

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', v.u. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 138, 1780 Wemmel — jaargang 6 — nr.22 — apr-mei-juni 2022

KWETSBAARHEID

*"Zeg niet kwetsbare mensen,
maar mensen
in kwetsbare situaties."*

— Stéphanie De Maesschalck

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 Schweitser, Hanne Serroyen,
Stefaan Six, Linde Vande Castele

Werken mee aan dit nummer

Tinneke Beeckman, Hakki Demirkapu,
Joris Marrecau, Frieda Matthys,
Charlotte Vermeir

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.

Gratis abonneren via info@wemmel.center

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

VRIJDAG 10 JUNI 2022
STUDIENAMIDDAG



TOEGANG
40 euro

LOCATIE
CC Bolwerk
Bolwerkstraat 17
1800 Vilvoorde

INFO EN INSCHRIJVINGEN
via website
www.forumpalliatievezorg.be
of per email via
info@forumpalliatievezorg.be

Palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen

PROGRAMMA
12u30 onthaal
13u **BRUG VAN HOOP** - een voorstelling
waarbij zorg en theater samenkomt
In deze voorstelling werkt theatermaker
Stefan Perceval (HET GEVOLG) met spelers
die in een grotere kwetsbaarheid leven rond
de brug tussen zorg en zorgverstrekker.
Een brug waar werelden elkaar leren begrijpen.
Een brug waar identiteit een ritueel is.
14u **Hoe kunnen we als zorgverlener omgaan
met specifieke doelgroepen in de palliatieve zorg?**
Keuze uit de volgende thematische workshops:
• dementie
• armoede
• psychiatrische aandoeningen
• etnisch-culturele achtergrond
• lage gezondheidsvaardigheden
17u einde



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



www.forumpalliatievezorg.be



www.leif.be



www.waardiglevenseinde.eu



www.dagcentrum-topaz.be



www.ulteam.be



www.vzwomega.be



© marco mertens

Onder kwetsbare groepen worden meestal groepen verstaan met een lage socio-economische status, met fysieke of mentale beperkingen, met migratieachtergrond of groepen die kwetsbaar zijn door een combinatie van deze factoren.

Het is een populatie met erg veel en diverse uitdagingen. Om de woorden van Winston Churchill te parafraseren: de graad van beschaving kan men meten aan de manier waarop een maatschappij met haar meest kwetsbaren omgaat. Dat er nog veel werk aan de winkel is blijkt uit het antwoord van Mahatma Gandhi op de vraag 'Wat vindt u van de westerse beschaving?': 'Ik denk dat dat een uitstekend idee is'.

Dokter Stéphanie De Maesschalck is erg vertrouwd met mensen met een migratieachtergrond en legt in haar interview de vinger op de wonde. In plaats van te spreken van 'kwetsbare mensen' verkiest ze de omschrijving 'mensen in een kwetsbare positie'. Zo wordt de verantwoordelijkheid niet steeds bij de persoon gelegd, maar wordt ook gewezen op de impact van de maatschappelijke context op de draaglast van mensen. Het betreft ook mensen met een invaliditeitsuitkering, een beperkt pensioen, éénoudergezinnen, werklozen, ...

Uit onderzoek blijkt dat voor mensen in een kwetsbare situatie – meestal door financiële problemen – hun gezondheid niet prioritair is. Eerst primeren de fysieke basisbehoeften van de piramide van Maslow: eten en drinken, seks, kledij, slapen en onderdak. Nadien

volgen de andere behoeften zoals gezondheid, veiligheid en stabiliteit. Als deze noden niet zijn ingevuld, komen volgens Maslow nog hoger gerangschikte behoeften zelfs niet aan bod. Denk aan vriendschap en liefde, prestige en zelfwaardering, respect voor anderen en creativiteit, studie, ethische reflectie en vrijheid. Omgekeerd raken mensen met ernstige gezondheidsproblemen in financiële moeilijkheden waardoor ze zich ook eerder richten op hun basisbehoeften en via een vicieuze cirkel hun gezondheid verder ondermijnen. In deze Peiler gaat het over het levenseinde van kwetsbare mensen of – zoals we nu beter weten – van mensen in een kwetsbare positie. Frieda Matthys, voormalig voorzitter van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie, breekt een lans voor palliatieve psychiatrische zorg die net zoals de herstelvisie – is in feite hetzelfde – de laatste jaren meer en meer ingang vindt. Hierbij wordt getracht mensen met een ongeneeslijke psychiatrische aandoening weer de regie te geven en te focussen op wat nog wel kan. Er is een bijdrage over kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap. Dr Hakki Demirkapu bespreekt voorafgaande zorgplanning voor ouderen met een niet-westerse migratieachtergrond, en Charlotte Vermeir van het Expertisecentrum dementie Meander doet dit eveneens voor mensen met dementie.

Ten slotte is er aandacht voor de problematiek van de grootstedelijke context zoals Brussel met zijn thuislozen, daklozen, mensen zonder verblijfsvergunning, drugsgebruikers, sekswerkers en recent aangevuld door de gruwelijke vluchtelingenstroom uit Oekraïne.

— Wim Distelmans

Nederlands pleidooi om palliatieve sedatie wettelijk te regelen

Op 8 februari 2022 verscheen er in het Nederlands dagblad Trouw een artikel over palliatieve sedatie van voormalig huisarts Wim Graafland. Aanleiding is een rechtzaak die binnenkort in Nederland zal plaatsvinden i.v.m. een al dan niet terecht uitgevoerde palliatieve sedatie. Bij palliatieve sedatie worden patiënten deels of volledig in slaap gebracht met behulp van een slaapmiddel, al of niet in combinatie met andere medicijnen zoals pijnmedicatie. Dit wordt in Nederland, zoals in België, beschouwd als normaal medisch handelen, wat betekent dat een arts zelf deze beslissing kan nemen. Er is geen overleg nodig met een tweede arts of registratie bij een commissie, iets wat wel vereist is bij euthanasie.

Kijkend naar de cijfers is er in Nederland een explosieve stijging waar te nemen van het aantal palliatieve sedaties: 34.000 in 2017 op zo'n 150.000 overlijdens per jaar. Dit betekent dat er in dat jaar bij meer dan één op de vijf sterfgevallen (22,6 %) sprake was van een palliatieve sedatie in de thuissituatie. Dat is meer dan een verdubbeling ten opzichte van 2010, toen dit aandeel ongeveer 11 % bedroeg. Onbekend is nog hoe dit komt. Onze zorg voor stervenden is niet veranderd. Wordt er door ons anders naar het lijden van stervenden gekeken? Ook in België is er sinds de euthanasiewet (2002) minstens een toename van 50 % van het aantal uitgevoerde palliatieve sedaties. Volgens dr Graafland zou het daarom goed zijn dat hiernaar onderzoek wordt gedaan. Bovendien kan ook gedacht worden aan de verplichting om net als bij euthanasie een tweede arts in te schakelen en een regelgeving ter bescherming van de patiënt én de arts.

20.000

aanvragen op de wachtlijst van het persoonlijk assistentiebudget (PAB) voor personen met een beperking

“Tolerantie is de enige remedie tegen de diversiteit van meningen”

— Charles Nodier

Frans schrijver en journalist (1780-1844)

Publicatie advies 'leven met het einde in zicht'

Op 9 maart 2022 publiceerde De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving van Nederland een advies 'Leven met het einde in zicht' om de attitude over en toepassing van palliatieve zorg te bevorderen. De conclusies zijn vergelijkbaar met deze van Het Palliatief Debat van Kom op tegen Kanker in Vlaanderen (zie Peiler nr 18, april-juni 2021). Toch bevat het ook interessante complementaire inzichten en geeft het eveneens een interessant overzicht van de historische ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland. Het advies zelf gaat over het

belang van passende zorg en ondersteuning voor mensen voor wie de dood door ziekte of toenemende kwetsbaarheid in zicht komt, zonder dat duidelijk is wanneer deze zal volgen. Een periode waarin het bevorderen van de kwaliteit van leven (in welke vorm dan ook) van groot belang is, gegeven de onzekerheid van het al dan niet slagen van medische behandelingen en het daarmee samenhangende verdere perspectief. Mensen in deze situatie zijn nog niet terminaal ziek: de dood dient zich nog niet met zekerheid binnen afzienbare tijd of direct aan. Dat vraagt meer dan alleen aandacht voor de fysieke kanten van hun ziekte of aandoening

Impact van de voornaamste ziekten op de gezondheid

De 37 voornaamste ziekten in België leidden in 2018 tot een verlies van 2.3 miljoen gezonde levensjaren. Deze gingen verloren doordat mensen moesten leven met een ziekte of een beperking of doordat mensen vroegtijdig overleden ten gevolge van ziekte. Dat blijkt uit Sciensano's eerste nationale ziektelaststudie die op 8 maart 2022 werd gepubliceerd. Om te kunnen inschatten welke ziekten en letsels de grootste impact hebben op de volksgezondheid, hanteerde Sciensano hiervoor de ziektelast. Dat is het aantal gezonde levensjaren dat iemand verliest ten

gevolge van een ziekte, beperking of vroegtijdig overlijden. Een samenvatting van de gedetailleerde resultaten van deze studie kunnen verkend worden op de website www.gezondbelgie.be.

47,3% van de gezonde levensjaren gingen verloren doordat mensen moesten leven met een ziekte of beperking en dus een verminderde levenskwaliteit hadden. Het betrof vooral: depressie (7,6%), coronair hartlijden (6,8%), longkanker (6,6%), lage rugpijn (6,2%) en overmatig alcoholgebruik (6,0%). 52,7% was het gevolg van vroegtijdig overlijden door de ziekte, vooral veroorzaakt door

longkanker (12,2%), coronaire hartziekten (12,1%), alzheimer (8,0%) en cerebrovasculaire aandoeningen (8,0%). De meeste gezonde levensjaren gaan verloren in de oudste leeftijdsgroepen. De groep van 65-plussers ervaren 47,8% van de totale ziektelast. De groep van cardiovasculaire aandoeningen wegen het zwaarst op de ziektelast in deze leeftijdsgroep. Ten slotte verloren mannen meer gezonde levensjaren dan vrouwen. Bij de mannelijke Belgische inwoners leidde ischemische hartziekte in 2018 tot de meeste verloren gezonde levensjaren; bij de vrouwen was dat depressie.



of voor het verzachten van pijn. Hun perspectief draait – meer nog dan om een goede dood – juist vooral om een goed leven met de tijd die rest. Waarbij het aan de mensen zelf is om betekenis te geven aan dat goede leven en uiteindelijk een goede dood. Belangrijk is te beseffen dat steeds een grotere groep mensen met het einde in zicht leeft en een steeds langere periode doormaakt waarin zorg op meer dan alleen medisch vlak gewenst kan zijn. Het volledig advies is te raadplegen of te downloaden van <https://www.raadrvs.nl>.

Het Cédric Hèle instituut heeft een podcastreeks gelanceerd 'Over kanker en levenskracht', waarin via gesprekken een inkijk in hoofd en hart van sleutelfiguren uit de oncologie wordt gegeven.

Eén voor één mensen met een missie, een droom en een verhaal. Pratend en luisterend wordt er stilgestaan bij wat hen raakt, waarom ze doen wat ze doen, wat hen de moed geeft om door te gaan en welke ervaring hen altijd bijblijft.



In de eerste aflevering geven ze het woord aan **prof. dr. Wim Distelmans**, oncoloog. In de tweede aflevering luisteren we naar **dr. Joris Verlooy**, kinderoncoloog. Hij geeft de fakkel door aan **prof.dr. Tessa Kerre**, hematoloog.

Je kan de afleveringen beluisteren via <https://www.chicom.be/infotheek/chi-podcast>

interview

Stéphanie De Maesschalck

Niet de persoon is maar de situatie maakt



kwetsbaar, hem kwetsbaar

"Ik heb het niet graag over kwetsbare mensen", zegt dokter Stéphanie De Maesschalck, en meteen is de toon gezet. Zouden wij het hebben over kwetsbare groepen in onze maatschappij en de manier waarop we het beste kunnen inspelen op die kwetsbaarheid, en meteen worden de puntjes op de i gezet. De start van een bijzonder boeiend en leerrijk gesprek...

Herkent u dokter De Maesschalck ergens van? Dan zal het Topdokters zijn. Deze Gentse huisarts is dokter én doctor en legt zich met hart en ziel toe op alles wat voor diversiteit staat. "Maar diversiteit staat niet gelijk met kwetsbaarheid, net zoals kwetsbaarheid niet onlosmakelijk verbonden is met diversiteit", begint ze. "Wat wij kwetsbare mensen noemen, zijn mensen in een kwetsbare positie. Dat is een groot verschil. Als we het hebben over kwetsbare mensen, dan leggen we de verantwoordelijkheid bij het individu. Als we hen situeren als mensen in een kwetsbare positie, dan wijzen we meteen op een maatschappelijke context die verantwoordelijk is voor die kwetsbare positie."

Dokter De Maesschalck wijst ook meteen op de onmogelijk vele factoren die mensen in een kwetsbare

positie plaatsen. "Het gaat niet enkel over cultuur, etniciteit of religie. Het gaat ook om een bredere context. Die van opleiding, gezondheidsvaardigheid... Waar komt die mens vandaan, wat heeft hij meegemaakt. Het zijn de sociale deeltiteiten van een persoon die bepalen hoe hij in het leven staat."

Meteen maakt Stéphanie (ja, we mogen/moeten haar Stéphanie noemen) ons vertrouwd met een nieuwe term: kruispuntdenken of intersectionaliteit. Dat wijst erop dat maatschappelijke ongelijkheid zich langs verschillende assen voordoet en dat die assen elkaar snijden. Het toont aan dat individuen in een samenleving discriminatie en onderdrukking ondervinden op grond van een veelvoud van factoren, niet één geïsoleerde factor. "Daarom is het nodig dat wij, zeker als hulpverlener, naast die kwetsbaarheid gaan kijken. Wie is die mens nog méér? Wat zijn zijn competenties? Zijn krachten?

Vanuit die competenties krijg je een heel ander persoonlijkheidsverhaal. Want zelfs in de meest penibele situatie zit er ergens altijd nog kracht."

Wie echter alleen van daaruit vertrekt, is ook weer niet goed bezig. Stéphanie lacht. "We moeten de twee kanten zien. Enerzijds het individueel competentiemodel en anderzijds het Florence Nightingale-model, wij als redder. Als we die twee kanten kritisch en bewust bekijken, krijgen we een zicht op wat speelt in het individu en welke maatschappelijke dynamieken aanwezig zijn."

Dokter De Maesschalck raakt nu pas echt op dreef. "Tot nog toe stond het patient-centered-care-model centraal. Dat was al een hele evolutie: de patiënt ging centraal staan. Maar eigenlijk zitten we daar nog niet goed. We moeten echt overstappen naar een person-centered-care-verhaal. Wie is die mens? Wie ben ik in relatie tot die patiënt? Dat is veel moeilijker, want dat betekent dat we naar onszelf moeten gaan kijken. Dat we moeten durven analyseren welke rol wij zelf spelen."

Dat vraagt een grondige introspectie. Vraag is of iedereen daartoe in staat is. "Elke zorgverlener is in staat tot introspectie", zegt Stéphanie ferm. "Maar niet

>>>



© gey puttemans

interview

Stéphanie De Maesschalck

Stéphanie geeft meteen een voorbeeld om dit te verduidelijken. "Neem het slechtnieuwsgesprek. Vroeger was het eenvoudig: je deed dat gesprek niet. Gelukkig is dat veranderd en elke arts van mijn generatie heeft geleerd dat je direct, duidelijk en helder moet communiceren. De patiënt heeft recht op informatie, zeker over zijn eigen toestand. We hebben dat zelfs niet meer in vraag gesteld. En nu zie je dat die visie eigenlijk botst met de realiteit. Steeds meer buitenlandse artsen komen, met hun eigen achtergrond, naar hier. En dan zie je plots hoe een arts die opgeleid is in het Midden-Oosten, ronduit gechoqueerd is als wij ook van hem die duidelijkheid en helderheid verwachten. Niet alleen hijzelf, maar ook de mensen die hij begeleidt, zijn helemaal niet vertrouwd met dit soort communicatie. Moeten wij onze visie hier opdringen? Neen, want onze modellen zijn niet aangepast aan de realiteit. Moeten wij het dan helemaal anders aanpakken en zijn benadering volgen? Ook niet! We moeten ons richten op de patiënt. Beter nog: op de persoon achter de patiënt."

Moeten wij ons dan helemaal plooiën naar die patiënt? "Neen", vindt ook Stéphanie De Maesschalck. "We kunnen ons inleven en we kunnen begrip opbrengen, maar dat wil niet zeggen dat wij afstand moeten doen van wat voor ons belangrijk en mogelijk is. Je kunt begrip hebben voor een vrouw die enkel door een vrouw onderzocht wil worden, maar als er op dat moment geen vrouwelijke arts beschikbaar is, dan gaat de zorg voor."

Sommige gesprekken zijn ook voor onze hulpverleners moeilijk. Maar zowel de hulpverlener als de patiënt weet dat dit gesprek nuttig en nodig is. Neem de voorafgaande zorgplanning. "Je kunt niet zomaar met iedereen dat

lijstje doornemen. De oude leerschool van directheid en duidelijkheid moet plaatsmaken voor een grote luisterbereidheid en aanpassingsvermogen. Dat wil zeggen dat je tijd zult moeten investeren. Een hulpverlener die tijd steekt in het leren kennen van zijn patiënt en de situatie waarin hij leeft, zal op lange termijn vooral veel tijd uitsparen. Het is zelfs een win-win-situatie. Het is minder frustrerend voor de arts en het is beter voor de patiënt."

Maar dokter De Maesschalck merkt ook dat dit moeilijker is dan het klinkt. "Het vraagt een switch en veel hulpverleners hebben het gevoel dat ze niet de middelen hebben om deze andere aanpak te exploreren. Dus behandelen ze iedereen gelijk. Daarom pleit ik voor tools die we de hulpverlener kunnen aanreiken. Erover kunnen praten met peers zou al zo'n grote stap vooruit zijn. Wie deze confrontatie aangaat, moet zijn eigen onzekerheid erkennen én die van de patiënt."

"Binnen palliatieve zorg is dat allemaal nog extra uitdagend. Het begint al bij de voorafgaande zorgplanning waar je, als hulpverlener, wordt geconfronteerd met een andere cultuur. Om het nog niet te hebben over – letterlijk – de taal. Vaak is er gewoon geen taal om de dingen te benoemen die wij gewoon evident vinden. Tolken staan soms machteloos omdat ze in de taal van de patiënt gewoon geen woorden vinden. Als hulpverlener moet je dan bereid zijn om heel erg creatief te zijn. Maar eigenlijk zitten we nu al bij een ander onderwerp en eigenlijk een nog groter verhaal: professionele tolken in de zorg, zeker voor moeilijke gesprekken..."

— Désirée De Poot & Wim Distelmans

>>> iedereen weet hoe hij dat kan doen. Het zijn vaardigheden die nooit zijn aangeleerd. In de opleiding geneeskunde, verpleegkunde of wat dan ook leerde je tot voor kort niet dat het belangrijk is om ook naar jouw eigen beleving te kijken. De hulpverlener mocht niet kwetsbaar zijn. Maar een patiënt en een hulpverlener zijn eigenlijk gelijkwaardig."

Tot nog toe was het diversiteitsverhaal bijna een wij-zij-verhaal. Maar de diversiteit is niet langer beperkt tot de kant van de patiënt. "Heel wat zorgorganisaties zijn bezig met diversiteit. En eindelijk is er nu ook aandacht voor diversiteit binnen onze eigen geledingen. Het profiel van de hulpverlener is de laatste jaren ook sterk veranderd. We zijn nu zelfs in een stadium gekomen waarin we geconfronteerd worden met collega's die andere standpunten innemen. Dat werkt disruptief. En het zorgt voor ongemakkelijke discussies waarin de maatschappelijke diversiteit zich reflecteert in de zorg..."

Voorafgaande zorgplanning bij personen met dementie

Een dame komt bij mij langs. Ze is jaren mantelzorger geweest van haar man die dementie had. Twee maanden geleden is hij overleden. Vandaag wil ze graag praten over hoe de laatste weken voor zijn dood geweest zijn. Uitspraken zoals "Dit had hij nooit gewild.", "mocht hij het zelf nog kunnen zeggen",... komen aan bod. Het laat een wonde na bij mevrouw, zoals bij vele anderen.

Sterven is geen makkelijk thema, ook al is het aangekondigd. Er zijn aspecten die het met gebrek aan een beter woord "zinvoller" kunnen maken.

Zoals afscheid nemen, afwezigheid van lijden, maar ook de wensen van de persoon respecteren of zoveel mogelijk naleven. Maar wat als we zinvolheid al tijdens het leven toevoegen? Door te praten over wat iemand zijn wensen zijn en hoe hij het leven ziet. Dat is voorafgaande zorgplanning.

Waarom is voorafgaande zorgplanning zo belangrijk bij dementie?

Bij een diagnose dementie is voorafgaande zorgplanning (ook wel vroegtijdige zorgplanning genoemd) net zoals bij vele aandoeningen belangrijk om te bespreken. Door de evolutie van het ziektebeeld zal je extra zorg nodig hebben verder in het proces. Toch zijn er nog heel

wat andere redenen waarom we bij dementie ruimte moeten maken voor het overleggen van toekomstige zorg.

Tijd

Tijd is een belangrijk aspect bij dementie. Ooit vertelde iemand met dementie op een meeting bij de Wereldgezondheidsorganisatie dat tijd zijn enige betaalmunt was (Time is my only currency). In dit geval gaat het vooral over de tijd die iemand nog heeft om zelf zoveel mogelijk bewuste wensen te uiten. Daarom vindt men het belangrijk om zo vroeg mogelijk in het dementieproces, het liefst bij de diagnose en postdiagnostisch, rond de tafel te gaan zitten. Dementie tast namelijk ons cognitief functioneren aan (bijvoorbeeld geheugenklachten, verwardheid, taalproblemen, beperkt ziekte-inzicht,...) waardoor het moeilijker wordt om nog beslissingen te nemen.

Wilsbekwaamheid

Door dementie komt onze wilsbekwaamheid in gevaar. De term betekent dat je zelfstandig beslissingen kan nemen op basis van relevante informatie. Je wordt niet van de ene op de andere dag wilsonbekwaam. Hoewel wilsonbekwaamheid kan toenemen door dementie, is het ook fluctuerend. Probeer het taak-specifiek te bekijken en praat dus over een beslissing op een bepaald moment. Bv. "Wil je dat je dochter zou beslissen over jouw zorgen als jij het niet meer zou kunnen?". Ga uit van maximale wilsbekwaamheid en blijf benieuwd naar de persoon zijn mening.

Voor medische beslissingen is het de arts die oordeelt over de persoon zijn algemene wilsbekwaamheid alvorens een vraag voor te leggen aan de persoon. Vaak gaat de arts zich baseren op eigen observatie, maar ook die van familie en hulpverleners.

Zeggenschap van de persoon met dementie

Door rekening te houden met de toenemende wilsonbekwaamheid en vroegtijdig (bij niet-pluis gevoel, na diagnose,...) samen in gesprek te gaan, geef je de personen met dementie kansen om zich zelf te tonen en hun eigen zorgtraject mee uit te bouwen. Zo geven we hen zeggenschap over hun eigen toekomst. Dat is een waardevolle reden om te investeren in deze gesprekken, want dementie is een aandoening waarbij men in >>>



>>> de samenleving snel het gesprek voert met de 'gezonde' omgeving en waarbij men de beslissingen soms onbewust overneemt van de persoon.

De rol van de familie

Familie heeft een grote rol bij het dementieproces. Het is belangrijk hen te betrekken bij wat er besproken wordt zodat zij weten welke visie/ beslissing/voorkeur zij dienen te volgen als de persoon met dementie het zelf niet meer kan. Die betrokkenheid kan een soort rust bieden, want vaak zullen latere beslissingen die een familielid zal nemen niet gaan over welke kleur behangpapier op de kamer komt, maar wel of je naaste nog overgebracht moet worden naar het ziekenhuis. We moeten erover waken dat familie (of één van de familieleden) op de hoogte is van wat hun naaste wil en zich betrokken voelt.

Waarover praten we eigenlijk het best met personen met dementie?

Voorafgaande zorgplanning kan over veel uiteenlopende onderwerpen gaan. Bijvoorbeeld over financiële beslissingen of over het levenseinde. Wat houdt je als persoon met dementie bezig? Er zijn verschillende hulpmiddelen die invulling geven. Bijvoorbeeld de app "Voor ik het vergeet (www.voorikhetvergeet.be)" voor woonzorgcentra, het kaartenspel "Levenswensen" verkrijgbaar bij de thuiszorgwinkels,...

Tegelijk kan men informeren wat de impact kan zijn van het leven met dementie op de persoon zelf. Een hulpverlener kan informatie bieden, maar ook een cliënt of familie kan vragen naar informatie. Op de website www.dementie.be biedt het houvastdocument een overzicht van informatie na het krijgen van een

diagnose dementie. (www.dementie.be/paradox/houvast-document/)

Een belangrijk onderwerp dat vaak voor verwarring zorgt, is euthanasie. Zolang een persoon wilsbekwaam is kan hij, bij ondraaglijk lijden, euthanasie aanvragen. Ook een persoon met dementie kan dat zolang hij wilsbekwaam is. Dat is het actueel verzoek en gebeurt eerder in de beginfase van het dementieverloop. Daarnaast is er nog de negatieve wilsverklaring waarop je kan aanduiden of je euthanasie wenst bij een onomkeerbare coma. Veel mensen willen nog geen euthanasie in de beginfase van dementie en interpreteren euthanasie bij een onomkeerbare coma als een gevalideerde euthanasieaanvraag, terwijl dit nog niet toepasbaar is. Een gevorderde fase van dementie staat niet gelijk met onomkeerbare coma. Elke hulpverlener dient dit op een correcte wijze uit te leggen aan de persoon en zijn familie.

Hoe gaan we erover praten met personen met dementie?

Praten over toekomstige zorg is niet makkelijk, want het is heel abstract en er is veel emotionaliteit rond. De start nemen om erover te praten is een eerste stap. Niet elke persoon wil exact hetzelfde bespreken als zijn buurman en dat moeten we ook respecteren. Het vraagt ook tijd en idealiter zijn meerdere gesprekken noodzakelijk.

Er zijn heel wat benaderingen die je kan gebruiken tijdens zo'n gesprek met iemand met dementie. Let op! Heel veel zal ook afhangen hoe ver in het dementieproces iemand zit. Hier zijn enkele tips.

Een andere beleving

Wat als iemand plots zegt "Wacht even mijn moeder is er nog niet", terwijl jij weet dat die moeder al lang overleden is. Ga dan niet meteen corrigeren. Voor veel mensen met dementie gaan feiten en herinneringen verloren, maar is het vooral het gevoel dat belangrijk is. Ga mensen hun beleving niet meteen ontzeggen, maar stel vooral gerust en erken het gevoel. Bv. Je moeder is belangrijk voor jou hé? Ze is vast een heel lieve moeder.

Blijf wel niet in die beleving hangen want vaak zien we dat het van korte duur is en dan ben jij degene die het aan het verkeerde eind heeft. Wees vooral geruststellend en probeer of jullie alsnog aan het gesprek kunnen beginnen.

De aandacht vermindert

Een persoon met dementie zijn aandacht kan verminderen door dementie. Zorg dus dat je een gesprek

ook niet te lang laat duren. Kies er ook bewust voor wanneer je een gesprek voert met de persoon met dementie. Is deze persoon erg helder in de voormiddag? Dan is dat het beste moment om te praten. Blijf niet hangen in wat je nog allemaal wil vragen als je merkt dat de persoon afgeleid is, maar bekijk of er geen vervolggesprek kan gebeuren.

Moeilijke vragen

Vaak stellen we vragen veel te ruim. Voor personen met dementie zijn er te veel antwoordmogelijkheden en kunnen ze zich dit niet voorstellen. Je kan je op verschillende manieren aanpassen.

Je kan ja/nee vragen stellen of twee of drie keuzemogelijkheden bieden. Ook kan je vragen concreter maken door voorbeelden te gebruiken uit zijn eigen leven. Je kan met foto's of beelden werken

om personen met dementie een onderwerp beter te doen begrijpen. Ook je taal vereenvoudigen is van belang. Misschien gebruik je wel woorden die voor hem niet meer herkenbaar zijn.

Jouw houding

Mensen met dementie zijn gevoelig voor non-verbale signalen. Toon je geen interesse, maak je jouw boodschap niet duidelijk met je lichaamstaal dan zal je ook snel merken bij een persoon met dementie dat hij het laat afweten. Zorg dus dat je oogcontact maakt, je tempo aanpast, dat je de persoon benadert op een respectvolle manier en niet overbetuttelend bent.

Een maatwerk

Voorafgaande zorgplanning in relatie tot mensen met dementie is steeds maatwerk. De ingangspoort om het erover te hebben ligt rond het moment van de diagnosestelling. Het is de verantwoordelijkheid van elke hulpverlener om er op een correcte, respectvolle manier over te praten. Zorg er dan wel voor dat een dergelijk gesprek in alle sereniteit kan plaatsvinden en dring niet aan op snel resultaat.

Vondel schreef ooit: 'Wat niet kan worden geheeld, dient te worden gestreeld'. In dementiezorg lijkt deze uitspraak meer dan eens actueel.

Interessante e-learning:

Vroegtijdige zorgplanning bij dementie komt uit in april 2022 via www.dementie.be.

____ Charlotte Vermeir,
dementieconsulent
Expertisecentrum dementie Meander



Zorg voor oudere patiënten met een niet-westerse migratieachtergrond



Iedere dag worden we geconfronteerd met de toenemende vraag om zorg te verlenen aan oudere patiënten met niet-westerse migratieachtergrond. Optimale zorgverlening in deze context is niet altijd even evident, aangezien het referentiekader van de oudere en dat van de zorgverlener vaak in meer of mindere mate van elkaar verschillen. Eerst en vooral moet men goed weten dat oudere patiënten met een niet-westerse migratieachtergrond doorgaans slechts over beperkte gezondheidsvaardigheden beschikken. De voornaamste redenen hiervoor zijn hun veelal lage scholingsgraad, laaggeletterdheid en anderstaligheid. Daardoor ondervinden ze moeilijkheden om informatie over gezondheid te verkrijgen, die informatie te begrijpen en vervolgens te gebruiken bij het nemen van gezondheidsgerelateerde beslissingen. Hierdoor hebben ze meer chronische aandoeningen, vertonen ze een slechtere therapietrouw naast overmatig medicatiegebruik en wordt zorg door hen doorgaans slechter ervaren.

Communicatieproblemen

Eén van de grootste problemen die zorgverleners ondervinden met deze populatie is het communicatieprobleem. Duidelijke communicatie is zeer belangrijk, want al dan niet de regie over de gezondheid in eigen handen kunnen nemen is afhankelijk van de mate waarin zij de gegeven informatie begrijpen.

Het communicatieprobleem kan ook een meer extreme vorm aannemen, wanneer de oudere bijvoorbeeld geen van de landstalen machtig is. Meestal wordt er wel een beroep gedaan op familieleden om te vertalen. Hoewel dit in belangrijke mate kan bijdragen tot een betere communicatie, moet men zich ervan bewust zijn dat het niet gaat om neutrale, aan beroepsgeheim gehouden tolken, met alle gevolgen van dien. Aangezien zij geen professionele tolken zijn, zal vaak veel informatie verloren gaan, niet vertaald worden

of wordt de persoonlijke visie gegeven en niet die van de patiënt. Bovendien kan het inschakelen van familieleden als tolk het risico inhouden dat de oudere minder geneigd zal zijn vrijuit te spreken en bepaalde problemen niet ter sprake te

brenge. Zo zullen taboeonderwerpen zoals gynaecologische of seksuele problemen minder snel ter sprake komen. Wanneer minderjarige kinderen als tolk ingeschakeld worden, zijn de vertalingen weinig betrouwbaar omdat ze slechts een beperkte kennis over lichamelijke functies en medische termen hebben en snel vertaalmoe worden.

TIP

Maak gebruik van de "terugvraagmethode" door de patiënt te vragen om in eigen woorden te vertellen wat er is besproken. Zo kun je nagaan of jouw boodschap goed is overgekomen zonder de patiënt het gevoel te geven dat je hem of haar controleert. Deze methode helpt om ziekte-inzicht en therapietrouw te verbeteren. Zeg bijvoorbeeld: "Ik wil weten of ik alles goed heb uitgelegd: hoe ga je je medicijnen gebruiken?"

TIP

Het gebruik van professionele tolken is te verkiezen. Men kan hiervoor een beroep doen op de tussenkomst van interculturele bemiddelaars, beschikbaar voor meer dan 20 talen. Dit kan onder de vorm van live tolken in de ziekenhuiscontext of via videoconferentie, wat gratis wordt aangeboden door het Riziv. Daarnaast zijn er de sociaal tolken en telefoontolken (bijv. Babel).

mensen met een migratieachtergrond

Rol van de familie

Familie speelt een zeer belangrijke rol in sommige gemeenschappen. Bij de meeste patiënten met niet-westerse achtergrond is het de norm dat de familie de zorg voor de patiënt tot het einde geheel op zich neemt.

TIP

Let hierbij wel op de belasting en draagkracht van (vrouwelijke) mantelzorgers, pols ernaar en ga niet af op hetgeen een eventueel ander (mannelijk) familielid hierover zegt. Geef goede voorlichting over wat allemaal mogelijk is binnen het Belgische zorgsysteem en over wat de zorgverzekering vergoedt, zoals thuisverpleging, palliatieve verpleegkunde, palliatief verlosf

Familie speelt ook een belangrijke rol in de communicatie en besluitvorming over ziekte en behandeling.

TIP

Ga er niet automatisch vanuit dat de patiënt het centrale aanspreekpunt is met wie alles moet worden besproken maar vraag bij het nemen van beslissingen na hoe zowel de patiënt als de familie hiertegenover staan en wat hun voorkeuren zijn. Maar laat uiteindelijk wel de patiënt beslissen.

Palliatieve zorg bij moslims

Als zorgverlener moet men zich er goed van bewust zijn dat de waarheden/geloofsovertuigingen van de patiënt kunnen verschillen met die van de zorgvrager. Geloof wordt door sommigen gebruikt als copingmechanisme om te kunnen omgaan met pijn, ziekte en dood. Men moet hiervoor belangstelling tonen en zich informeren hoe men rekening kan houden met religieuze behoeften en rituelen.

Sommige patiënten en hun familie kunnen aangeven dat ze tegen een

bepaalde voorgestelde behandeling zijn. Dit kan het gevolg zijn van verkeerde percepties die ze hierover hebben.

Een eerste voorbeeld hiervan is dat moslims het toedienen van morfine bij palliatie weigeren, omdat ze dat vaak associëren met het bespoedigen van de dood.

TIP

Stel vragen om beter inzicht te krijgen in de beweegredenen wanneer je iets niet begrijpt of moeilijk kan accepteren.

Alles begint bij actief luisteren naar de zorgvrager wanneer die zijn eigen standpunt verduidelijkt. Zo kunnen beide partijen het eens worden over de definitie van het probleem. Zo niet zal de zorgvrager zich niet gehoord voelen en zichzelf herhalen. Pas nadien kan de zorgverlener zijn eigen standpunt verhelderen en proberen zoveel mogelijk uitleg te geven over hoe hij het vanuit medisch opzicht ziet. Als laatste stap kan men dan zoeken naar een oplossing waarin zowel de zorgvrager als de zorgverlener zich kunnen vinden.

Een tweede voorbeeld is dat de familie het niet accepteert dat de palliatieve patiënt niet meer eet vanwege misselijkheid en/of braken, aangezien voor hen het streefdoel is de patiënt zo lang mogelijk te laten leven. Voeding heeft voor hen een belangrijke sociale en existentiële functie.

TIP

Besprek met de familie dat patiënten in de palliatieve fase vaak niet meer zo'n behoefte hebben aan eten of drinken en geef concrete en duidelijke adviezen wat wel en niet gegeten en gedronken kan worden bij misselijkheid en/of braken. Besteed hierbij aandacht aan verschillende huismiddeltjes die vaak helpen, ook vanwege de vertrouwdsheid hiermee.

Palliatieve sedatie wordt niet altijd aanvaard door moslims. Voor moslims is het belangrijk om aan het eind van het leven helder te zijn om de geloofsbelijdenis ('Ik getuig dat er geen God is dan Allah en ik getuig dat Mohammed zijn dienaar en boodschapper is') nog te kunnen uitspreken. Volgens de islamitische bronnen is er evenwel geen bezwaar tegen palliatieve sedatie als de intentie louter pijn- en symptoomcontrole is.

TIP

Het is raadzaam eerst duidelijk de mogelijke effecten van deze medicatie op sociale interacties en de implicaties voor het afscheid nemen van geliefden te bespreken voor men besluit om het toe te passen.

Euthanasie is veelal moeilijk bespreekbaar en doorgaans voor moslims ook niet aanvaardbaar. Geïnspireerd door religieuze bronnen wordt het door de meeste moslims als zelfmoord beschouwd. Voor hen is het namelijk God die het leven geeft en is Hij de enige die het ook weer kan wegnemen.

TIP

Spreek er niettemin over met de patiënt, want dit geldt zeker niet voor iedereen.

Hakki Demirkapu,
Doctoraatsonderzoeker
Vakgroep Huisartsgeneeskunde VUB,
Huisarts MediSina gezondheidscentrum

Een mantel om je heen.

Palliatieve ondersteuning in De Lovie vzw

De Lovie vzw ondersteunt kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke handicap in de ruime Westhoek. De nood aan een visie op palliatieve ondersteuning groeide geleidelijk aan, n.a.v. concrete situaties met bewoners. We vertrekken in onze visie vanuit de definitie van de WHO en de 4 dimensies van palliatieve ondersteuning. Dit helpt ons de blik niet te verengen tot het medische aspect. We blijven ons afvragen wat voor elke persoon het beste is op alle domeinen en wat hij daarover zelf zou zeggen of vragen als hij dat zou kunnen.

Start van een palliatief proces

Het starten van palliatieve ondersteuning is vaak een zware beslissing, voor familie maar ook voor een gans team van betrokken medewerkers. Het vraagt een zorgvuldige afweging met alle betrokkenen, met uiteraard een belangrijke stem voor de familie en de behandelende arts. Als professionals dienen we ons bescheiden op te stellen (familie beslist uiteindelijk), maar willen we tegelijk sterk ondersteunend zijn (we mogen/moeten onze visie en onze mogelijkheden duiden en verantwoorden). Wanneer het thema vroeger al aan bod kwam in het kader van vroegtijdige zorgplanning, vergemakkelijkt dit het proces enigszins. Ook dit is een thema dat van een voorziening een gedragen visie, open communicatie en volgehouden aandacht vraagt. De inspanningen op dit vlak de voorbije jaren zorgen ervoor dat we vandaag binnen De Lovie vzw met een grotere evidentie over deze thema's praten.

Doorheen het proces stellen we regelmatig de vraag waar we die

ondersteuning het best kunnen bieden. Infrastructuur, know-how van medewerkers, maar zeker ook het psychisch welzijn en het belang van een vertrouwde omgeving nemen we hierbij in overweging. Ziekenhuisopname of interne verhuizing naar een meer gespecialiseerde leefgroep zijn opties, maar niet altijd de eerste keuze. Veelal lukt het mits de nodige vorming, coaching en ondersteuning door diensten om de persoon in zijn vertrouwde omgeving te laten wonen.

Fysieke dimensie

Wanneer mensen zich door hun handicap of ziekte niet of slechts beperkt verbaal kunnen uitdrukken, zijn we extra alert voor non-verbale signalen. Hoewel begeleiders en familie meestal niet medisch geschoold zijn, kennen ze de bewoner vaak het beste en herkennen ze in die zin zeer snel kleine signalen van pijn of ongemak: verminderd oogcontact, geen eetlust, plotse irritatie, vroeger naar bed,... en kunnen ze deze signalen als het ware vertalen naar de arts. Op die manier

zetten we samen maximaal in op comfort.

In De Lovie hebben we een sterk uitgebouwde medische dienst, met eigen huisartsen en verpleegkundigen die de afdeling bijstaan in dit soort situaties. We hebben waar nodig ook input van externe diensten (thuisverpleegkundigen, netwerk palliatieve zorg) en het regionaal ziekenhuis. Een goede samenwerking met al die personen en diensten is geen evidentie en vraagt opnieuw veel overleg, tijd en energie!

Daarnaast is wel belangrijk dat de directe begeleiders (de meesten zonder medische vooropleiding) een voldoende basiskennis hebben over medische aandachtspunten als decubituspreventie, afwegingen bij al dan niet voedsel- en vochttoediening, de logische stappen bij pijnbestrijding... ook al omdat zij vaak de eerste vragen hierover krijgen van familie. Vandaar dat we rond deze zaken (maar ook over de drie andere dimensies van palliatieve zorg) intern vorming organiseren voor onze medewerkers.

mensen met een beperking

Psychische dimensie

Wat zorgt er voor angst en onzekerheid bij de zieke persoon (bv. verlies van mogelijkheden, doktersbezoek) en hoe helpen we dan het best? Welke vertrouwde spullen zijn belangrijk wanneer de persoon niet in zijn eigen woning kan blijven? Hoe bieden we duidelijkheid (bv. met inzet van visualisaties om dagverloop en bezoeksregeling te verhelderen)? Hoe vermijden we te veel drukte en verwarrende prikkels (bv. te veel bezoek rond het bed), maar anderzijds ook de grote leegte (bv. door een te grote nadruk op rusten of een te strikt vasthouden aan de gekende routines)? Er is flexibiliteit nodig om vlot in te spelen op wat er op dit moment mogelijk lijkt - bijvoorbeeld een ritje met de wagen of een bezoek aan het atelier op een zeldzaam goed moment.

Nabijheid is een sleutelwoord binnen de psychische dimensie.

Waken kan van grote waarde zijn voor een bewoner die angstig is. We passen om die reden de gewone diensturen aan volgens noodzaak. Soms echter zouden medewerkers of familie vanuit een grote betrokkenheid héél ver gaan in dit waken en zo over hun grenzen gaan. Verantwoordelijken gaan hierover tijdig het gesprek aan.

Een andere belangrijke vraag is in hoeverre we de betrokkene eerlijk informeren over zijn situatie. Familie of begeleiders zijn soms geneigd hierover niets te zeggen, uit vrees dat de bewoner het niet zal aankunnen; soms ook door hun eigen emoties

bij de situatie. Onze visie is dat de bewoner beter wél eerlijke informatie krijgt, rekening houdend met zijn vragen, zijn cognitief niveau en zijn verwerkingsmogelijkheden op dat ogenblik. We doseren wel onze info. We visualiseren en verduidelijken met behulp van bestaande methodieken.

Relationele dimensie

Palliatieve ondersteuning vraagt aandacht voor alle betrokkenen:



© rita creus

professionelen, familie en medebewoners. Wat kunnen zij nog betekenen voor de persoon? Hoe organiseren we het bezoek zodat het haalbaar blijft voor de bewoner? (Hoe) bieden we voldoende ruimte voor emotieventilatie? Contacten met dierbaren kunnen erg belangrijk zijn voor de zieke persoon. Soms zijn die bezoeken een evidentie en zonder meer waardevol. Soms zijn het een emotioneel gebeuren, wanneer er bijvoorbeeld door een familieruzie in het verleden lange tijd geen contact was. Mensen willen alsnog afscheid nemen, iets betekenen. Dat vraagt

soms veel begrip en diplomatie van betrokken begeleiding.

Ook het begeleidersteam krijgt tijd en ruimte voor inhoudelijke vragen en emotieventilatie. Specifieke aandacht gaat naar het scenario waarin (soms relatief onervaren) begeleiders te maken krijgen met het overlijden van een bewoner. Binnen De Lovie heeft men de zekerheid dat er 24u op 24u een verpleegkundige en verantwoordelijken oproepbaar zijn.

Medewerkers staan er niet alleen voor.

De spirituele dimensie

Hoe praten we over de dood en het eventuele hiernamaals met mensen met een verstandelijke handicap? Voor mensen met een matig verstandelijke handicap bestaan een aantal materialen en hulpmiddelen om een en ander bevattelijk te maken, bijvoorbeeld prentenboeken zoals 'Nu en straks' van Sofie Sergeant (Garant). In

De Lovie hebben we ook al eigen visualisaties en een rouwkoffer gemaakt, en krijgen bewoners vorming over het thema ziekte en dood...

Daar waar taal tekort schiet, bieden herkenbare rituelen en symbolen soms wel aanknopingspunten: een kaars branden, een bekend gebed... Wanneer het enigszins mogelijk is, gaan bewoners ook naar de begrafenis van een familielid of medebewoner, of gaan ze een laatste groet brengen (op de kamer van de bewoner of in het uitvaartcentrum). Het zien van de overledene is een belangrijk element in de rouwverwerking van >>>

Afscheid

Het beste!'. Dit schrijft een kennis op sociale media onder een bericht van een stervende vrouw. De vrouw is stervende in de zin dat ze aan kanker

lijdt en uitbehandeld is. Je kan hopen op een mirakel. Maar het is waarschijnlijker dat er spoedig een aankondiging van een overlijden volgt. Die nakende dood wordt nochtans nergens vermeld. Niet door de zieke vrouw, die in haar post een leestip geeft. Niet door iemand anders. Ik scroll door de andere boodschappen en merk dat wel meer deelnemers op beterschap alluderen, zelfs op genezing.

Iemand het beste wensen in wiens lichaam een kanker woedt, lijkt op het eerste gezicht vriendelijk. Maar ik voel een stomp in mijn maag als ik het lees. Wat vermoedt die kennis dat een stervende persoon te wachten staat? Welke overtreffende trap van het goede ligt er in het verschiet? Het gaat me niet om de persoon die dit schreef. Dergelijke uitdrukkingen – iemand anders schreef 'hou je taai!' – illustreren het gebrek aan taal voor het levenseinde dat in deze samenleving heerst. De dood is een einde. Je kan tegen een terminaal zieke niet hetzelfde zeggen als tegen iemand die een nieuwe job heeft, een gerenoveerd huis betreft of een relatie begint. Toch is dat de enige taal die comfortabel lijkt: die van de mogelijkheid, de groei, de toekomst.

Wat zeg je over het moment waarop er niets meer te doen valt? Waarop wil, volharding, strijd niet meer volstaan? Hoe bespreek je het smartelijke verdriet dat bij de dood hoort? Het is gewoon verschrikkelijk pijnlijk om iemand te moeten missen. Dat iemand er was en dan verdwijnt, blijft onvatbaar.



© michel guleac

>>> mensen met een (matig tot diep) verstandelijke handicap. Zij hebben net dat tastbare nodig om te vatten wat er gebeurd is. We weten echter dat het volle besef soms pas maanden later komt – misschien in de vorm van storend of vreemd gedrag. Opnieuw is het dan aan ons om dit gedrag te begrijpen en de nodige nabijheid te bieden.

Tot slot

Wanneer we iemand palliatief ondersteunen, houden we de 4 genoemde dimensies voor ogen. Er verandert in zekere zin weinig aan onze ondersteuning. Die focust immers altijd al op kwaliteit van leven en dus op de totale persoon en zijn omgeving. Maar binnen elke dimensie zijn er wel zaken die extra aandacht vragen. Binnen De Lovie vinden we om die reden interdisciplinair werken zeer belangrijk – zeker tijdens palliatieve ondersteuning. Niet iedereen moet alles kunnen maar elk moet vanuit zijn eigen expertise inbreng kunnen doen

en die verschillende insteken moeten worden samengebracht en leiden tot een gezamenlijke, goed afgestemde benadering. Elkaar kritisch bevragen hoort daarbij. Een cultuur waarin eenieders inbreng wordt gewaardeerd en waar open communicatie mogelijk is over elkaars bevindingen en bezorgdheden is hiervoor een voorwaarde.

We zien het als onze plicht om bewoners tot op het einde goed te blijven ondersteunen en hebben de voorbije jaren gezocht hoe we onszelf op dit vlak konden versterken.

— Joris Marrecau

Verantwoordelijke ortho-agogiek De Lovie vzw

Onze visie op palliatieve ondersteuning wordt momenteel herwerkt en is binnenkort weer verkrijgbaar. Met de partners van Kwaito werken we ook aan een folder over VZP. Eerder publiceerden we al 'Dromen van een mooie oude dag' bij Garant, een boek over onze seniorenwerking. We konden in dit artikel slechts enkele aspecten aanraken. We staan open voor meer uitleg of vorming via boelina.sikma@delovie.be.



© bbb van moel



Dus vervallen mensen in platitudes die deze onaangename werkelijkheid verdoezelen. Ze hopen dat hun boodschap toch een positief gevoel genereert. Eigenlijk geraken ze niet tot bij de beleving van de ander. Ze communiceren deels voor zichzelf: dat zij het goede brengen, ondanks de onbarmhartige omstandigheden.

Je kan het ook langs de andere kant bekijken: de dood hoort bij het leven. Ze is evenmin goed als slecht. Ze is een realiteit, een ongenode gast die eigenlijk altijd aanschuift. Als je haar bestaan verzwijgt, ontken je de dynamiek van het leven.

In 'Here it is' bezingt Leonard Cohen het leven. 'May everyone live. And may every one die. Hello my love. And my love goodbye.' Ergens valt de regel: 'And here is your death in your daughter's heart.' Wat een hartverscheurende zin. Die bevat de gedachte dat je het leven doorgeeft, en dus ook de dood. Die overdracht is geen kwalijk neveneffect van het leven, maar het leven zelf. In de dood van de stervende kondigt zich je eigen eindigheid aan. Dat inzicht kan richtinggevend worden. Je hebt het leven slechts tijdelijk gekregen; maak er wat van, voor je het moet teruggeven. Gezonden, zieken, levenden en stervenden; ze delen allen hetzelfde lot. Misschien moet de taal dichter bij die ervaring aansluiten. Elke stervende zien is hartbrekend. Als je iemand graag ziet, heeft die de wereld een betere plek gemaakt. Dat verdient dankbaarheid. En gemis. En een vaarwel.

— Tinneke Beeckman

Palliatieve zorg niet alleen voor somatische aandoeningen

Psychiatrische problemen worden vaak gezien als van een totaal andere orde dan lichamelijke aandoeningen. Dat dateert nog uit de tijd toen lichaam en geest als compleet gescheiden entiteiten werden beschouwd. Zo zien we het al lang niet meer. Wie lichamelijk ziek is, voelt zich ook psychisch niet lekker: fysieke aftakeling is deprimerend, pijn veroorzaakt angst voor de pijn die gaat komen. Maar ook omgekeerd. Angst, depressie, psychose, verslaving gaan meestal gepaard met onaangename lichamelijke gewaarwordingen: spierpijn, hoofdpijn, misselijkheid, enz.

Het onderscheid is dus eigenlijk weinig relevant. En hoe ernstiger en chronischer, hoe meer gelijkenissen er zijn. Want de angst om niet meer te genezen, het gebrek aan perspectief, de verminderde levenskwaliteit, is voor iedereen een zware opgave. Van de behandelaars wordt ook een andere attitude gevraagd. Iemand "genezen" geeft immers enige voldoening. Heeft men geen effectieve behandeling, dan moet men de patiënt helpen om zo comfortabel mogelijk met zijn aandoening te leven. En daar sluipt weer het onderscheid tussen somatische en psychische aandoeningen binnen. Lichamelijke aandoeningen worden beter geaccepteerd, door de omgeving en ook door de zorgverleners. Maar ook

binnen de groep van de psychiatrische aandoeningen zijn er grote verschillen.

Psychotische syndromen worden door hulpverleners redelijk aanvaard en zo goed mogelijk behandeld. Van de patiënt wordt enkel therapietrouw gevraagd. De patiënt krijgt weinig keuzemogelijkheden. Vaak nemen de hulpverleners ook de regie van de rest van zijn leven over. Er wordt voor deze patiënt "gezorgd", of door zijn familie thuis, of door het psychiatrisch ziekenhuis.

Bij andere psychiatrische stoornissen laten we een ganse batterij van behandelingen op de patiënt los: antidepressiva, kalmeermiddelen en allerlei psychotherapieën. Hulpverleners aanvaardden die stoornissen enkel als ze binnen een redelijke termijn door al die therapieën verbeteren. Zo niet,

>>>

»» wordt er gekeken of de patiënt wel genoeg zijn best doet. Of men noemt hem "uitbehandeld".

De omgeving en de publieke opinie aanvaarden die stoornissen al helemaal niet. Angstige patiënten moeten niet te flauw doen, en depressieve patiënten moeten zich niet laten gaan. Bij een middelengebonden stoornis, ziet het plaatje er nog negatiever uit. Hier ligt de verantwoordelijkheid, of zelfs schuld, helemaal bij de patiënt.

Intussen heeft het begrip "palliatieve" zorg ook een plaats gekregen in de verslavingszorg, na de term harm reduction, het schadebeperkend werken waarbij we de patiënt ondersteunen en de kwaliteit van zijn leven zo goed mogelijk maken. Vanuit deze stabiele situatie kunnen we weer verder kijken wat mogelijk is. In zeer ernstige gevallen betekent dit dat we de patiënt het middel waaraan hij verslaafd is gedoseerd aanbieden, zodat hij uit de cirkel van intoxicatie, ontwenning, en craving raakt. Dat veilig organiseren in een warme, empathische sfeer, blijkt alle verschil te maken in deze fase, vaak eindfase, van hun leven.

De "herstelvisie" die sinds enkele jaren in de psychiatrie haar intrede deed, gaat eigenlijk over hetzelfde. We geven de patiënt weer de regie over zijn leven. We focussen op zijn interesses, zijn talenten en kwaliteiten, op wat wel nog kan. De basisattitudes van therapie zijn hier cruciaal: empathie, aanvaarding, respect en authenticiteit. Elke behandeling is een individueel traject waarbij niet wij bepalen wat er goed is voor de patiënt maar hem zelf laten ontdekken wat hij nodig heeft. Het gevolg is dat de patiënt niet meer samenvalt met zijn ziekte.

Dat is een heel belangrijke stap waar ook wij hulpverleners een rol in kunnen spelen. Net zoals in de somatische geneeskunde zijn mensen veel meer dan de ziekte waarvoor ze naar ons komen. Bij ziektes die we niet adequaat kunnen behandelen, zal het herstel komen van het activeren van de gezonde aspecten van de patiënt. Het is soms moeilijk om af te stappen van de alwetende rol van de arts die adviezen geeft en oplossingen aanreikt. Sommige chronische aandoeningen zullen nu eenmaal nooit verdwijnen, hoe goed wij ook ons best doen. Maar misschien moeten we de patiënt helpen om te focussen op andere aspecten van zijn leven. Die ziekte

"Er komt weer hoop. Het gevoel een last te zijn maakt plaats voor een positief zelfbeeld."

en die kwetsbaarheid zijn er en blijven er. Maar daarnaast zijn andere initiatieven mogelijk. Sommige mensen vinden nieuwe bezigheden (schilderen, schrijven, boetsen, ...) andere bieden ondersteuning aan lotgenoten of aan burens, of ze zoeken contact met mensen met gelijkaardige interesses die niets met hun ziekte te maken hebben.

Er komt weer hoop. De gebeurtenissen uit het verleden krijgen een andere betekenis; klachten en kwetsbaarheid worden geherdefinieerd. Het gevoel een "loser" en een last te zijn maakt plaats voor een positief zelfbeeld.

Dit alles is pas mogelijk als de hulpverlening daar ruimte en opvang voor biedt. Psychiatrische aandoeningen kennen bergen en dalen. De kwetsbaarheid blijft en terugval

is mogelijk en moet niet als een falen beschouwd worden. En soms komt er geen herstel meer en geen goede periode. Ook dan moeten we hulp blijven bieden. Zo gaat de chronische zorg naadloos over in de palliatieve.

Bij mensen met een verslavingsproblematiek is palliatieve zorg een nog weinig ontwikkeld, maar in de literatuur reeds duidelijk omschreven zorgvorm. Het uitbouwen ervan stuit op een aantal maatschappelijke hinderpalen. Vooreerst omdat verslaving als ziekte niet voldoende wordt geaccepteerd en omdat mensen met een verslaving dikwijls kampen met schaamtegevoelens en ook wantrouwig staan tegenover de

zorgverlening. Vaak hebben ze heel wat negatieve ervaringen op dat vlak.

De hulpverleners zijn bij dergelijke ernstige vormen van verslaving

meestal geneigd om een gedwongen statuut aan te vragen. Soms kan het ook aangewezen zijn om dat eerst te proberen. Maar als het geen uitweg biedt, is het niet nuttig om het telkens weer te herhalen.

Het zou goed zijn als de netwerken Geestelijke Gezondheidszorg zich hierover zouden beraden. Wat bieden we aan aan patiënten die ernstig psychisch ziek zijn - verslaving of een andere aandoening -, en die geen residentiële behandeling meer willen? Vaak zijn er ook ernstige lichamelijke problemen. Palliatieve zorg zou kunnen betekenen dat we de symptomen bestrijden, praktische hulp bieden en "aanwezig" blijven. In sommige gevallen kan dat de beste zorg zijn.

— Frieda Matthys
professor psychiatrie VUB

Ongelijkheden in toegang tot de gezondheidszorg bij kwetsbare groepen.

Een rapport van het Europees Sociaal Observatorium, verschenen in 2020, brengt de ongelijkheden in de toegang tot de gezondheidszorg in België in kaart. Hierbij werd ook gekeken naar kwetsbare groepen. Wat zijn de voornaamste obstakels voor hen om toegang tot de gezondheidszorg te krijgen?

Om op deze vraag te antwoorden voerden de onderzoekers een studie uit waarbij zij zorgprofessionals interviewden (met name huisartsen) en maatschappelijk werkers actief in diensten die patiënten en mensen in precare situaties bijstaan. Dertien mensen die in de praktijk rechtstreeks in contact staan met kwetsbare bevolkingsgroepen werden geïnterviewd. Aanvullend op de interviews met de zorgprofessionals werd ook nog met veertien chronisch zieke patiënten gesproken.

Uit deze interviews bleek dat er twee soorten situaties voorkomen. Aan de ene kant vinden we mensen terug die zich in een algemene kwetsbare situatie bevinden; bij hen komt de moeilijke toegang tot de gezondheidszorg bovenop andere moeilijkheden. Aanhoudende financiële problemen kunnen de toegang tot de gezondheidszorg belemmeren door het mechanisme van concurrerende basisbehoeften; omdat niet alle basisbehoeften kunnen worden vervuld, moet de persoon in kwestie prioriteiten stellen. Wonen en voeding

krijgen dan meestal voorrang ten koste van gezondheidszorg, uit schrik om een financieel moeilijke situatie nog slechter te maken door extra uitgaven. Denk hierbij aan mensen die met een invaliditeitsuitkering leven, een laag pensioen, sociaal geïsoleerde mensen, éénoudergezinnen, werklozen en mensen met mentale

gezondheidsproblemen. Niet alleen financiële obstakels en organisatorische problemen (zoals vervoer) bemoeilijken de toegang tot de gezondheidszorg, ook persoonlijke en psychosociale kenmerken kunnen een rol spelen. Hierbij gaat het onder andere over het beeld dat deze mensen hebben van gezondheidswerkers >>>



>>> (culturele afstand, wantrouwen, e.d.) en psychosociale reacties zoals het minimaliseren van gezondheidsproblemen, angst, afleiding door andere problemen, enz.

Aan de andere kant vinden we mensen terug die geconfronteerd worden met een plotse daling van hun inkomen, in het bijzonder door een werkonderbreking als gevolg van gezondheidsproblemen. Hierbij gaat het over mensen met een bescheiden inkomen die worden geconfronteerd met een bruuske daling daarvan, terwijl ze hogere gezondheidskosten hebben, naast de kosten van huisvesting, voeding, enz. Door de verminderde fysieke capaciteit van deze personen kan het in deze periode voor hen moeilijk zijn om de administratieve stappen te nemen om een vervangingsinkomen te verkrijgen, wat gemakkelijk kan leiden tot ernstige financiële problemen en ten gevolge daarvan het uitstellen of zelfs annuleren van gezondheidszorg.

Ook bleek dat mensen met een handicap en/of invaliditeitsuitkering onvervulde zorgbehoeften hebben en hier zwaar door getroffen worden.

Algemeen kwamen uit de interviews volgende obstakels naar voren m.b.t. toegang tot de gezondheidszorg:

1. Het ontbreken van dekking door de verplichte ziekteverzekering.

Personen die niet gedekt zijn, blijken de zwaarste problemen te hebben met toegang tot de gezondheidszorg. Hierbij kan het gaan over zelfstandigen die hun verplichte sociale bijdragen niet hebben betaald. Redenen die hiervoor door sociaal werkers werden aangehaald zijn: een bewuste keuze om niet bij te dragen, (tijdelijk) onvoldoende inkomsten, "schijnzelfstandigen" waarvoor de

werkgever geen sociale bijdragen heeft betaald terwijl de werknemer daarvan niet op de hoogte is, EU-burgers die verklaren zelfstandig te zijn om een verblijfsvergunning te verkrijgen maar geen echte beroepsactiviteit uitoefenen en nieuwkomers die niet weten dat ze bijdragen moeten betalen. Soms is het gebrek aan dekking een gevolg van administratieve nalatigheid (door gebrek aan informatie of wegens mentale gezondheidsproblemen).

2. Het voorschieten van terugbetaalbare gezondheidskosten.

Vooruitbetalingen (door de patiënt) zijn typisch voor gezondheidszorgsystemen die gebaseerd zijn op betaling per prestatie. Deze voorschotten kunnen een belangrijk struikelblok vormen bij de toegang tot de zorg. Een derdebetalersregeling, waarbij mensen onmiddellijk het juiste bedrag betalen en het ziekenfonds de zorgverlener rechtstreeks vergoedt, kan hier een oplossing voor zijn, maar wanneer dit niet automatisch wordt toegepast kan dit ook een belemmering vormen, want de regels voor de toepassing ervan kunnen complex zijn.

3. Het belang van de totale gezondheidskosten ten laste van de patiënt.

De totaliteit van de gezondheidszorgkosten die voor rekening van de patiënt blijven, speelt een belangrijke rol bij het verklaren van onvervulde gezondheidsbehoeften. In vergelijking met de buurlanden blijkt uit de beschikbare cijfers dat het algemene aandeel van de patiënt in de kosten van de gezondheidszorg in België relatief hoog is.

4. Ziekenhuiskosten ten laste van de patiënt.

Vergeleken met andere EU-landen is de dekking van ziekenhuiskosten door de verplichte ziekteverzekering in België zwak (in 2016 was in België 77% van alle ziekenhuiskosten gedekt, in de hele EU 93%). Respondenten meldden hoge voorschotten en eigen betalingen in meerpersoonsskamers in het ziekenhuis, ook voor wie recht heeft op verhoogde tegemoetkomingen. Sommige ziekenhuizen weigeren om patiënten met een onbetaalde ziekenhuisfactuur te behandelen; anderzijds stellen patiënten zorg uit om de factuur niet verder te doen oplopen.

5. Eigen betalingen van de patiënt voor ambulante zorgen.

Wijkgezondheidscentra zijn belangrijk om toegang tot de zorg voor kansarme mensen te waarborgen; terugbetaalbare kosten moeten niet worden voorgeschoten en het remgeld blijft verwaarloosbaar of zelfs nul. Deze centra zoeken de goedkoopste behandelingen en helpen om alternatieve financiële oplossingen te zoeken. Maar zij bereiken momenteel slechts 4% van de Belgische bevolking...

Toegang tot kinesitherapie en tandheelkundige zorg is vaak financieel moeilijk voor kwetsbare mensen (vaak ten gevolge van het hoge remgeld en/of niet-terugbetaalde zorg). Ook geneesmiddelen zijn vaak moeilijk te betalen voor lage-inkomensgroepen. Wie veel medicatie moet kopen, kan hierdoor financiële problemen ondervinden. Geïnterviewden benadrukten ook de hoge kosten van medicatie voor psychiatrische aandoeningen. Daarnaast werden sommige hulpmiddelen vanwege de hoge kosten niet vervangen (zoals brillen, gehoorapparaten en kunstgebitten).



De LEIFlijn beantwoordt alle vragen rond palliatieve zorg en het levenseinde. Deze telefonische hulp is er niet alleen voor patiënten, hun familie en zorgverleners, maar voor iedereen die informatie wil en de regie in eigen handen wil houden. Deze rubriek bundelt vaak voorkomende vragen.

6. Ereloonsupplementen.

Patiënten zijn zich niet altijd bewust van de verschillen tussen geconventioneerde en niet-geconventioneerde artsen en zijn niet altijd in staat om na te gaan of hun zorgverlener geconventioneerd is en dus met officiële, vastgelegde tarieven werkt. Problemen met ereloonsupplementen komen in specialisaties waar er een tekort aan geconventioneerde artsen is nog meer uitgesproken naar voren (zoals tandheelkunde en oogheelkunde). Ook bij een ziekenhuisverblijf blijken de patiënten niet altijd de gevolgen van een keuze voor een éénpersoonskamer of meerpersoonskamer te begrijpen, ondanks dat zij bij opname een formulier hebben ondertekend hierover op de hoogte te zijn.

7. Complexiteit.

De complexiteit van het gezondheidszorgsysteem met al zijn administratieve procedures vormt een belangrijke barrière voor toegang tot de zorg. De digitalisering kan daar nog een barrière aan toevoegen voor mensen zonder computervaardigheden of die niet over de nodige apparatuur beschikken.

In de studie kwamen talrijke voorbeelden aan bod van mensen waarvan de gezondheidsproblemen rechtstreeks konden worden toegeschreven aan moeilijkheden om de nodige behandelingen te betalen.

— Stefaan Six

Ik heb al een zorgvolmacht, heeft het dan nog zin een negatieve wilsverklaring op te maken?

Zowel met de voorafgaande wilsverklaringen als met een zorgvolmacht kan je anticiperen op toekomstige wilsonbekwaamheid. Beide kunnen voor gemoedsrust zorgen. Ze hebben elk hun eigen toepassingsgebied. Toch is het uitkijken voor overlap en dat kan voor verwarring zorgen.

In eerste instantie gaat het om twee duidelijk te onderscheiden documenten:

- Met een **zorgvolmacht** geef je aan één of meerdere personen de bevoegdheid om handelingen te stellen met betrekking tot je vermogen. Zo kan je met een zorgvolmacht aangeven wie je facturen betaalt of zal betalen, je rekeningen beheert, een onroerend goed verkoopt of zelfs een schenking doet in je naam. Een zorgvolmacht is het middel bij uitstek om op voorhand het beheer van je vermogen te regelen, zonder tussenkomst van een rechter.
- Met een **voorafgaande negatieve wilsverklaring** kan je vastleggen welke onderzoeken of behandelingen je niet meer wenst wanneer je op dat moment zelf de beslissing niet meer zou kunnen nemen als gevolg van wilsonbekwaamheid (zoals o.a. bij coma, dementie, verwardheid of hersentumor). Zo kan je bv. behandelingen die louter een levensverlengend doel hebben weigeren en behandelingen die het comfort ondersteunen (bv. pijnbehandeling of wondverzorging) wel nog aanvaarden.

Aanduiden van een vertegenwoordiger

Naast het weigeren van behandelingen kan je in de **negatieve wilsverklaring** gebruik maken van de mogelijkheid om een vertegenwoordiger aan te stellen. Dit is de persoon die de bevoegdheid krijgt om beslissingen te nemen in jouw belang wanneer je hier niet langer zelf toe in staat bent.

Naast het vermogensbeheer kan je met een **zorgvolmacht** ook persoonlijke aangelegenheden op orde brengen. Zo kan je bijvoorbeeld aangeven in welk woonzorgcentrum je wil verblijven als dat nodig zou worden. Je kan aangeven welke arts je moet behandelen, welke thuisverpleging de toegang tot je huis moet krijgen, wat er met je huisdier gebeurt wanneer je niet langer thuis kan verblijven.

De persoon die je aanduidt als zorgvolmachthouder (de zogenaamde lasthebber) heeft niet automatisch dezelfde juridische bevoegdheid als een wettelijk vertegenwoordiger binnen de wet patiëntenrechten. Bij overlappende mandaten heeft een vertegenwoordiger bovendien altijd voorrang op de zorgvolmachthouder. Om verwarring te vermijden is het aangeraden beslissingen gerelateerd aan je patiëntenrechten niet op te nemen in een zorgvolmacht. Bijkomend argument is dat de zorgvolmacht geregistreerd moet worden in het Centraal Register van de Lastgevingsovereenkomsten en dat een arts hier geen toegang toe heeft.

Cès, S. and Baeten, R. (2020), Inequalities in access to healthcare in Belgium. Brussels: European Social Observatory, July 2020, 184 p. (Studie in opdracht van het RIZIV).

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.

We zijn er voor elke ook voor degenen

De eerstelijnszone BruZEL ging medio 2020 officieel van start. Wat is BruZEL? Een samenwerkend netwerk van Brusselse welzijn- en zorgverleners, lokale overheden, burgers en andere partners in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest.

Het doel? De Brusselse eerste lijn versterken en ondersteunen, voornamelijk bij de implementatie van integrale zorg. BruZEL zet in op een maximaal toegankelijke buurtgerichte zorg aan elke Brusselaar, ook aan de inwoners met een kwetsbaarheid op ons grondgebied. Dat het bereiken van mensen in kwetsbare levensomstandigheden in Brussel geen gemakkelijke, maar wel een belangrijke opgave is, weten Ester en Leen van BruZEL als geen ander.

W*elke doelgroepen gaan volgens jullie schuilen onder de noemer 'mensen met een kwetsbaarheid'? En hoe proberen jullie hen te betrekken bij jullie werking?*

Ester: Het is heel moeilijk om te bepalen wie deel uitmaakt van die groep, net omdat er zo veel verschillende mensen toe behoren en we ervoor willen zorgen dat niemand uit de boot valt. We proberen in elk van onze projecten rekening te houden met mensen met een kwetsbaarheid, onder andere door onze communicatie naar de bevolking zo laagdrempelig mogelijk te maken. We hebben allemaal een opleiding vanuit de VGC gevolgd over laaggeletterdheid en laagdrempelig schrijven. Toch zullen er altijd mensen zijn die we niet kunnen bereiken.

We zetten daarnaast ook in op het verbeteren van de gezondheidssvaardigheden van Brusselaars met

een kwetsbaarheid zodat ze gemakkelijker hun weg vinden in ons ingewikkeld gezondheidssysteem. De fiches die Huis voor Gezondheid maakte naar een voorbeeld van het Antwerps OCMW en vertaalde naar het Brussels gezondheidssysteem, heeft BruZEL geüpdatet en aangevuld met nieuwe thema's. Welzijns- en zorgprofessionals kunnen deze fiches downloaden op onze website en gebruiken in hun interactie met burgers met een kwetsbaarheid.

Momenteel werken we aan een nog handiger 'kaartspel' met duidelijke foto's en beknopte, praktische uitleg op de achterkant die we ter beschikking willen stellen van huisartsenpraktijken, apothekers en andere welzijnsorganisaties. Een voorbeeld van zo'n kaart is een foto van iemand die duidelijk ziek is, met op de achterkant meer uitleg over wat je kan doen als je ziek bent, bijvoorbeeld: "Ik bel naar de huisarts

om een afspraak te maken" en "ik neem cash geld of een bankkaart mee en een kleefbriefje van de mutualiteit", of een foto van een wachtpost met op de achterkant uitleg over het feit dat mensen in het weekend een wachtpost kunnen contacteren als ze ziek zijn en enkele belangrijke telefoonnummers. Dat lijkt logisch, maar veel Brusselaars die ziek zijn in het weekend wandelen binnen op de spoeddienst. Aan de hand van de kaarten kunnen gezondheidswerkers ook de terugvraagmethode toepassen. We willen mensen met een kwetsbaarheid op die manier versterken en zorgen dat ze zelf meer inzicht krijgen in de manier waarop ons gezondheidssysteem werkt.

Jullie ondersteunen ook de inclusieve functie, wat houdt dat in?

Ester: De inclusieve functie (vroeger de 0.5e lijn) is er voor alle burgers die moeilijk tot bij gezondheidswerkers op de eerste lijn geraken. Thuislozen, daklozen,

Brusselaar, die het moeilijk hebben

mensen zonder verblijfsvergunning, druggebruikers of sekswerkers krijgen hier extra aandacht. We proberen professionals handvaten te geven om die personen toch te betrekken zodat ze kunnen genieten van primaire geneeskundige verzorging. Het uiteindelijke doel is wel steeds om hen op termijn in de traditionele eerstelijnszorg te integreren.

Samen met Brusano organiseren we tien tweetalige workshops over een inclusieve eerste lijn voor zorgverleners en welzijnsprofessionals. De workshops gaan over heel gerichte thema's zoals personen zonder papieren, zwangere vrouwen in precaire omstandigheden, patiënten van wie de toegang tot de zorg bemoeilijkt wordt door een cultuur- en taalbarrière,... Samen met partnerorganisaties die op het terrein werken met de doelgroepen zetten we de workshops op poten. Die bestaan altijd uit een plenair gedeelte en een interactief gedeelte waarbij we casussen bespreken. Doordat onze partners vaak met beide voeten in het werkveld staan, zijn ze goed geplaatst om hun expertise te delen en de gesprekken te modereren. Gemiddeld zijn er zo'n 60 à 70 deelnemers per workshop.

Koppelen jullie de signalen die jullie opvangen ook terug naar het beleidsniveau?

Leen: Absoluut. Er is een constante terugkoppeling van de signalen die wij opvangen naar het beleidsniveau. Dat gebeurt o.a. via de verschillende stuurgroepen waarin we zetelen maar



ook via nauwe contacten met de VGC, GGC en het Agentschap Zorg & Gezondheid.

Ook ons Ontmoetingsfestival op 17 mei in Muntpunt zal een belangrijke rol spelen. We willen er de bevolking, zorgverleners en beleidsmakers samenbrengen. De focus van het Ontmoetingsfestival met de titel 'Zelf keuzes maken: jouw gezondheid en jouw welzijn' ligt op het stimuleren en ondersteunen van persoonlijke autonomie. De bedoeling is dat Brusselaars, waaronder ook mensen in kwetsbare levensomstandigheden, hun verhaal kunnen vertellen. We willen de rollen dus omkeren en de burger op het podium zetten. Zorgverleners en beleidsmakers zijn van harte welkom om naar hen te luisteren en achteraf met de burgers in gesprek te gaan. Zo behouden niet alleen wij maar ook de beleidsmakers voeling met wat de burger nodig heeft.

We willen het festival samen met de

burgers organiseren en probeerden daarom aan de hand van focusgroepen te achterhalen wat hen bezighoudt en wat hen zou motiveren om naar het festival te komen. We hebben die focusgroepen ook tot stand gebracht in samenwerking met partnerorganisaties die veel dichter staan bij burgers dan wijzelf.

Was er een thema dat tijdens die focusgroepen vaak terugkwam?

Leen: Bewegen Op Verwijzing (BOV) was tijdens die gesprekken een van de zaken die burgers heel belangrijk vonden. BOV is een Vlaams project waarmee Huis voor Gezondheid in 2017 is gestart en dat BruZEL mee opvolgt. We proberen in verschillende gemeentes (Brussel, Anderlecht, Molenbeek, Schaarbeek en binnenkort ook Jette) Brusselaars te motiveren om meer te bewegen. Momenteel kan je op voorschrift van een arts of arts-specialist een beroep doen op een coach. Toch zijn veel mensen daar niet van op de hoogte. We zullen tijdens het ontmoetingsfestival dus een BOV-coach uitnodigen die in gesprek kan gaan met burgers.

Een ander thema dat tijdens de focusgroepen vaak terugkwam was digitale inclusie. De coronacrisis bracht de digitalisering in een stroomversnelling. Veel mensen, en vooral degenen in kwetsbare levensomstandigheden, vallen uit de boot, en drempels tot hulpverlening kunnen daardoor nog groter worden. In samenwerking met het Kenniscentrum WWZ willen we daar op inzetten, maar voorlopig richten we onze pijlen op ons live Ontmoetingsfestival op 17 mei in Muntpunt om de digitale kloof aan te kaarten. Allen daarheen dus!

— Hanne Serroyen

agenda

Basiscursus palliatieve zorg voor thuisverpleegkundigen

___ Datum

6 dinsdagnamiddagen
van 13u30 tot 16u30

- 3, 10, 17, 24 en 31 mei 2022
- 7 juni 2022

___ 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

___ Datum

5 donderdagen
van 9u30 tot 16u

- 5 en 19 mei 2022
- 2, 9 en 16 juni 2022

___ 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

Humor in de palliatieve zorg

___ Datum

Donderdag 5 mei 2022
van 19u30 tot 21u

___ Locatie

Cinéma Galeries, Sint-Hubertus-
gallerij, 1000 Brussel

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be



Theatermonoloog "De dag die komt" met panelgesprek

___ Datum

vrijdag 3 juni van 11u30 tot 14u15

___ 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

Studiedag omgaan met specifieke doelgroepen in palliatieve zorg

___ Datum

Vrijdag 10 juni 2022
van 12u30 tot 17u

___ Locatie

CC Bolwerk, Bolwerkstraat, 1800
Vilvoorde

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Krachtige emoties in de palliatieve en levenseindezorg: een interactieve uitwisseling over omgaan met een waaier aan emoties

___ Datum

Dinsdag 14 juni 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

PALM: Permanente vorming in palliatieve zorg voor Medici en Masters

___ Datum

5 zaterdagen van 9u tot 16u

- 1 oktober 2022
- 15 oktober 2022
- 19 november 2022
- 4 maart 2023
- 25 maart 2023

___ 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

E-module (G)een onderscheid? Palliatieve Zorg in diversiteit

Deze e-module reikt een nieuwe bril aan om gepaste palliatieve zorg te bieden aan een diverse groep patiënten

___ Duur en datum

1 uur, te volgen op een moment
naar keuze

___ Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

