

## Hospinews Focus :

### Interview Palliatieve zorg

Oktober 2011

Interview door: Catherine Minet

Uitgever: Hospichild.be / vzw cmdc-cdcs asbl

---

Dit betreft een artikel onder voorbehouden rechten op basis van de licentie Creative Commons Auteurschap – Geen commercieel gebruik – Geen wijziging - 2.0 België (CC BYNC-ND 2.0).

U mag:

\* dit artikel kopiëren, verspreiden en openbaar maken

Onder de volgende voorwaarden :

\* Auteurschap — U moet de naam van de originele auteur vermelden op de wijze aangeduid door de auteur van het werk of door de rechthebbende die u de toestemming geeft (maar niet op een wijze die suggereert dat ze u steunen of het gebruik van de creatie goedkeuren).

\* Geen commercieel gebruik — U mag deze creatie niet aanwenden voor commerciële doeleinden.

\* Geen wijziging — U mag deze creatie niet wijzigen, veranderen of aanpassen.

Voor aanvragen tot verspreiding die niet onder deze voorwaarden vallen moet u mailen naar [evanbesien@hospichild.be](mailto:evanbesien@hospichild.be)

---

Het Brusselse platform, waarvan de officiële benaming 'Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest' luidt, werd in 1998 als vzw opgericht. Het platform is bicommunautair en pluralistisch en telt onder zijn leden alle Brusselse teams voor palliatieve zorg binnen en buiten de ziekenhuiswereld en diverse diensten voor medische en niet-medische zorg voor patiënten (coördinaties voor zorg- en dienstverlening aan huis, artsenorganisaties, enz.). Het coördinatieteam bestaat uit vier personen (van wie drie deeltijds werken) en wordt bijgestaan door een team van drie deeltijdse psychologen. Hospichild ontmoette Marie Laure Soulier en Agnès Vanden Bremt van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest.

#### **Bestaan er concrete cijfers over hoeveel kinderen palliatieve zorg nodig hebben? Is deze groep groot?**

**Marie Laure Soulier:** Deze groep is zeer klein, ernstig zieke kinderen worden altijd van het begin tot het einde opgevolgd door een pediater of arts in het ziekenhuis. Er is geen overgang naar de palliatieve zorg of naar eender welk ander zorgteam. We hebben de pediatrische palliatieve zorg in het verleden onderzocht en geëvalueerd maar we hebben vastgesteld dat exacte cijfers hieromtrent ontbreken. Wel bestaan er andere initiatieven en projecten. Zo is er het Huis voor Respijtzorg, de vervolmaking van een langdurig project. Dit is een zeer interessant initiatief voor gezinnen van ernstig zieke kinderen, om even op adem te komen of om uit te rusten. Het huis is perfect tweetalig en biedt een tijdelijk alternatief aan, dit is een goed initiatief .

## Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

**Agnès Vanden Bremt:** Naar verluidt verloopt de opvolging van ernstig zieke kinderen zeer goed. Het kind dat ziek is, wordt tot op het einde zeer goed opgevolgd. Exacte cijfers daaromtrent, daar hebben wij inderdaad geen weet van. Wat wij wel weten is dat het goed verloopt en dit vind ik persoonlijk het belangrijkste!

### **Bestaat er nog altijd een gebrek aan pediatrie thuissequipes, aan goede thuisbegeleiding? En wat is de kerntaak van deze thuissequipes?**

**A.V.B.:** De palliatieve thuisbegeleiding voor zowel kinderen als volwassenen, is goed gestructureerd. De thuiszorg bestaat al vanaf 1997, het aanbod is er, de thuiszorg bestaat!

### **Kunnen er nog zaken verbeterd worden rond deze thuissequipes?**

**A.V.B.:** Wat er nog verbeterd moet worden is dat de huisartsen meer rekening moeten houden met de thuiszorg. Wij spelen daar een grote rol in en wij spelen deze rol zeer goed. In onze ogen is dit nog onvoldoende! Wanneer een familie ons contacteert dan verwijzen wij hen altijd door naar de huisarts. De huisarts is de spilfiguur en gaat hen begeleiden! Jammer genoeg is dit voor sommige families nog altijd een ontdekking. We vragen ons ook af of alle gezinnen in Brussel wel een eigen huisarts hebben.

Wij sensibiliseren de huisartsen in het Brussels Gewest opdat zij over voldoende informatie beschikken om deze door te spelen aan de gezinnen en andersom. Het is natuurlijk best moeilijk voor de huisartsen om van alles op de hoogte te zijn. Zij zijn de pilaren en verantwoordelijk voor de coördinatie van de thuiszorg en van de patiënt. Onze voornaamste taak ten opzichte van huisartsen is hun toegang te geven tot de juiste informatie, zodat zij erover kunnen beschikken op het moment dat zij deze nodig hebben, bv via internet of het downloaden van de gewenste formulieren. De namen van referentie artsen ter beschikking stellen tot wie zij zich kunnen richten voor informatie over de verschillende pijnbehandelingen behoort eveneens tot ons aanbod.

### **Een van jullie taken is promotie, wat doen jullie nog meer?**

**A.V.B.:** Promotie is een van onze voornaamste taken. We zouden een goede en degelijke website willen ontwikkelen, een adequaat werkinstrument voor ons maar vooral een handige tool voor de huisartsen. Onze huidige website is immers niet langer actueel. We beschikken momenteel echter niet over de nodige financiële middelen. We zouden op de nieuwe website verschillende tools willen gebruiken zoals forums, nieuwsbrieven, adressenbestanden... We willen deze website bekendmaken bij onze doelgroep. Daarnaast hebben wij het informatietijdschrift Kairos, dat wij in de toekomst willen behouden. Naast de huisartsen, die een groot deel van ons doelpubliek uitmaken, versturen we dit tijdschrift naar alle palliatieve voorzieningen, wijkgezondheidscentra en palliatieve netwerken in België.

**M.L.S.:** We wensen inderdaad een interactieve website, waar het mogelijk is om formulieren, gegevens van specialisten, verschillende opleidingen enzovoort op te zoeken. Deze toekomstige website zou informatie kunnen bieden over hoe je gezinnen of patiënten moet informeren en op welk moment je hen de waarheid moet zeggen, welke formulieren artsen moeten invullen. Wat het tijdschrift Kairos betreft, weten wij dat veel artsen de talloze toegestuurde krantjes of tijdschriften niet lezen omwille van tijdsgebrek. Zij krijgen veel literatuur en kranten toegestuurd, waardoor ons informatietijdschrift slechts een exemplaar tussen de vele anderen is. Zij identificeren zich op lange termijn met het tijdschrift of herkennen het aan de specifieke kleur op de voorpagina, het logo enz. Ze bergen het tijdschrift veeleer op, om het op een later tijdstip terug in handen te nemen. Op onze nieuwe website zouden wij bijvoorbeeld deze artikelen ter beschikking willen stellen, telefoonnummers van specialisten, professionele linken willen plaatsen opdat de lezers deze zouden kunnen raadplegen en gebruiken.

### **Is België een voorloper op andere lidstaten wat het aanbod van palliatieve thuiszorg betreft?**

**A.V.B.:** Ik weet niet hoe het er in de andere landen aan toegaat, maar België is zeker goed bedeed wat de palliatieve thuiszorg betreft. Er zijn in totaal 27 netwerken (samenwerkingsverbanden), 1 in Brussel, 9 in Wallonië en 15 in Vlaanderen. Elk netwerk heeft minstens een thuiszorgequipe. De cijfers hieromtrent kan men bij het Riziv opvragen. De thuiszorgequipes hebben hun functie en hun belang, dat staat vast. Naast de thuiszorg hebben wij een goede samenwerking tussen de ziekenhuizen en de rusthuizen. De thuiszorgequipes hebben o.m. een band met de patiënt in het ziekenhuis en met de patiënt in het rusthuis. Zij zijn er als het nodig is en zij staan altijd klaar om als tweedelijns ondersteuning de familie en de patiënt bij te staan.

## Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

**M.L.S.:** In Brussel zijn er 4 palliatieve thuiszorgequipes. Het aantal verpleegkundigen in de palliatieve zorg is nog altijd niet voldoende, wanneer men kijkt naar de grote vraag in de thuiszorg. Er wordt steeds vaker een beroep gedaan op de thuiszorgequipes. Het is niet gemakkelijk om dit allemaal te coördineren en om de rusthuizen hieromtrent te informeren.

### Worden de ernstig zieke kinderen in Brussel goed opgevolgd?

**AV.B.:** Bij een ernstig ziek kind is de huisarts vaak pediater. De bestaande structuren in Brussel en in België zijn gespecialiseerd in de pediatrie, deze functioneren zeer goed. In onze missies staat niet dat wij ons meer of minder moeten bezig houden met kinderen of volwassenen. Onze missie blijft dus zeer algemeen. We weten nog altijd niet wat het percentage is van de ernstig zieke Nederlandstalige kinderen die door de bestaande structuren in Brussel worden opgevolgd. Deze informatie heb ik niet kunnen vinden, door tijdsgebrek. Wel heb ik weet van kinderen die in Brussel wonen en die vervolgens gehospitaliseerd zijn, bijvoorbeeld in het Gasthuisberg in Leuven en die daar opgevolgd worden. Ik zou willen weten of het aanbod bestaat en wat de respons is op dit aanbod. Naar verluidt worden de Nederlandstalige kinderen in Brussel gezien en onderzocht en staan zij niet in de kou en worden zij opgevangen door de verschillende bestaande instanties.

**M.S.L.:** Nu is het zo dat 90 procent van ons werk de volwassenen en oudere personen betreft en dat we minder te maken krijgen met ernstig zieke kinderen. Wij hebben desondanks in ons tijdschrift Kaïros twee opeenvolgende uitgaven in het teken gezet van het kind. Enerzijds de thematiek rond het kind dat een zieke ouder heeft en anderzijds de ouders met een ernstig ziek kind. Wij houden ons meer bezig met kinderen van wie de ouder ziek is. Steun, rouwbegeleiding, het stimuleren van de zorgequipes en het omkaderen van de zorgequipes die zich bezighouden met jonge kinderen. Er bestaan gespreksgroepen voor ouders die een kind verloren hebben. Dit is een ander standpunt dan vanuit de visie van het kind. We organiseren heel weinig rond ernstig zieke kinderen. Er bestaan zorgequipes die het kind begeleiden zoals Arémis, het Huis voor Respijtzorg,....

### Wat zijn jullie projecten op lange termijn?

**AV.B.:** Ons project dit jaar is, om de mobiele zorgequipes te ontmoeten in de huidige ziekenhuizen. Dit hebben we vroeger reeds gedaan, maar de equipes zijn inmiddels weer veranderd. We willen het huidige adressenbestand vervolledigen en aanpassen. We stellen ons de vraag hoe we deze zorgverleners kunnen blijven volgen, wetende dat er een grote turnover bestaat. Dat maakt dat wij er onze handen aan vol hebben.

**M.S.L.:** We willen een repertoire van artsen die gespecialiseerd zijn in kinderen en deze moet ten allen tijde actueel zijn. In Brussel is er zelfs een grote turnover bij de huisartsen, van het ene trimester op het andere zijn ze verdwenen, zijn ze verhuisd. We willen dus een beter adressenbestand dat we een keer per maand kunnen aanpassen. Het zou dus goed zijn om dit te automatiseren. Dit zou perfect zijn. Er zijn huisartsen die ons de wijzigingen doorgeven! We krijgen elk jaar de lijst van de 'Orde van de geneesheren', maar meestal vermelden zij hun specialisaties niet. We hebben dus lijsten van artsen, maar we weten niet of het huisartsen zijn, pediaters, pneumonologen of in een ziekenhuis werken. Het is voor ons onmogelijk om dit te achterhalen. Sommige vermelden hun specialisatie omdat ze dit zelf belangrijk vinden, maar niet allemaal. Hoe kan je op deze manier een pediater identificeren? Wat de huizen voor Respijtzorg betreft hetzelfde, dit domein is in volle ontwikkeling, sommige gaan dicht omwille van bepaalde controles of omdat ze de nodige financiële middelen niet hebben. Bij de zorgequipes in de ziekenhuizen is er een grote turn-over. De zorg is onderhevig aan heel wat veranderingen! Ook voor de mobiele teams is het moeilijk om te functioneren. Ofwel zijn ze super goed verankerd in de ziekenhuizen en werken zij goed samen met de zorgequipes, ofwel zijn het kleine teams, bestaande uit een halftijds voor artsen, verplegers, psychologen. Iets wat de laatste jaren de zaak nog ingewikkelder heeft gemaakt zijn de nieuwe fusies van de ziekenhuizen en dus veranderen de equipes telkens, want de normen zijn telkens weer anders per ziekenhuis.

Het domein van de oudere en de demente personen is nog niet goed genoeg ontwikkeld. Een van onze toekomstige projecten is de kwaliteit rond de zorg van levensbeëindiging, waar we nog niet aan zijn begonnen.

### Hebben jullie nog toekomstplannen?

**AV.B.:** De samenwerking met de Stichting tegen Kanker is een van onze toekomstige projecten. De stichting uitnodigen en hen informeren over ons werk.

## Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

**M.S.L.:** Of met andere verenigingen, maar het is niet altijd gemakkelijk om onze activiteiten af te stemmen op hun activiteiten. We zouden graag meer bekendheid hebben in Brussel, maar dit is niet evident. Ik vind bijvoorbeeld dat Brussel Welzijn en Gezondheid online super zou zijn. Welzijn en gezondheid zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden, vandaar. Dit is maar een idee en misschien niet gemakkelijk te verwezenlijken. Wij zouden onze toekomstige website ook graag in het Engels hebben. In Brussel is dit een noodzaak. De multiculturaliteit in Brussel is zeer specifiek, ook in de verschillende eenheden van de ziekenhuizen.

Wij danken u voor dit boeiende interview.

Interview geschreven door Catherine Minet – Communicatieverantwoordelijke Hospichild.be