten aan te brengen voor hun keuze: de volksgezondheid, het gevaar voor hun omgeving, de bijkomende inspanningen van zorgverleners door hun gedrag. Nochtans is het duidelijk dat ze hun laatste levensjaren niet op deze wijze willen doorbrengen. Indien het leven geen kwaliteit meer in zich draagt, dan mag het ophouden.

radiotherapie te ondergaan, maar toen die geen verbetering bracht, was het genoeg. In het WZC kon de euthanasie niet gebeuren, en het ziekenhuis deed alleen spoedopnames. Geen mogelijkheid een onwaardig leven te beëindigen, zoals Suzanne het verwoordde.

"COVID-19 plaatst de gezondheidswerkers terecht op de voorgrond; hun opdracht en inspanning zijn groot. Het is onder andere aan hen om de beslissingsvrijheid van elkeen aangaande het levenseinde te beschermen."

Kunnen we in tijden waarin we alles inzetten om het leven te beschermen ook het leven beëindigen? Die ambiguïteit is er altijd in de geneeskunde, maar nu veel helderder en voor velen invoelbaar. De bijkomende adviezen bij een euthanasievraag brengen volk over de vloer en anderzijds moet de bubbel beperkt blijven. Een advies geven vraagt een fysiek contact en vraagt

gezondheid en menselijkheid bij elkaar te houden. Elke dag wordt er gefocust op de nieuwe gegevens. De virologen, de hogepriesters van de pandemie, doen plechtige verklaringen waarvoor elkeen het hoofd buigt. De overheid zet hun adviezen om in maatregelen, dansend op de slappe koord van het fysiek, psychisch, spiritueel, sociaal en economisch welzijn van de burger.

“Het moet fundamenteel

Corona doorkruist vandaag het leven van iedereen. Corona zorgde er ook voor dat Mieke Vogels, voorzitter van GroenPlus en ex-Vlaams minister van Welzijn, niet lijfelijk aanwezig kon zijn op de studiedag over 'Palliatieve Zorg in Ongewone Tijden in WZC's'. Wat absoluut niet betekent dat mevrouw Vogels daar geen uitgesproken mening over heeft. Een mening, gestoeld op oprechte verontwaardiging...

Ik ben er ongelooflijk van geschrokken hoe in deze coronatijden alle inspanningen die de woonzorgcentra de afgelopen jaren hebben geleverd om op een goede manier palliatieve zorg te geven, in naam van de veiligheid en gezondheid van de oudere bewoners zonder scrupules zijn opzijgezet", zegt ze. "Dit kan niet meer! Men heeft de gezondheid en de veiligheid van bewoners en personeel als verontschuldiging gebruikt voor een aantal draconische maatregelen. Wat tot gisteren ondenkbaar was, werd autoritair opgelegd. Families werden buitengehouden, net als kleine kinderen gestraft als ze de regeltjes niet rigoureus naleefden. Zij mochten niet langer binnen, maar de deuren gingen wel open voor het Rode Kruis,

de civiele bescherming en zelfs het leger... De honderden bewoners die nadien besmet werden, liepen het virus niet op door familieleden, want voor hen bleven de deuren dicht."

Het is bijna met verbijstering dat Mieke Vogels – gelukkig van op afstand – heeft gekeken wat er zich achter de muren van de woonzorgcentra heeft afgespeeld. "Maar laat ik duidelijk zijn", zegt ze ook. "Het personeel van die centra heeft ontzettend hard

gewerkt, ze hebben zich onmenselijk hard ingezet. COVID-19 heeft ons echter duidelijk gemaakt dat al die inspanningen niet crisisbestendig zijn. De getuigenissen die ik van familieleden heb gekregen, zijn hartverscheurend. Dit mag nooit meer."

Mieke Vogels is onverbiddelijk: "De welzijnsreflex bestaat niet meer. Niet in de sector, maar ook niet bij de Vlaamse overheid. Toen de nationale veiligheidsraad in mei al stelde dat



anders!"



partners die na 60 jaar samen zijn werden gescheiden, hoogbejaarden die plotseling moesten leren skypen en mensen die eenzaam en alleen stierven. Velen door corona, maar ook velen door angst en eenzaamheid. "Dat was onmenselijk en er kwam geen enkele reactie, noch uit de sector, noch van de bevoegde minister."

Zo lang mogelijk thuis

De visie van de overheid is anders duidelijk. Ouderen moeten zo lang mogelijk thuis blijven. "Dat is goed", vindt ook Mieke Vogels. "Families volgen de mentale en fysieke gezondheidstoestand van hun geliefden op de voet. Ze organiseren zich, verdelen taken, en mantelzorgers bekommeren zich om de oudere. Er is hulp en dan komt er toch een moment waarop dat niet meer voldoende is. Dan blijft de enige optie over: er is nood aan meer ondersteuning en de oudere wordt overgebracht naar een woonzorgcentrum. Van het ene moment op het andere is die familie niets meer waard. Wordt ze buitengesloten en is ze de lastige pottenkijker. Ook al weet de familie na jaren mantelzorg perfect wat het beste is voor de oudere, het is de voorziening die beslist. En de oudere die werd aangespoord om thuis zoveel mogelijk te doen, wordt alleen nog geacht om te wachten. Te wachten op verzorging, te wachten op eten, te wachten op bezoek, te wachten op het einde..."

Kan het anders? "Zeker", weet Mieke Vogels. "In de huidige grootschalige voorzieningen voor ouderen kunnen we het welzijn en de gezondheid van onze ouderen niet garanderen. Dat is duidelijk. Dat heeft niets met familie te maken, dat heeft alles te maken met de manier waarop onze ouderenzorg nu georganiseerd wordt. We moeten stoppen met het investeren in grootschalige woonvoorzieningen. Laten we gaan naar kleinschalige, buurtgebonden zorg die in continuïteit met thuiszorg wordt georganiseerd. Buurtgebonden, kleinschalige woonhuizen waar de mantelzorg gewoon verder loopt maar het stukje professionele hulp groter kan zijn. Ouderen hebben het recht om in hun eigen buurt de laatste periode van hun leven vol te kunnen maken."

"Het zou anders kunnen", weet Mieke Vogels. Maar er is één voorwaarde. "Er moet een halt toegeroepen worden aan de manier waarop lobbygroepen binnen de zorg, de mutualiteiten en Zorgnet/Icuro de ombouw naar buurtgebonden zorg blokkeren. Er zijn nu al verschillende voorbeelden wereldwijd die bewijzen hoe kleinschalige zorg doeltreffend en met het welzijn van de oudere als doel georganiseerd kan worden. Het zijn die voorbeelden die het maatwerk zouden moeten vormen voor de ouderenzorg van morgen. Op dit moment staan duizenden rusthuisbedden leeg. Dit is het moment voor verandering!"

— Désirée De Poot

er ook aandacht moet zijn voor het welzijn van de bewoners en dat die opnieuw bezoek moesten kunnen krijgen, was de verontwaardiging van Margot Cloet van Zorgnet/Icuro bijzonder groot. Zij vond het onverantwoord en schandalig. Het bezoek werd niet toegelaten, niemand durfde in te gaan tegen dit dictaat."

De voorbeelden zijn bekend: ouderen die maandenlang bezoek van geliefden moesten ontberen,

Lessen uit het symposium Palliatieve Zorg én Ongewone Tijden in WZC's

Wie zich de voorbije maanden niet afsloot van mainstreammedia, kreeg een tsunami aan verontrustende berichten over de zorgsector over zich heen. Veel minder aandacht ging er echter uit naar het verlenen van palliatieve zorg in dergelijke moeilijke situaties. Hoe kunnen we uit de crisis lessen trekken voor de residentiele ouderenzorg en meer bepaald voor de palliatieve zorg en hoe richten we nu concreet het vizier op de toekomst?

Om op die vragen antwoorden te formuleren, waagden het Forum Palliatieve Zorg en LEIF zich op 3 oktober aan de organisatie van een fysiek symposium wat - geholpen door de timing en door de strenge voorzorgsmaatregelen - succesvol en coronaproof heeft kunnen plaatsvinden.

Sprekers uit de praktijk en uit het beleid kwamen gepassioneerde betogen geven en ook de campagne van Kom op Tegen Kanker - 'Betere zorg voor wie niet meer beter wordt', ook bekend als Het Palliatief Debat - werd toegelicht. Deze brede maatschappelijke bevraging over hoe de zorg bij een naderend levenseinde vorm te geven, kwam er n.a.v. Actieplan Palliatieve Zorg, dat door de Vlaamse regering in 2021 opgemaakt zal worden. Ondertussen bezochten al 30.000 mensen de website, werden er honderden ideeën gepost en vinden er nog steeds heel wat dialoogtafels en gespreksweekenden plaats.

6 thema's die uit een voorlopige analyse naar boven komen, zagen we ook in het symposium terugkomen. We delen de belangrijkste conclusies graag.

1. Plaats informeren en communiceren bovenaan de prioriteitenlijst

De sprekers en de vele inzendingen via het Palliatief Debat maken duidelijk dat goed informeren en communiceren in de praktijk niet altijd evident blijkt. Renaat Lemey en Greet Driessens tonen met hun warme getuigenis over het Tubbe-model, een relatiegericht organisatiemodel voor woonzorgcentra, aan hoe ze dit in de praktijk doen. Voor hen zit het belang van communicatie in het zoeken naar een draagvlak bij bewoners en personeel voor het beleid dat je wil voeren. Empathisch zijn en goed, actief luisteren staan daarin voor hen centraal. Open communiceren als een eerste stap naar begrip en gedragenheid.

Maar communicatie gaat natuurlijk heel breed. Zo komt ook het belang van het hanteren van de juiste woorden aan bod. Carla Molenberghs (Huis Perrekes): "We moeten kritisch kijken naar ons taalgebruik, woorden als "onze bewoners" of "ze zitten in het rusthuis" moeten eruit. Het zijn de bewoners en ze wonen in een woonzorgcentrum." Ook

de begripsverwarring tussen palliatieve zorg en terminale zorg komt geregeld in de verhalen van het Palliatief Debat en bij de sprekers naar voren. Zo geeft Geert Uytterschaut van de ORPEA-groep toe dat het woord palliatief hem nog steeds rillingen bezorgt en dat hij zou verkiezen om te spreken over het levensproject of zorgtraject van de bewoners. Al wordt deze visie niet door iedereen gevolgd. "Voor mij hoeft het niet van naam te veranderen, daarmee veranderen we niets. Mensen moeten het gewoon beter begrijpen en een instrument zoals de PICT kan daarbij helpen." aldus Reinier Hueting, huisarts en voorzitter van het Algemeen Syndicaat van Geneeskundigen van België.

2. Maak de palliatieve zorg toegankelijker en zorg voor een betere afstemming tussen alle actoren

Tijdens de eerste piek nam in verschillende woonzorgcentra de Coördinerend Raadgevend Arts (CRA) de taken van zijn of haar collega huisartsen over. Zo ook in WZC Akapella waar onder meer dankzij de CRA Leen Smits een snel

outbreakplan in werking trad en erger leed voorkomen werd. Om er echter voor te zorgen dat er bij volgende crisissen veel meer aandacht gaat naar levenseindezorg op maat, moet er dringend nagedacht worden over de rol van en ondersteuning voor CRA's. Carla Molenberghs (Huis Perrekes) haalt bijvoorbeeld het Nederlandse model van verpleeghuisartsen aan, al kan dat niet op ieders goedkeuring rekenen. Zo stelt Reinier Hueting (huisarts en voorzitter van het Algemeen Syndicaat van Geneeskundigen van België) het scherp: "Als we ervan uitgaan dat iedereen zo lang mogelijk in zijn eigen omgeving en liefst zo kleinschalig mogelijk in zijn eigen buurt moet kunnen wonen, dan is dat ook met zijn eigen huisarts. Maar we moeten wel nadenken over de taak van CRA's in crisissituaties en over een deftige verloning voor hen, er is veel beloofd en in het vooruitzicht gesteld maar concreet is er nog niets."

(Palliatieve) zorg is zorg op maat van de patiënt, dus dat moet centraal staan bij het her-denken van de sector. Een continuüm van zorg waarbij rekening wordt gehouden met diverse trajecten binnen een palliatieve zorgfase is daarbij van belang. Carla Molenberghs: "We moeten op zoek naar nieuwe vormen van zorg en veel meer creativiteit en flexibiliteit aan de dag leggen. Bekijk bijvoorbeeld de mogelijkheid om in een voorziening te blijven indien nodig en naar huis te gaan indien gewenst. We hebben lenigheid en bekwaamheid nodig om daarmee om te gaan." Reinier Hueting voegt er nog aan toe: "Betrekt de huisartsenkringen! Op Federaal vlak worden wij gehoord, maar op Vlaams niveau krijgen we geen stem. Terwijl alles begint bij een goed functionerende eerstelijnszorg."



3. Werk vraaggericht en zelfgestuurd

Wim Distelmans (voorzitter Forum Palliatieve Zorg) sprak erover bij de inleiding van het symposium. "De huidige generatie is mondiger, wil niet hetzelfde levenseinde als wat onze ouders en grootouders hebben meegemaakt. Dat betekent zonder paternalisme en het zorgen voor vervangen door ervoor te zorgen dat iemand zo lang mogelijk voor zichzelf kan zorgen."

In de sector staat het Tubbe-model bekend als een organisatie-model waarin de cultuur van inspraak vooropstaat. Bewoners en medewerkers worden er systematisch betrokken bij de beslissingen over de organisatie van het dagelijkse leven. De autonomie van de bewoners wordt versterkt door hen een forum te geven en te zoeken naar hun capaciteiten en talenten waardoor ook het gevoel van eigenwaarde van de bewoner gerespecteerd wordt. Renaat Lemey verwoordt het zo: "Een woonzorgcentrum is sterk in organisatiedenken, maar je moet proberen ook altijd de reflex te maken: Wat zou dit betekenen voor de bewoner? Ga het hem vragen, ook bij mensen met dementie!"

Ook vanuit het beleid krijgt deze visie steun. Dirk Dewolf van het Vlaams Agentschap voor Zorg en Gezondheid: "Vroeger leefden we in een

paternalistische samenleving en boden de bewoners weinig tegenwerk. Maar toekomstige bewoners gaan allemaal zelf willen bepalen hoe hun dag er moet uitzien. Daar zal de sector zich aan moeten aanpassen." In het referentiekader 'Vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum' haalt men al het belang van woonzorgleefplannen aan, maar Robert Geeraert stelt het nog scherper: "In het referentiekader stelt men dat de bewoner zelf mag noteren. Nee! De bewoner is eigenaar van zijn woonzorgleefplan!"

Of om de koppeling met de coronacrisis te maken, verwoordt Bianca Verkeste (hoofdverpleegkundige WZC Heilig Hart en studente gerontologie) het zo: "Geef de bewoner een stem als er weer nieuwe maatregelen worden genomen, ga luisteren naar wat zij belangrijk vinden!"

4. Geef aandacht aan alle pijlers van de palliatieve zorg!

Palliatieve zorg is een totaalzorg waarbij naast pijn- en symptoomcontrole de focus ook ligt op de sociale, psychologische en existentiële aspecten van de zorg. Lies Scaut (psychotherapeute De Weg Wijzer en tijdens de eerste piek actief in de getroffen woonzorgcentra in Limburg) erkent dat de psychosociale zorg voor bewoners én zorgpersoneel ondergesneeuwd is geraakt. De bijdrages over het Tubbe-model tonen dat >>>

CROWDFUNDING ACTIE VOOR THEATERPROJECT OVER EUTHANASIE BIJ PSYCHISCH LIJDEN

Emily is een vrouw vol humor. Ze is intelligent, heeft een zelden gezien inzicht in zichzelf. Toch vraagt ze euthanasie aan. Op 25 augustus 2018 sterft ze. Voor altijd 27. Begrijp wie het begrijpen kan. Haar vriendin Michèle begrijpt het. Denkt ze. Maar op de dag van het afscheid heeft Emily een laatste wens: of Michèle iets wil doen met haar verhaal. Michèle maakt een belofte...



© www.andreasvanesbroeck.be

Wat is psychisch lijden? Hoe diep zit het? Kunnen we het eigenlijk wel vatten? Wie zijn wij om een oordeel te vellen? In de theatervoorstelling 'Emily, such fun...' gaat Michèle op zoek naar antwoorden. Een collage van chatgesprekken en herinneringen afgewisseld met de teksten van Emily geeft een hyperpersoonlijke inkijk in de wereld van iemand met een psychische kwetsbaarheid, de psychiatrie en het euthanasiedebat.

Woorden kunnen veel vertellen, maar niet alles. Beweging en live uitgevoerde taiko percussie ondersteunen, becommentariëren of nemen de vertelling over.

'tg bARSt' is een jong gezelschap opgericht door actrice Michèle Even en regisseur Mattias De Paep. Met deze actie willen ze hun eerste productie mogelijk maken. In het vaak gepolariseerde euthanasiedebat wordt de stem van patiënten en hun omgeving weinig gehoord. Wil u daar mee verandering in brengen? Dan zijn ze ontzettend blij met uw bijdrage.

Meer info:

- Crowdfunding: www.crowdfundingmechelen.be
- Website: www.emilysuchfun.be
- Facebook: <https://www.facebook.com/emilysuchfun>

symposium

>>> het anders kan. Daar ligt de focus op het creëren van gedeelde ervaringen en het scheppen van banden. "Plan bv. toffe uitstappen in, maar wanneer dat niet kan als gevolg van een bepaalde crisis, kan je nog steeds verbondenheid creëren via samendoen. Dus niet zorgen voor, maar samen zoeken naar het beste. Samen op zoek gaan naar wat je bewoner nog wil doen in de laatste fase, wat hem of haar zin geeft, wat hij/zij nog willen bereiken en gerealiseerd zien." Ook Carla Molenberghs erkent het belang. "Vergeet niet mensen aan te werven die geschoold zijn in psychosociale zorg. Mensen zijn meer dan lichamen die gewassen en gevoed moeten worden. Goede warme kwaliteitsvolle relaties zijn belangrijk, een kwaliteit van leven die aansluit bij het leven van voordien." Werken in kleine leefgemeenschappen is niet alleen beter om met een dergelijke crisis om te gaan, maar zal er ook voor zorgen dat aandacht besteden aan die andere pijlers gemakkelijker wordt. Margot Cloet (Zorgnet-Icuro) stelt de zorgverleners die nu deel uitmaken

van een grote groep gerust: "Er is nog een lange weg te gaan, maar we zijn bezig met kleinschalig wonen en buurtgerichte zorg, zelfs als er daarachter een grote groep staat."

5. Respecteer de keuzes die iemand maak(te) over zijn levenseinde!

Heel wat negatieve verhalen die Het Palliatief Debat bereik(t)en, gaan over het niet respecteren van de levenseindekeuzes van patiënten. En ook tijdens de eerste piek hoorden we geregeld verhalen over het afwezig zijn van zorgplanning of het niet respecteren ervan. De huisartsen Reinier Hueting en Patrick Van Krunkelsven bepleitten volmondig het belang van het voorafgaand vastleggen van je zorgwensen. Die laatste formuleert tijdens het symposium een antwoord op de vraag wanneer en hoe de voorafgaande zorgplanning het best opgemaakt wordt. Zo zijn er bepaalde triggers waar we als zorgverlener absoluut attent voor moeten zijn zoals een plotselinge achteruitgang, een verminderd antwoord op een



ingestelde behandeling of ervaring met VZP bij naasten. En hij licht ook bepaalde protocollen toe die kunnen helpen om het beleid in je woonzorgcentrum vorm te geven. Maar voor beide artsen is het duidelijk: het allerbelangrijkste is dat hiermee al vroeg wordt gestart, voordat iemand naar een woonzorgcentrum verhuist zodat er nadien verder gebouwd kan worden aan het uitdiepen en respecteren van die wensen.

6. "Vorm ons, leid ons op"

Iedereen is het erover eens dat vormingen absoluut belangrijk zijn en dat er nog werk aan de winkel is. Het is een belangrijke boodschap voor de netwerken palliatieve zorg die als opdracht hebben zorgverleners op te leiden, niet alleen personeel uit de gespecialiseerde palliatieve sector, maar zeker ook zorgverleners uit de eerstelijnszorg.

Robert Geeraert, oprichter van het eerste Palliatief Support Team in een woonzorgcentrum 20 jaar geleden, breekt een lans voor het breed uitrollen van die PST's die met steun van de netwerken palliatieve zorg, binnen de instellingen een palliatief beleid kunnen uitbouwen. Ook Carla Molenberghs put uit haar 34 jaar ervaring om het belang van vorming te benadrukken. "Beschouw de roep om beschermingsmateriaal als een metafoor. Bescherm ons, vorm ons, leid ons op."

We volgen het op, Carla!

____ **Hannie Van den Bilcke**
Coördinator Forum Palliatieve Zorg

De opnames van het symposium zijn te herbekijken op www.forumpalliatievezorg.be of via de Facebook of LinkedIn pagina van het Forum Palliatieve Zorg.

Wijs, grijs & puber

We kennen allemaal de gedachte dat een goed opgebouwd verhaal een begin, een midden en een einde moet hebben. Daar is op zich geen probleem mee, maar het wordt een stuk interessanter als we ons de vraag stellen hoe we de drie delen ervaren. Het begin is spannend: over wie gaat het, wat gaat er gebeuren, wordt het dramatisch, komisch of iets anders? Het midden houdt ons geboeid: er gebeurt van alles, verwacht en onverwacht, we leren de figuren beter kennen, ze worden zelfs bijna goede (of slechte) vrienden en, als het meevalt, worden we in het verhaal gezogen, zoals de uitdrukking gaat. En dan komt het einde: de verwachtingen zijn al of niet ingelost, het verkeerde personage is gestorven, dat had je liever niet gehad, en je weet dat je afscheid moet nemen van een wereld waar het even aangenaam vertoeven was. Het begin nodigt uit, het midden houdt ons vast en het einde laat ons los. Ik hoor de vraag al: waar wil hij naartoe met deze verhaalanalyse, ons allen zeer welbekend?

Eenvoudigweg dit: bedenk dat het reële leven van een echte mens ook als een verhaal kan worden beschouwd. Het begin is de jeugd, de puberteit inbegrepen, het midden is de volwassenheid, het druk-druk-druk bezig zijn, proberen iets te bereiken, sporen na te laten, indruk te maken, met komische en dramatische momenten

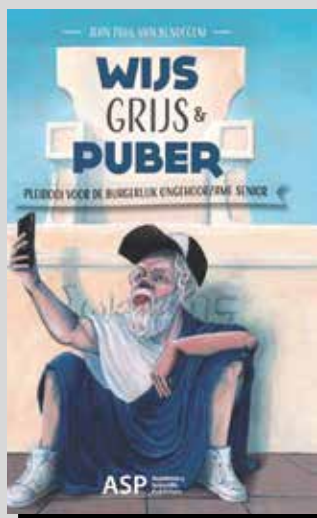


en dan komt het einde. De rol is uitgespeeld, je mag het toneel verlaten en verdwijnen in de coulissen, er hoeft niet zo veel meer te gebeuren want de geïnteresseerden in jouw verhaal zijn zelf aan het verdwijnen en het gordijn valt. Vrolijk is het allemaal niet, maar zo is het leven(sverhaal) nu eenmaal dus leer het maar te aanvaarden.

Alleen is het leven een verhaal waarvan het einde steeds langer duurt. Het lijkt wel een romantische symfonie waar het orkest een kwartier voor het eind begint aan het slotakkoord. Dus, neen, ik verzet mij tegen het einde als een aflopende fase in het leven. Maar dan is het wel goed als er een positieve invulling in de plaats komt en die is er (zoals ik bepleit in het essay Wijs, grijs & puber): de oudere is opnieuw een puber maar deze keer met wijsheid verrijkt. Wie ouderen anders bekijkt, begeeft zich op het pad

van de discriminatie en dus moet er ook een term komen die dat uitdrukt en die is er: grijsisme. Kom je een jonger iemand tegen die zegt "Op jouw leeftijd zou ik rustig genieten en mij niet meer moeien met de wereld", antwoord dan: "Jongmens, u bent een grijsist!"

____ **Jean Paul Van Bendegem**



Hoe betrouwbaar is de klinische inschatting van palliatieve sedatie?

Een recente doctoraatsstudie toont aan dat klinische inschattingen van diepte van sedatie en aanwezigheid van pijn verbeterd kunnen worden door gebruik te maken van neurofysiologische indicatoren.

Continue sedatie tot de dood (CSD), het verminderen of verwijderen van het bewustzijn van een ongeneeslijk zieke patiënt tot aan het overlijden, is een standaardpraktijk geworden in de zorg aan het einde van het leven. Een doctoraatsstudie aan de Vrije Universiteit Brussel en de Université de Liège onderzocht of de subjectieve inschattingen die werden gemaakt door de zorgverleners om te bepalen of de patiënt comfortabel is (vrij van pijn of andere ongemakken) en voldoende diep gesedeerd tijdens CSD, overeenkwamen met neurofysiologische indicatoren daarvan.

Bewusteloosheid

De klinische beoordeling van bewusteloosheid is sterk afhankelijk van subjectieve evaluaties, waarbij gebruik wordt gemaakt van observatieschalen voor sedatie en comfort. Deze schalen zijn geformuleerd rond het principe dat bewusteloze patiënten die geen van de bekende observeerbare

tekenen van pijn of ongemak vertonen, comfortabel en voldoende gesedeerd zijn. De beoordeling van het bewustzijnsniveau bij palliatief gesedeerde patiënten door gebruik te maken van enkel observatieschalen wordt echter in twijfel getrokken. Uit een aantal onderzoeken is gebleken dat non-responsiviteit niet gelijk staat aan afwezigheid van bewustzijn: een patiënt kan niet reageren, maar kan toch bewust zijn en pijn ervaren. Studies bij verschillende soorten patiënten en settings die het bewustzijn kritisch onder de loep namen, meldden consequent dat personen, in tegenstelling tot wat door de zorgverleners werd verondersteld, niet altijd (volledig) onbewust waren. Denk aan de beschreven casuïstiek van 'intraoperatieve waakzaamheid' waarbij patiënten na een operatie precies konden navertellen wat de chirurg tijdens de ingreep tegen de verpleegkundige had verteld.

Pijn en discomfort

Bij de beoordeling van pijn is het belangrijk te beseffen dat nociceptie

en pijn niet hetzelfde zijn; pijn (door letsel) kan niet optreden zonder nociceptie. Nociceptie is het proces van het detecteren van schade door nociceptoren; dit zijn gespecialiseerde receptoren die informatie overbrengen naar de reflexcentra en naar het centrale zenuwstelsel voor verwerking (en kunnen worden beïnvloed door afdalende controle vanuit de hersenen die de waarneming verandert). Pijn omvat niet alleen nociceptie, maar ook de negatieve affectieve component van pijn. Terwijl nociceptie verwijst naar de neurale codering van dreigende of feitelijke weefselschade, verwijst pijn naar de subjectieve ervaring van dreigende of feitelijke schade.

Problemen met de beoordeling van comfort bij stervende patiënten

De gouden standaard voor het opsporen van pijn en discomfort is zelfrapportage door de patiënt. Maar in het geval van palliatieve sedatie zijn patiënten niet meer in staat om te communiceren. Ook voor niet-communicatieve patiënten zijn er observatieschalen ontwikkeld, maar

een bekend probleem is dat die schalen niet bij iedereen pijn en bewustzijn kunnen detecteren, omdat ze afhankelijk zijn van de interpretaties van de motorische respons van de patiënt. Hoewel er verschillende pogingen zijn gedaan om de observatieschalen voor deze palliatief gesedeerde patiënten te verbeteren, blijft het grootste probleem met observatiemethoden in deze setting onopgelost en is het (deels) gerelateerd aan de medicatie die voor deze sedatie wordt gebruikt. Dergelijke medicatie heeft invloed op de motorische responsiviteit, terwijl de traditioneel gebruikte beoordelingsschalen gebaseerd zijn op gevolgtrekkingen uit de motorische responsiviteit van patiënten. Deze klinische manier van beoordelen kan dus onbetrouwbaar zijn en het lijden van de patiënt kan onopgemerkt of ondergewaardeerd blijven. Anders gezegd, het probleem met deze beoordelingsschalen is dat ze non-responsiviteit gelijkstellen aan niet-bewust zijn; de juistheid daarvan wordt echter steeds meer in twijfel getrokken.

Vergelijking van subjectieve en objectieve beoordelingen van het niveau van bewustzijn en pijn tijdens CSD

In de studie werd gekeken naar hoe de subjectieve inschattingen van hulpverleners overeenkwamen met de objectieve beoordeling van twee monitoring toestellen. Daarnaast maakte de onderzoeker ook beoordelingen met een viertal "klassieke" observatieschalen. De gebruikte monitors waren de Neurosense monitor en de Analgesie Nociceptie Index monitor (ANI). De Neurosense geeft weer hoe diep de persoon gesedeerd is. De ANI-monitor

geeft een indicatie van mogelijke pijn. Deze monitor kan ook een mogelijke overdosering van de pijnmedicatie detecteren. In een groep van 12 patiënten werden in totaal 108 beoordelingen in detail bestudeerd.

De studieresultaten - die gepubliceerd worden in het hoog aangeschreven wetenschappelijke tijdschrift *Pain and Therapy* (Springer) - tonen aan dat er weinig overeenstemming blijkt te zijn tussen de subjectieve inschattingen van de zorgverleners en de objectieve inschattingen van de monitors. Wanneer er volgens de monitor sprake was van bewustzijn, werd dit door de zorgverleners slechts in 24% van de gevallen herkend (dus in ongeveer 3/4de werd dit gemist). Wanneer er volgens de monitor geen bewustzijn was, werd dit in 91% van de gevallen door de zorgverleners correct ingeschat.

Wat beoordelingen van pijn betreft werd in 95% van de gevallen door de zorgverleners correct ingeschat dat er geen sprake was van pijn, wanneer dit volgens de monitor inderdaad niet zo was. Wanneer er volgens de monitor wel sprake was van pijn, werd dit geen enkele keer door de zorgverlener vastgesteld (0%), hoewel dit genuanceerd moet worden, omdat dit over een zeer klein aantal inschattingen gaat. Er bleek eveneens weinig samenhang tussen de klassieke observatieschalen en de monitorwaarden.

Aanvaardbaarheid en haalbaarheid

Daarnaast werden ook 20 zorgverleners en 15 familieleden geïnterviewd met een patiënt of een familielid die hadden deelgenomen aan de studie met de monitors. Tijdens die gesprekken werd gepeild naar hun houding tegenover het gebruik van dergelijke toestellen. Daaruit bleek dat alle deelnemers ervoor openstonden en het gebruik als een meerwaarde beschouwden. Thema's die zowel bij hulpverleners als familieleden een rol speelden, waren de denkbeelden die ze hadden over palliatieve sedatie (en wat een goede dood betekent), hoe ze dachten dat comfort tijdens CSD kan worden beoordeeld (en het besef dat de klassieke methodes in deze context mogelijk niet de beste zijn), het vermijden van onzekerheid en de emotionele waarde die zij hechtten aan het gebruik van monitors (in bvb. een palliatieve eenheid of een woonzorgcentrum).

Conclusie

Deze studie suggereert dat op gedrag gebaseerde klinische observatie om beoordelingen te maken tijdens CSD weinig betrouwbaar is. Objectieve monitoring heeft verschillende discrepanties aan het licht gebracht die op zijn minst de huidige methode om het comfort van de patiënt te beoordelen tijdens CSD in twijfel trekken.

— **Stefaan Six**

Wie meer wil weten over dit onderzoek of het proefschrift kan contact opnemen met de onderzoeker via mail: stefaan.six@vub.be

Stefaan Six. Towards a better understanding of what palliative sedated patients experience. Linking numbers to experiences, VUBpress 2020.



**zet Brussel
in de kijker**

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

Positieve stemmen uit

COVID-19 is niet meer uit het nieuws weg te denken, en dat heeft ook zo zijn effect op het beeld dat de doorsnee burger overhoudt aan de residentiële ouderenzorg. Woonzorgcentra, 'rusthuizen' worden de laatste maanden meer dan ooit voorgesteld als te mijden plaatsen. Zelfs het bestaan van het concept 'woonzorgcentrum' wordt in vraag gesteld.

De kracht van een team

"We konden rekenen op vrijwilligers, zorgkundigen, verpleegkundigen, mensen uit de buurt, onze CRA, ... kortom, de samenwerking en het groepsgevoel waren sterk aanwezig!"

WZC De Overbron

"Het Bloemendal-team was al sterk, maar wij zijn er zeker nog sterker uitgekomen: samenwerking in het belang van onze bewoners! Samen staan we sterk ... Yes, we can!!"

WZC Bloemendal

"Ik werd geraakt door de hulp van buitenaf, de hulp van de paramedische ploeg en andere diensten. Het was niet enkel een equipe van Forsythia (onze COVID-19 afdeling) maar er stond een hele equipe van Magnolia. Zelfs al stonden wij in de frontlinie, we voelden ons gesteund."

WZC Magnolia

"We hebben de afgelopen maanden waardevolle gidsen gevonden om ons te begeleiden. Er was overleg met medewerkers van Iriscare, Artsen zonder Grenzen, de Coördinerend Raadgevend Arts, andere directeurs van woonzorgcentra, onze eigen medewerkers, vrijwilligers, ..."

WZC Alegria

"De collega's waren fantastisch! We vochten en vechten nog steeds allemaal dezelfde strijd. De flexibiliteit en bereidwilligheid onder het personeel was mooi om te zien. De band die er al was onder collega's werd nog versterkt. Geen plaats voor hiërarchie of functies. Tijdens deze periode werd echt duidelijk dat we er waren voor elkaar, voor onze bewoners, voor ons woonzorgcentrum".

WZC De Overbron

Weg met de hiërarchie

"Zowel de directie als alle disciplines in het woonzorgcentrum hebben samengewerkt op een voortreffelijke manier, éénsgezind zonder discussie met de neuzen in één richting: iedereen, welke discipline ook, heeft zijn/haar hulp gegeven in de zorg, in de logistieke hulp (maaltijdbedeling-eten geven), in het schoonmaken volgens de strenge regels, ... en dit 24u/24u, 7 dagen op 7."

WZC Bloemendal

"We zijn helemaal uit onze comfortzone moeten komen. Alles is veranderd. We hebben van de ene dag op de andere verregaande maatregelen moeten nemen. Hierdoor zijn we als equipe nog beter gaan samenwerken." ... "Wat me het meest is bijgebleven is het gemeenschappelijk doel: het samen, intensief verzorgen van onze zieke bewoners."

WZC Magnolia

Brusselse woonzorgcentra

Hoewel we uiteraard niet alle kritiek moeten weggooien, is die constante negatieve stroom aan berichten ongetwijfeld moeilijk te verdragen voor de vele woonzorgcentra en hun medewerkers die dagelijks het beste van zichzelf geven om goede zorg te verlenen. Want uiteindelijk komt het voor alle partijen daarop neer. We willen allemaal dat een

woonzorgcentrum een warme thuis is, waar de ouderen zich goed voelen in het huis waar ze wonen, waar het personeel met plezier komt werken en waar de mantelzorgers graag op bezoek komen en zelf ook nog van betekenis kunnen zijn voor de bewoner. We willen die persoonlijke zorg ondanks de schaarse middelen en het beperkt aantal personeelsleden waarover ze soms beschikken. En gelukkig zijn er

heel wat mooie praktijkvoorbeelden. Alleen halen die vaak de media niet. Daarom legden we ons oor te luisteren bij enkele Brusselse woonzorgcentra die niet ontsnapten aan de eerste COVID-19 golf, maar die desondanks positieve lessen uit het gebeuren trokken. Hoog tijd om die positieve geluiden een stem te geven in deze rubriek!

— Hannie Van den Bilcke

"We zijn erin geslaagd op zeer korte termijn een cohorte te verwezenlijken waardoor het niet nodig was om de bewoners 'op te sluiten' op hun kamers. Daarnaast hielden ze contact met hun familie door te skypen of te bellen."

WZC De Overbron

Sociale contacten bovenaan het prioriteiten- lijstje

"De sociale media hebben een grote invloed gehad. We hadden schrik van het virus. Maar op hetzelfde moment stelde ik me de vraag: 'waarom heb ik mijn studies gedaan? In de eerste plaats om mensen te redden.' Waar mensen in nood zijn, staan we klaar om hen te helpen. Dan heb ik de beslissing genomen om mee in het COVID-19 team te gaan. De eerste stappen waren moeilijk, maar eens in het ritme viel het best wel mee."

WZC Magnolia

De persoonlijke strijd

"Voor mezelf als zorgverlener hebben we uit de eerste golf ervaren dat COVID-19 ons net zoals in een rouwproces in een groeimoment heeft geplaatst. We spreken nu van 7 groeimomenten:

1. Je werd, wordt uitgedaagd om je organisatie in een veranderingsmoment te plaatsen. De organisatie bestond ineens in 2 delen: VOOR – NA
2. De greep, de controle viel weg
3. Wetende vanwaar we kwamen, maar niet weten waar naartoe
4. Gidsen gevonden in dit groeiproces: Artsen zonder Grenzen, medewerkers van Iriscare,...
5. Transformatie
6. En toch, eigen kracht ontdekken,
7. Een nieuw evenwicht"

WZC Alegria

"We hebben gemerkt dat communicatie, correctie info en uitleg geven, 'waarom' en 'hoe', heel belangrijk is, een heel goeie ondersteuning en geruststelling. Daarom hebben we beslist de gesprekken rond voorafgaande zorgplanning bij iedere bewoner (en familie) in te plannen. Onze werkgroep 'palliatieve zorg' is hiermee bezig: kleine brochure met de nodige info en planning van gesprekken."

WZC Bloemendal

De verandering

"De nieuwe situatie was eigenlijk een unieke kans om ons aanbod nog beter te maken. Wat is er veranderd? De activiteiten organiseren we nu per afdeling en vinden ook op de afdeling zelf plaats. We hebben ontdekt dat dit net beter werkt dan toen we gezamenlijke activiteiten hielden in één grotere ruimte. We kunnen door de kleinere groepen beter inspelen op de individuele noden. En dat is uiteraard alleen maar in het voordeel van de bewoners zelf. De activiteiten zijn nu meer op maat."

WZC Alegria

"Animatie bleef belangrijk! Eerst animatie in de gang via microfoon: gym, bingo, muziek quiz. Nadien 'Radio Bloemendal' in samenwerking met het Nederlandstalig cultureel centrum van Sint-Agatha-Berchem. Iedere woensdag konden liedjes/muziek aangevraagd worden door de bewoners. En ook een aantal muzikantiesten kwamen een optreden geven."

WZC Bloemendal

agenda

Preventie en behandeling van huidproblemen ten gevolge van antitumorale therapie

___ Datum

Donderdag 19 november 2020
van 20u tot 22u

___ Docent

Jeannine Spinnael,
verpleegkundig specialist
wondzorg, UZ Brussel

___ Locatie

Online via live-stream

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
secretariaat@forumpalliatievezorg.be

Rouw in de palliatieve zorg

___ Datum

Dinsdag 24 november 2020
van 13u tot 16u

___ Docent

Vicky Van de Velde, psychologe,
Forum Palliatieve Zorg

___ Locatie

Online via live-stream

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

LUNCHDEBAT: Palliatieve sedatie. Ultieme comfortzorg?

___ Datum

Vrijdag 27 november 2020
van 12u30 tot 13u30

___ Locatie

Online via live-stream

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

CHI- congres: Welles of mythes?

___ Datum

Vrijdag 4 december 2020

___ Info en inschrijvingen

<https://www.chicom.be/event2020>

Basismodule palliatief referent

___ Data

8 donderdagen van 9u tot 16u
14, 21 en 28 januari; 4, 11 en 25 februari;
4 en 11 maart en 22 april 2021

___ Locatie

Erasmushogeschool Brussel,
campus Jette, Laarbeeklaan 121,
1090 Jette

___ Info en inschrijvingen

www.odisee.be/pgpz

Omgaan met verlies als zorgverlener

___ Datum

Donderdag 29 januari 2021 van
13u tot 16u

___ Docent

Jan Coel, verpleegkundig lector
PXL, lid PXL Supportteam
Rouwbegeleiding

___ 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 logistiek personeel

___ Data

4 maandagnamiddagen van 13u30
tot 16u30

01/03/2021, 08/03/2021,
15/03/2021, 19/04/2021

___ 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

cultuurtip



"Jonathan",
Bruno Vanden Broecke en
Valentijn Dhaenens

Een palliatieve zorgrobot aan
je bed in je laatste uren: dat
is het uitgangspunt van het
theaterstuk "Jonathan".



© danny willens

Maak kennis met Jonathan,
geen mens maar een
zorgrobot. Tijdens de
coronacrisis mocht alleen hij
bij Claudine zijn, tijdens haar
laatste uren voor ze stierf in
het zorgcentrum. Haar eigen
zoon Herman mocht dat niet.
Dat is het vertrekpunt van
het toneelstuk "Jonathan".
Acteurs Bruno Vanden
Broecke en Valentijn
Dhaenens schreven het
samen, repeteerden het in
hun bubbel en spelen het nu
ook, op het plein achter de
KVS in Brussel.

Voor de speeldata: www.kvs.be

