

Tijdschrift voor Palliatieve Zorg

- TIJDSCHRIFT VAN DE FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN -

[verschijnt jaarlijks - oktober 2010 - zesde jaargang n° 6]

België-Belgique

P.B./P.P.

B09

ISSN 1784-5149



EDITORIAAL

Het hoofdthema van het Vlaams Congres Palliatieve Zorg van 5 oktober 2010, 'Kwaliteit van zorg', vormt de rode draad in dit nummer van ons Tijdschrift. Een mooi thema, vonden wij. Mooi, omdat het je prikkelt om de dingen goed te doen. Mooi ook omdat je er zoveel kanten mee uit kunt. Zo is het mogelijk kwaliteit van zorg op 'objectieve', wetenschappelijke, 'evidence-based' wijze te benaderen door de nieuwste ontwikkelingen op het vlak van onderzoek op de voet te volgen, in voorkomend geval toe te passen en het resultaat te evalueren. In dat verband pleit dr. Johan Van den Eynde ervoor af en toe stil te staan bij standaard(behandelingen en niet afkerig te zijn van 'een goede dosis zelfevaluatie'. Een ander voorbeeld van dit soort kwaliteitsvolle zorg is de 'leidraad palliatieve sedatie' die de Federatie dit najaar zal uitgeven. De brochure, waaruit in dit tijdschrift al enkele belangrijke inzichten zijn opgenomen, werd geschreven door prof. dr. Bert Broeckaert en leden van de Stuurgroep Ethiek van de Federatie.

We hadden het over de objectieve benade-

ring van kwaliteit, maar wat met de subjectieve, persoonlijke kant ervan? Hoe ervaren patiënten of bewoners de zorg die hen wordt gegeven? Het verschil tussen langs de ene kant kwaliteitsvolle en langs de andere kant goedbedoelde, maar routineuze zorg zit 'm vaak in kleine dingen, merkt Edith Arnaert tijdens haar inleefsessie bij sTimul. Haar getuigenis is leerrijk want een illustratie dat er naast meer tijd en personeel soms ook nood is aan meer 'presentie' bij verzorgend personeel. Kort door de bocht samengevat: de hulpverlener streeft vanuit de presentiebenadering naar 'een aandachtige relatie waarin de ander erkenning vindt'. Voor meer uitleg over deze in opmars zijnde theorie en praktijk gingen we bij twee specialisten te rade. Van de Nederlandse prof. dr. Andries Baart, de geestelijke vader van de presentietheorie, bewerkten we een artikel over 'Presentie en palliatieve zorg'. Met em. prof. dr. Mieke Grypdonck, de Vlaamse autoriteit op dit vlak, hadden we een interview over presentie en andere onderwerpen die haar na aan het hart (blijven) liggen. Dat we binnen de Federatie eveneens naar kwaliteit streven, wordt u hopelijk duidelijk

uit de stand van zaken die onze directeur Paul Vanden Berghe schetst. Op het vlak van vorming, training en opleiding bereik je meer kwaliteit door 'netwerking' met partners, be- toogt collega Mieke Ballinckx in haar bijdrage. En tot slot hebben we ook aan de kwaliteit van uw winteravonden gedacht met enkele boekentips, van een boek over ethiek in de zorg over persoonlijke getuigenissen en romans, tot zelfs een internationaal bekroond stripverhaal.

We wensen u veel leesplezier!

Anne-Marie De Lust
Eindredacteur

Boekennieuws

Muiterij in mijn lijf. Over ziekte, rechten en kunstgewrichten.

Mia Van Der Schueren

Antwerpen-Amsterdam: Houtekiet; 2010

ISBN 978908924 1030

Dit boek brengt het innemende verhaal van een vrouw die al meer dan vijftig jaar leeft met gewrichtsprothesen ten gevolge van reumatoïde artritis. Op achtentwintigjarige leeftijd had ze een schouder-, twee heup- en twee knieprothesen. Door een infectie belandt ze in het ziekenhuis voor een verblijf van vele maanden. Het wordt een lange lijdensweg, die uitzichtloos lijkt, met talrijke operaties, ondraaglijke pijnen, de onzekerheid ooit nog weer zelfstandig te kunnen leven en wonen. Ook al lijkt het boek af en toe zeer detaillistisch en bij momenten langdradig, ik heb het in één ruk uitgelezen. Als geïnteresseerde lezer ontdekt men vrij snel dat wat voor de lezer teveel in detail lijkt te gaan, de bittere ernst is van het leven met al deze beperkingen. Het gaat dus niet om bijzaken of details, zoals je dit als gezonde persoon, of als arts en zorgverstreker zou kunnen beschouwen, maar om fundamentele en levensbelangrijke aangelegenheden van de zieke. Al wie interesse heeft voor patiëntenzorg moet dit boek lezen. In deze bespreking wil ik duidelijk maken waarom.

Met verbijstering kan men vaststellen hoe belangrijk de Wet op de Patiëntenrechten is geweest. Als kabinetschef van de Minister van Volksgezondheid tussen 1999 en 2003 kon ik die mede realiseren. Het is echter verontrustend te lezen hoe in de praktijk nog steeds elementaire rechten van patiënten met de voeten worden getreden, en hoe onheuse machtsuitoefening van een arts het vertrouwen in de geneeskunde kan ondergraven. Als dit zo ernstig wordt dat het uiteindelijk de motivatie wordt voor een euthanasieverzoek schiet men voorbij aan de fundamentele doelstelling van zowel de geneeskunde alsook van de euthanasiewet. Deze vaststelling doet niets af aan

de vele voorbeelden van echt kwaliteitsvolle en menswaardige zorg die ook in dit boek te vinden zijn.

Het is echter onmiskenbaar van groot belang voor elke zorgverstreker om met regelmaat even onder te duiken in de ervaringen en gevoelens van patiënten. Volgens mij is dit even belangrijk als zich via lectuur en congressen op de hoogte houden van recente wetenschappelijke inzichten en benaderingen. In dit boek kan men leren hoe houding en gedrag vertrouwen wekt of fnuikt, uitnodigt vragen te stellen of doet dichtklappen, evenwaardigheid van mensen afbreekt of bevordert. Gebrek aan luisterbereidheid naar de expertise van de patiënt en het nalaten behoorlijk te informeren zorgen er regelmatig voor dat er kostbare tijd verloren gaat, dat vermijdbare complicaties optreden, maar vooral dat vertrouwen en menselijke waardigheid worden ondermijnd. Men kan artsen en verpleegkundigen niet kwalijk nemen dat ze niet steeds kunnen aanvoelen wat het betekent te lang in een stoel te worden opgezet, uren te wachten op een kans tot overleg over vragen die dringen, maar men kan wel kwalijk nemen dat men de moeite niet doet om te kijken en te luisteren naar wat een patiënt denkt, voelt en ervaart.

Het boek biedt een schat aan informatie over wat men moet weten over wat het betekent terug thuis te komen met een veelheid aan beperkingen: onmisbare informatie voor de uitbouw van een goed ontslagbeleid, maar ook voor mensen die geïnteresseerd zijn voor projecten van levenslang wonen. Het gaat niet alleen om rolstoeltoegankelijkheid, maar om bewegingsruimte, omgaan met andere afstanden dan in een ziekenhuiskamer, bereikbaarheid van douche en noodzakelijke elementen. En daarbij niet te vergeten de vele praktische afspraken die moeten worden gemaakt om een leven thuis mogelijk te maken: met de medisch adviseur voor hulp aan derden, met het Vlaams Agentschap voor personen met een handicap, met het CARA omdat het rijbewijs vervallen is, met de garage omdat de autobatterij plat is na zoveel maanden zie-

kenhuis,... Vermoeiende aangelegenheden als je al je kracht nodig hebt om het dagelijks leven te organiseren. Ook het voor geruime tijd naar het ziekenhuis vertrekken, soms onverwacht en in spoed, als je alleenstaand bent, en je appartement achterlaten op een manier dat je niet allerlei onaangename dingen aantreft bij je thuiskomst na maanden. Er zijn tientallen zaken die moeten worden geregeld, of die je grote zorgen kunnen baren als je niet de kans hebt gekregen om ze te regelen. Heeft de Post er ooit aan gedacht dat je niet beneden kan komen om een aangetekende brief in ontvangst te nemen, en wat het aan energie kost om in een postkantoor te geraken?

Het boek leert dat, zelfs als men zeer zorgvuldig kijkt naar het orgaan dat men behandelt, er veel meer in het geding is dan een defect orgaan. Hopelijk helpt het heel veel zorgverstrekkers om even met een nieuwe en frisse blik iets terug te vinden van de motivatie waarmee ze ooit in de zorgverlening zijn gestapt.

Prof. dr. Manu Keirse

Hoogleraar Faculteit der Geneeskunde, KU Leuven en ondervoorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Contact: emmanuel.keirse@med.kuleuven.be

