



Johan Snoeck, Gunther Van den Steen, Stijn Deceukeleir, Griet Verhelst en achteraan Riet Marcus en Ken Wagner.

AAN DE DAGEN **LEVEN GEVEN**

Het gold lange tijd als een soort van eindvonnis dat werd uitgesproken. De op een na laatste stap die werd gezet.

En dus had men het er liever niet over en stelde men het uit tot helemaal op het eind van een leven: palliatieve verzorging. "Maar palliatieve verzorging is geen stervensbegeleiding", zegt Stijn Deceukelier meteen. Hij is coördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West-Vlaanderen. "Het is veel meer. Tenminste als wij de kans krijgen om op het goede moment bij de patiënt betrokken te worden."

TEKST: **JAN GHEYSEN** FOTO'S : **STEFAN BEEL EN GETTY**

Het voelt wat vreemd aan, het gesprek over palliatieve zorg in een vergaderruimte die tot voor kort een *couveusezaal* was van een voormalige kraamkliniek in Roeselare. Aan tafel schuiven naast Stijn Deceukelier ook nog Ken Wagner, directeur van het woonzorgcentrum Sint-Vincentius in Avelgem, Johan Snoeck,

hoofdverpleegkundige van de palliatieve eenheid van het AZ Damiaan in Oostende, dokter Griet Verhelst, huisarts in Lendeledede en equipearts van De Mantel, Riet Marcus, vrijwilliger van het palliatief dagcentrum Heidehuis in Brugge en Gunther Van den Steen, palliatief deskundige van Palliatieve Zorg Westhoek-

PALLIATIEVE ZORG IS VEEL MEER DAN STERVENSBEGELEIDING

Oostende aan. Ze zijn het allen eens met Stijn Deceukelier: palliatieve zorg noem je beter geen stervensbegeleiding. “Want dan focus je op het allerlaatste stukje waarin we de mensen begeleiden tijdens het sterven of de terminale zorg. Een andere omschrijving zou kunnen zijn levenseindezorg. Het is het begeleiden van mensen die ongeneeslijk ziek zijn en in die zin is het dus veel breder dan stervensbegeleiding of terminale zorg.”

Gunther Van den Steen: “Ik noem het graag een vorm van leven toevoegen aan de dagen. Daarmee geef je al te kennen dat het om meer gaat dan pijn- en symptoombestrijding.”

“Nog te vaak komen we te laat in beeld”, legt Stijn uit. “Als de medische zorg geen oplossing meer kan bieden, dan haalt men er ons bij. Maar het kan veel vroeger en dat biedt ook meer garanties op kwaliteitszorg. Medische en palliatieve zorg sluiten mekaar niet uit. Natuurlijk, naarmate de ziekte vordert, zal de curatieve zorg aan belang verliezen, terwijl de palliatieve zorg aan belang wint.”

Het is nog maar vijftientig jaar geleden dat men hier in Vlaanderen is begonnen met het uitbouwen van palliatieve zorgnetwerken.

Stijn Deceukelier: “Maar het idee om mensen op weg naar het levenseinde te begeleiden is veel ouder. We moeten daarvoor zelfs terug naar begin de jaren 1900 in Engeland, waar men speciale hospices inrichtte om ongeneeslijk zieke mensen goed met zorg te omkaderen. Bij ons in Vlaanderen begonnen een kwarteeuw geleden ziekenhuizen her en der tijd vrij te maken om wie ongeneeslijk ziek werd, te begeleiden. Daar zorgden aanvankelijk vrijwillige zorgkundigen voor. In 1998 kwam er op Vlaams niveau een regeling voor om zogenoemde PS-teams, palliatieve support-teams in te schakelen. Die kwamen er ook voor de thuiszorg.” Op vandaag vind je dan ook palliatieve zorg in de ziekenhuizen, in de thuiszorg maar ook in woon- en zorgcentra.

Er is al een hele weg afgelegd en intussen zijn er in heel onze provincie vier netwerken palliatieve zorg. Daar hangt natuurlijk een prijskaartje aan vast en zoals zo vaak zijn de kosten voor een goed draaiend netwerk hoger dan wat de overheid ervoor ter beschikking stelt. “Er zijn serieuze inspanningen geleverd”, zegt Stijn, “er is een goede financiering voor het personeel, maar het kader kan ruimer en dat is ook nodig om te doen wat we met palliatieve zorg willen doen.”



Nog te vaak komen wij te laat in beeld

STIJN DECEUKELIER

VRIJWILLIGERS

Vrijwilligster **Riet Marcus** van het palliatief dagcentrum Heidehuis is duidelijk: “Vrijwilligers brengen iets extra binnen. Met palliatief deskundigen spreken de mensen vaak over hun ziekte. In gesprekken met vrijwilligers gaat het over persoonlijke interesses, over de gewone dingen van het leven, is er plaats voor humor. Vrijwilligers kunnen “er zijn” en op een andere manier tijd nemen om te luisteren. Zonder de inzet van vrijwilligers zou het moeilijk zijn om voldoende individuele aandacht te geven.

Dat is trouwens een acuut probleem in coronatijd: veel vrijwilligers zijn ook wat ouder en een aantal durven of kunnen tijdelijk niet aanwezig zijn. Dat maakt het voor de verpleegkundigen van het huis extra lastig.

Ook in de palliatieve thuiszorg worden geregeld vrijwilligers ingeschakeld. Die mensen krijgen daarvoor een doorgedreven opleiding. Ze leren nabij te zijn bij de patiënten en toch voldoende afstand te houden. Vrijwilligers worden overigens niet ingeschakeld om een stukje van de zorg over te nemen.

Maar niet iedereen die ongeneeslijk ziek is, kan op de ziekenafdeling van het ziekenhuis blijven, terwijl de thuisomgeving ook niet altijd geschikt is voor de verzorging van de patiënt.

Johan Snoeck: “In onze palliatieve eenheid van het AZ Damiaan hebben wij een afdeling ingericht om die patiënten op te vangen. Op die afdeling pogen wij een thuisomgeving te creëren, zodat de mensen er een

Corona leert dat welvoelen belangrijk is

KEN WAGNER



thuisgevoel hebben. De afdeling bevindt zich in het meest rustige gedeelte van het ziekenhuis. Daar kunnen de patiënten op eigen ritme leven en maken we het mee dat mensen weer wat gaan open bloeien.”

In ideale omstandigheden start de palliatieve begeleiding vroeger dan vandaag meestal het geval is. Dat is een kwestie van middelen en van mensen.

Stijn Deceukelier: “Laat ons kijken naar wat nodig is, naar wat we willen doen en bereken daarna wat het kost. Trouwens, het vroeger inschakelen van palliatieve zorg zal de eindfactuur niet verhogen, daar zijn we van overtuigd. Maar werk niet omgekeerd: dit is het budget en kijk maar wat je er mee kan doen. In die zin is de lineaire besparing van zes procent die de Netwerken Palliatieve zorg moeten slikken extra pijnlijk.”

Ken Wagner van woonzorgcentrum Sint-Vincentius in Avelgem: “Los van de locatie – thuiszorg, ziekenhuis of woonzorgcentrum – zijn er algemeen meer middelen nodig voor de palliatieve zorg. En men moet durven kiezen: willen wij ja of neen investeren

in palliatieve zorg?”

Dokter Griet Verhelst die als huisarts verbonden is aan het woonzorgcentrum Aksent in Lendeledede: “In een woonzorgcentrum komen vaak mensen terecht die door een hartfalen zijn getroffen of die al een brede waaier aan aandoeningen hebben en van wie de levensverwachting sowieso al beperkt is. En zo kom je bijna al meteen in een breed palliatief kader waar de nadruk gaat liggen op comfortzorg en waarvan we verwachten dat dit op dezelfde kwaliteitsvolle manier wordt verstrekt als in een ziekenhuis.” Diezelfde Betrachtung is er ook in de thuiszorg waar een equipearts zowel de palliatief deskundige als de huisarts kan ondersteunen.

MOMENT KIEZEN

Ken Wagner: “Liever dan van pre-palliatieve zorg in een woonzorgcentrum te spreken, heb ik het over de noodzaak van vroegtijdig zorgplanning. De coronacrisis heeft ons het belang daarvan doen inzien. Zo’n vroegtijdige zorgplanning maakt het mogelijk om te



luisteren naar wat de mensen eigenlijk willen. Als je wacht om het daarover met hen te hebben tot op het eind, dan lukt dat niet meer. Wij moeten als zorgverlener curieus zijn naar hoe de patiënt of bewoner wil verzorgd worden en het is noodzakelijk om al heel snel na een opname in het woonzorgcentrum een moment te kiezen of te creëren om het gesprek daarover te voeren.”

Vrijwilligers brengen iets extra in huis

RIET MARCUS

Stijn Deceukelier: “Wat corona ook met zich meebracht, is dat mensen er zelf over beginnen. Soms laten zij vallen in de zin van: ‘oh, bij een tweede golf moeten ze mij niet meer opnemen in het ziekenhuis’. Op dat moment krijgen wij dan een kapstokje aangereikt waaraan we een gesprek over zorgplanning kunnen opstarten. Maar ook breder gesteld: dit kan een momentum zijn om het er als maatschappij over te hebben: wat willen we?”

CAPE

gespecialiseerde ondersteuning thuis
voor 60-plussers

psychologische ondersteuning
ergotherapie aan huis
casemanagement
nachtzorg

www.zorg-cape.be
0485 67 43 36

een zorgvernieuwingproject van:





Ken Wagner: “De coronacrisis heeft ons ook geleerd dat het welzijn heel belangrijk is, het welvoelen. In de eerste fase draaide het hoofdzakelijk rond veiligheid, nu leggen mensen meer de nadruk op het welzijn. Als men mij vraagt naar de meerwaarde van palliatieve zorg, dan ligt die precies in dat welzijn, dat welvoelen. En daarvoor moeten we luisteren naar de stem van de patiënt.”

Dokter Griet Verhelst: “In ons woonzorgcentrum in Lendeledede hebben wij op een bepaald moment een cohorteafdeling opgestart omwille van het grote aantal besmette bewoners. Iedereen moest op zijn kamer blijven en mensen kregen alleen bezoek van verzorgers die op ‘marsmannetjes’ leken. Dat was verschrikkelijk. Wij vroegen ons af of we dat niet anders konden organiseren om die mensen uit dat isolement te halen. En dan hebben wij de cohorteafdeling afgesloten en mochten de mensen op de afdeling uit hun kamer om met mekaar toch weer contact te hebben in kleine zithoekjes die we inrichtten.”

Stijn Deceukelier: “Maar om daarover te overleggen, om dat te organiseren heb je voldoende capaciteit nodig.” En die capaciteit is er niet op overschot, zeker niet in de woonzorgcentra. Ken Wagner: “Dat is het nu net. De budgetten worden veel te ‘zorg-gerelateerd’ berekend. Maar men onderschat de tijd die welzijnszorg in beslag neemt.”

INFO

In West-Vlaanderen zijn er vier netwerken voor palliatieve zorg. In het noorden is dat vanuit Brugge Het Heidehuis, in het centrum van de provincie is dat De Mantel vanuit Roeselare, voor de Westhoek en de Westkust is dat, vanuit Diksmuide, het netwerk Palliatieve Zorg Westhoek-Oostende en vanuit Kortrijk werkt het netwerk Palliatieve Zorg Zuid-West-Vlaanderen.

Er is een algemene West-Vlaamse website waarop u direct kan zien tot welk netwerk uw gemeente behoort. U vindt dat op www.pzwvl.be.

Wie informatie zoekt over levensindezorg kan daarvoor terecht bij LEIF, op het web te vinden onder www.leif.be.

Gunther Van den Steen van palliatieve thuiszorg Westhoek-Oostende: “Als je kijkt over welke uitgestrekte regio wij zorg moeten verlenen, dan zijn wij eigenlijk met onvoldoende mensen. Als er bij ons mensen uitvallen door ziekte of door vakantie, dan moeten we keuzes maken en dat valt zwaar natuurlijk.”

Ken Wagner: “In de residentiële zorg hebben wij ervaren dat we vooral psycho-sociale ondersteuning nodig hebben. Verpleegkundige zorg is meestal oké, maar we hebben vooral ook nood aan mensen die kunnen luisteren naar de bewoners en in staat zijn om psycho-problemen op te pikken. Als ik zou moeten kiezen om extra te investeren in verpleegkundige zorg of psycho-sociale ondersteuning, dan kies ik voor dat laatste.”

Het werd al aangeraakt: de inzet van vrijwilligers is belangrijk. “Maar we mogen vrijwilligers niet inschakelen om te kunnen bezuinigen op de inzet van professionals. De voorbije twintig jaar hebben we de palliatieve zorg professioneel uitgebouwd. Laten we daarop verder bouwen. Aan de beleidsmakers zeg ik: u heeft de expertise in huis, gebruik die, lokaal, regionaal. En de vrijwilligers zorgen voor dat extra luisteren, voor die aandacht bovenop de palliatieve zorg,” besluit Stijn Deceukelier.