



Wanneer *corona* ons confronteert

Gert Huysmans is huisarts en voorzitter van de Federatie Palliatieve zorg. Als kennis-en expertisecentrum probeert de federatie enerzijds hulpverleners in het werkveld te informeren en ondersteunen. Anderzijds behoort ook het informeren en sensibiliseren van de bevolking over zorg, in al haar aspecten, tot de taken. “We willen de sherpa van de mensen zijn. Degene die de bergbeklimmer de berg op helpt, ook als het te steil wordt en ook als er een sneeuwstorm op komst is”, aldus Gert Huysmans. We laten hem aan het woord over de impact van de coronapandemie op de mens als individu en op palliatieve zorg.

Een confrontatie met existentiële angsten

Voor de bevolking is de pandemie heel confronterend. Als arts ervaar ik veel angsten. Mensen zijn bang om ziek te worden, om pijn te hebben, om plots te sterven of om afscheid te moeten nemen. Zeker ouderen en kwetsbaren za- gen veel leeftijdsgenoten op korte tijd sterven aan het virus. Die existentiële angsten zitten in ieder van ons. Ze kunnen zo overheersend zijn dat ze je levenskwaliteit aantasten. In de huidige omstandigheden is het niet evident die angsten te verdringen. Alle hulpverleners binnen de (palliatieve) zorg moeten dan ook aandacht hebben voor die angsten. Het is belangrijk om deze te benoemen en het gesprek aan te gaan. Als huisarts merk ik bijvoorbeeld vaak dat patiënten bang zijn voor pijn. Wanneer ik hen dan geruststel en vertel dat de pijn onder controle kan worden gehouden, vermindert vaak ook hun angst. Door het gesprek over die angsten

aan te gaan, kunnen hulpverleners mensen geruststellen en hen een schouder bieden om op te leunen.

Sterven ontmenselijkt

De coronacrisis illustreert eveneens hoezeer palliatieve zorg nog niet vanzelfsprekend is binnen onze gezondheidszorg. De aandacht voor het virus heeft blootgelegd hoe snel aan palliatieve zorg voorbij wordt gegaan. Ik zou zelfs durven zeggen dat het sterven in sommige gevallen bijna ‘ontmenselijkt’ is geweest. Een stervende partner (bijna) niet mogen zien, is heel traumatisch en bemoeilijkt het rouwproces. Velen waren in hun laatste levensfase niet omringd door hun dierbaren. Door de maatregelen hebben heel wat mensen ook té lang moeten wachten op een correcte diagnose, waardoor ze soms in een bepaald stadium van een ziekte zijn terechtgekomen

die door een vroege en/of correcte diagnose had vermeden kunnen worden.

In België zijn een kleine 10 000 mensen gestorven aan de gevolgen van de pandemie, terwijl er jaarlijks ongeveer 110 000 mensen aan niet-plotse aandoeningen sterven. Ik heb er mijn bedenkingen bij of die 110 000 mensen de afgelopen maanden voldoende aandacht en de nodige omkadering hebben gekregen wat betreft palliatieve zorg.

Als sensibiliserende organisatie heeft de federatie opgeroepen om het belang van palliatieve zorg niet uit het oog te verliezen. Dit voor alle patiënten. We hebben ook online getracht de broodnodige aandacht te geven aan ziekte, sterfte en rouw. Daarnaast hebben we via een memorandum de regering opgeroepen om palliatieve zorg meer te betrekken bij de beslissingen die in het kader van COVID-19 worden genomen. Bij volgende golven moeten we namelijk telkens goed afwegen wat we al dan niet bereid zijn om op te geven in het kader van veiligheid.

Aline De Meyer





Tegelijk mama en mantelzorger

Nathalie is de mama van Floris. Door complicaties tijdens de bevalling liep hij schade op aan de hersenstam, het deel dat belangrijke lichaamsfuncties reguleert. Momenteel is Floris 3,5 jaar oud. Hij kan niet zitten, lopen, praten, grijpen of slikken. Samen met haar man en de grootouders van Floris, neemt Nathalie de zorg op. Ze vertelt ons haar verhaal.

Als je iemands handen en voeten bent

Heel veel zaken samen maken dat een dag voor Floris zorgen echt belastend is. Wij zijn eigenlijk een beetje Floris zijn handen en voeten. Zo kan hij zelf niet spelen en doen wij dat voor hem. Hij wil zelf veel, maar kan dat niet. Dat is heel frustrerend voor hem. Floris krijgt ook sondevoeding omdat hij moeilijk kan slikken. Dat was een hele zoektocht voor ons want hij gaf voortdurend over. Nu mixen we het eten en dat gaat beter. Hij moet 5 tot 7 keer per

dag voeding of vocht krijgen, wat maakt dat wij hier iedere dag mee bezig zijn. Mentaal is dat voor ons voortdurend werken. De handicap is gelukkig niet aftakelend, maar zijn fysieke vaardigheden zullen niet veel meer ontwikkelen. De communicatie met hem is vaak moeilijk. Momenteel uit hij zichzelf door te lachen en te wenen. Zijn oogcoördinatie is wel goed en we hopen dat hij kan leren communiceren door oogsturing. Op mentaal vlak zal hij waarschijnlijk meer ontwikkelen. Momenteel heeft hij eerder het niveau van een jongen van 1 jaar in plaats van 3,5 jaar oud.

De zorg met werk combineren

Na de bevalling ben ik 9 maanden thuisgebleven. Niet alleen omdat de zorg erg intens was, maar het was ook veel om te verwerken voor ons gezin. Op dit moment zijn we heel blij dat we kunnen rekenen op onze ouders. Die hebben van in het begin mee zorg opgenomen. Dit maakt het voor ons mogelijk om beiden 4/5e te werken. Mijn man en ik zorgen elk 1 dag in de week voor Floris en de andere dagen gaat Floris naar één van zijn grootouders. Dankzij ons sociaal netwerk kunnen we werk en zorg combineren. Vorig jaar is hij gestart met bijzonder onderwijs en dat maakt een immens verschil. Niet enkel omwille van de dagopvang, maar ook het plezier dat hij daar beleeft, doet veel. Tijdens de vakantie is het wat zoeken. Momenteel gaat hij naar de grootouders, maar die worden ook ouder natuurlijk.



Zorgen verandert je als persoon

Mijn man en ik zijn allebei veranderd als persoon. Soms herken je elkaar niet in situaties. Mijn man gaat heel besluitvaardig om met de problemen die zich voordoen, terwijl ik continue verschillende opties aan het afwegen ben. Ook het toekomstbeeld dat je als koppel hebt, verandert volledig. Als jong getrouwd koppel kregen we ons eerste kindje en hadden we nog veel plannen. Wanneer zoiets gebeurt, wordt je toekomst natuurlijk veel beperkter. Zoveel dingen zijn vanzelfsprekend voor anderen, maar voor ons helemaal niet meer. We krijgen vaak de vraag of we er dan sterker uitkomen als koppel, maar dat denk ik niet. Je bent vaak heel moe, dan komen de verschillen naar boven en maak je meer ruzie.

Ook ons verwerkingsproces volgt een erg verschillend pad. Mijn man heeft in het begin heel diep gezeten, maar heeft het daarna meer dan ik kunnen plaatsen. Mijn verwerkingsproces verloopt meer in stukjes. Die confrontatie is er regelmatig. Je leert wel om de dingen als koppel anders te bekijken. We gaan meer genieten van de kleine dingen, zo kunnen we heel intens genieten wanneer Floris lacht. Ons ander zoontje is 1,5 jaar oud, maar je merkt nu al dat hij dat zorgende in hem heeft. Hij beseft dat Floris niet kan wat een ander kind kan. Hij kent alle hulpmiddelen en lijkt dat ook normaal te vinden. Soms doet hij ons na. Zo speelt hij voor Floris geluidjes uit een dierenboekje af.

Administratieve rompslomp

Mijn man neemt de meeste administratieve taken op zich, maar ik durf zeggen dat wij bij veel instanties er zelf verschillende

keren moeten naar vragen. Dan heb ik het over terugbetalingen of andere bureaucratische aspecten. Als dit allemaal vlotter zou verlopen, dan zou ons dat veel zorgen en tijd besparen. Onlangs werd nog een aanvraag voor terugbetaling van incontinentiemateriaal afgewezen door de commissie van het VAPH. Dit omdat Floris op het potje zou gaan. Nochtans is het heel duidelijk dat Floris dat niet zelf kan, maar door ons boven het potje moet worden gehouden omdat het hem vaak niet lukt om in de pamber te gaan!

Het is ook heel moeilijk om een persoonsgebonden budget te krijgen. Er zijn al verschillende verslagen opgemaakt die steeds werden afgewezen. Ik hoop echt dat het bij ons niet zo lang zal duren als bij vele anderen, want wij hebben allerlei hulpmiddelen nodig en ons huis moet volledig aangepast worden. Nu is Floris overdag op school maar dat blijft niet duren. Floris moet dan ofwel naar een instelling of door ons verzorgd worden. In beide gevallen kost dit heel wat geld en tijd. Momenteel werken wij 4/5e doordat we zorgverlof en tijdskrediet opnemen, maar die uren raken natuurlijk ook op.

Durven loslaten

Wat ik anderen in gelijkaardige situaties zou aanraden is dat je de zorg moet durven loslaten en hulp moet durven vragen. Daar moet je je zeker niet schuldig over voelen, wij doen dat ook niet. Als ouder moet je echt kunnen zeggen 'nu nemen wij even tijd voor ons 2'. Als je dat niet doet kom je vroeg of laat jezelf tegen, soms mis-

We gaan meer genieten van de kleine dingen, zo kunnen we heel intens genieten wanneer Floris lacht.

schien pas als het te laat is. Mijn man en ik gaan allebei heel graag naar de sauna en één keer per jaar maken we daar een weekend van. Dan zijn we gewoon samen en babbelen we veel met elkaar. Dat mis je soms wanneer je in de rush zit. Ik ben ook altijd mijn hobby's van voor de geboorte van Floris blijven uitoefenen. Vroeger was ik danslerares en nu zit ik in het bestuur van de dansclub. Dat zijn ook mijn vriendinnen en wij komen regelmatig bij elkaar. Ik dans zelf ook nog één dag per week. Vaak is dat wel een opgave, maar ik verplicht mezelf dat toch te doen. Dus zeker genieten en voor jezelf wat gas durven terug nemen!

Volg de avonturen en de ontwikkeling van Floris op www.minisuperman.be

Aline De Meyer

Ben je mantelzorger?

Neem contact op met Coponcho voor al je vragen door te bellen naar 02 515 02 63 of via info@coponcho.be. Meer info over mantelzorg en het aanbod van onze vereniging vind je op www.coponcho.be.

VFG wil personen met een handicap of chronische ziekte ondersteunen door hen bij elkaar te brengen, een aanspreekpunt en belangenbehartiger te zijn. Meer informatie kan je vinden op www.vfg.be.



Praatgroep Coponcho

THEMA: EERSTE HULP BIJ ZORGPLANNING

Sta je als mantelzorger of zorgvrager wel eens stil bij de zorg later? Hoe bespreek je zorgwensen en zorgbehoefte of een opname in een woonzorgcentrum? Welke wilsverklaringen bestaan er? Tijdens een praatgroep wisselen mantelzorgers ervaringen uit.

Waar: LDC Kortenberg, Beekstraat 25, Kortenberg
T 02 755 23 10

E geert.gevers@kortenberg.be

Wanneer:

16.10.2020: 14 u. – 16 u.

Infosessies Coponcho

THEMA: EERSTE HULP BIJ ZORGPLANNING

Waar: WZC Ter Vlierbeke & LDC Vlierbeke, Rustoordlaan 3, Kessel-Lo
T 016 55 55 47

E kristof.vanhemelen@zorgleuven.be

Wanneer:

24.11.2020: 14 u. – 16 u.

trek er even op uit

Activiteiten FSMB

INFOSESSIE: JE LONGEN, JE LUCHT, JE LEVEN

In de infosessie staan we stil bij de werking van problemen met longen, en geven we tips om je longen gezond te houden.

Waar: LDC Negenhof, Sint-Stevenstraat 62, Sint-Pieters-Leeuw
T 02 332 59 53 of 053 68 24 08

E els.aerts@sint-pieters-leeuw.be of sara.peeterbroeck@fsmbe.be

Wanneer:

06.10.2020: 14 u. – 16 u.

PRAATCAFÉ DEMENTIE 'KUNST EN DEMENTIE'

Er zullen workshops zijn die je helpen in te leven in de beleving van de persoon met dementie (Met o.a. een huiskamervoorstelling van OpenDoek Amateurtheater Vlaanderen vzw en kunsttentoonstelling Forgotten Senses).

Waar: Brussels Ouderenplatform Zaterdagplein 6, Brussel
T 02 778 01 70

E broes@dementie.be

Wanneer:

05.11.2020: 15 u. – 17 u.

Wat is het mantelzorgstatuut?

Sinds 1 september 2020 kan je als mantelzorger een officiële erkenning aanvragen. Er zijn 2 types erkenningsattesten. Een 1ste type attest geeft een algemene erkenning aan mantelzorgers. Hierbij moet aan een beperkt aantal voorwaarden voldaan worden. Het 2de type attest is nodig indien je een sociaal voordeel (bv. mantelzorgverlof) wil aanvragen bij je werkgever. Deze erkenning is maar één jaar geldig en er geldt een beperking op het aantal mantelzorgers per zorgvrager. Ook het aantal voorwaarden waaraan voldaan moet worden is uitgebreider.

Welke erkenning vraag ik best aan?

Als je het komende jaar niet van plan bent om mantelzorgverlof op te nemen dan vraag je de algemene erkenning aan. Dit kan via het loket van jouw ziekenfonds. Wil je mantelzorgverlof aanvragen? Neem dan contact op met de Dienst Maatschappelijk Werk van het ziekenfonds om het 2de type erkenning aan te vragen.

Surf voor meer informatie over het mantelzorgstatuut en de verschillende voorwaarden naar <https://www.coponcho.be/veel-gestelde-vragen/mantelzorg/het-mantelzorgstatuut/>

Voor de meest actuele kalender, surf naar www.coponcho.be en klik door naar 'Activiteitsaanbod'.