



## Nu en straks. Over palliatieve zorg. Beeldboek

Sofie Sergeant, illustraties van Saar De Buysere  
Garant Uitgevers nv, Antwerpen, 2013,  
32 pagina's  
ISBN 978 90 4413 028 7

Vormingscentrum Handicum heeft samen met de Oostvlaamse Netwerken Palliatieve Zorg en het Netwerk Palliatieve Zorg arr. Leuven (Panal) het beeldboek *Nu en straks* ontwikkeld. Het is in eerste instantie bedoeld om delicate en moeilijke onderwerpen zoals ongeneeslijk ziek zijn, palliatieve zorg en sterven, bespreekbaar te maken bij mensen met een verstandelijke beperking. Het beeldboek gaat vergezeld van een handboek met achtergrondinformatie voor ondersteuners, en van een persoonlijk werkboek voor degene die zelf ziek is. Omdat uitsluitend met beeldmateriaal gewerkt wordt, is het boek eveneens bruikbaar voor kinderen, mensen met psychisch lijden of mensen met psychiatrische problemen, en anderstaligen.

Het project kwam tot stand in samenwerking met prof. dr. Geert Van Hove (Universiteit Gent), de Netwerken Palliatieve Zorg van Oost-Vlaanderen en het Netwerk Palliatieve Zorg arr. Leuven. Het werd verder ondersteund door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Provincie Oost-Vlaanderen, Provincie Vlaams-Brabant, het Steunfonds Marguerite-Marie Delacroix en het Dela-Fonds.

Zelf was ik niet vertrouwd met het werken met beeldboeken. Hoewel ik al verschillende boeken de revue had zien passeren, bleef ik aarzelen om met dit middel aan de slag te gaan. Ik denk dat het enthousiasme van Sofie Sergeant bij de voorstelling van het boek mij over de streep trok om dit boek effectief ter hand te nemen in de psychologische ondersteuning van een persoon met een meervoudige beperking. Nu merk ik dat het beeldboek letterlijk en figuurlijk ruimte schept om een niet voor de hand liggend thema met personen met een beperking aan te kaarten.

De grootte van het boek (de auteur omschreef het mooi als een "vierbillenboek") nodigt uit, of dwingt je zelfs, om fysieke ruimte te creëren om een gezamenlijk gesprek te voeren.

En hoewel over smaken en kleuren niet te discussiëren valt, merk ik ook dat de illustraties 'uitnodigen'. Meermaals ben ik verrast door de

reacties die een prent bij de patiënt oproept: het zijn niet alleen de prenten op zich, maar ook de kleine details die het gesprek op gang kunnen brengen. Je krijgt via het beeldboek zicht op het unieke van het verhaal van de patiënt: wat ziek zijn voor hem of haar betekent.

De prenten beslaan bijna alle facetten van het ziekteproces die een palliatieve patiënt doormaakt. En toch biedt het boek ook voldoende ruimte om te kunnen inspelen op de veranderingen die personen meemaken in hun palliatieve situatie. Je kunt de prenten los van elkaar gebruiken, of zelfs terugkeren op reeds eerder besproken prenten. Het werkboekje van de patiënt vormt daarbij een belangrijke hulpbron om het verhaal in achter te laten.

Ik merk dat het werken met het beeldboek *Nu en Straks* zowel voor mezelf als voor de patiënt een belangrijke hulpbron is geworden. En om de ondersteuning van de patiënt draait het toch allemaal?

Wim Duran

Psycholoog Netwerk Palliatieve Zorg Aalst – Dendermonde – Ninove

Contact: wim.duran@npzadn.be

Het beeldboek, het handboek en het persoonlijk werkboek zijn verkrijgbaar via Handicum ([www.handicum.be](http://www.handicum.be)) en bij Panal ([www.panal.be](http://www.panal.be)).

### Noot van de redactie

In het kader van het project *Nu en straks* ontwikkelde Handicum ook twee folders over dit thema: *Palliatieve zorg en mensen met een verstandelijke beperking* bevat informatie voor hulpverleners uit de palliatieve zorg, *Verstandelijke beperking en palliatieve zorg* is bedoeld voor mantelzorgers en begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking. Beide folders zijn gratis toegankelijk op [www.handicum.be/project/nuenstraks](http://www.handicum.be/project/nuenstraks).

Voor wie meer informatie over het thema zoekt, is er in het najaar de studiedag *Ik moet je iets vertellen* en een recent verschenen artikel over *Nu en straks* in het Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek, jaargang 32 nr. 2 – 2013. Ook deze informatie vindt u op de hierboven vermelde website.



## Palliatieve zorg bij personen met dementie

Jo Lisaerde en Maartje Wils

Kluwer, Mechelen,  
2012, 94 pagina's  
ISBN 978 90 4654 250 7

Het is ondertussen genoegzaam bekend dat de vergrijzing van de

bevolking en de stijging van de levensverwachting helaas ook gepaard gaan met een toename van leeftijdsgebonden aandoeningen zoals dementie. Ondanks een wereldwijde zoektocht naar een goede medische behandeling van dementie staat de geneeskunde momenteel nog vrij machteloos tegenover deze aandoening. Velen, waaronder prof. Christine van Broeckhoven (Universiteit Antwerpen), voorspellen dan ook dat we ons als samenleving moeten voorbereiden op "een tsunami van dementie". Voor Vlaanderen zou dat betekenen dat we rekening moeten houden met een stijging van het aantal personen met dementie van wel 30% tegen 2020. Aangezien dementie een voorlopig onherstelbare degeneratieve ziekte is, betekent dit dat steeds meer ouderen zullen sterven met dementie. Ze sterven niet noodzakelijk *aan* hun dementie maar wel *met* dementie, en dat heeft door de toenemende wilsonbekwaamheid zo zijn gevolgen voor de palliatieve zorg. Die palliatieve zorg is, zo blijkt uit internationaal onderzoek, relatief goed, maar nog voor verbetering vatbaar. Zo is er nog sprake van overbodige transfers in de laatste levensfase en zijn er nog bijzonder weinig mensen met dementie die hun wensen en voorkeuren rondom hun levenseinde expliciet benoemen.

In de reeks Cahier Ouderenzorg van Kluwer verscheen eind vorig jaar de publicatie *Palliatieve zorg bij personen met dementie* van Jo Lisaerde en Maartje Wils. Beide auteurs hebben een lange praktijkervaring als respectievelijk arts palliatieve zorg in een woonzorgcentrum en als coördinator van een palliatief zorgteam in dementiezorg. De publicatie ademt die doorleefde praktijkervaring dan ook uit. Het blijft echter niet bij een reflectie op die praktijk, ook het internationaal beschikbare wetenschappelijke onderzoek naar levenseinde en dementie wordt in stelling gebracht.

De publicatie start met een beschrijving van wat dementie is, welke soorten te onderscheiden zijn en de invloed daarvan op palliatieve zorg. Vanuit het oogpunt van palliatieve zorg is met name het verschil in wilsonbekwaamheid niet onbelangrijk. Vooral in een vroeg stadium hebben de verschillende soorten dementie nog verschil-

lende symptomen, in latere fases lopen die gelijk (al zullen individuele situaties natuurlijk van elkaar blijven verschillen). In die latere fasen zijn de symptomen van mensen met dementie vergelijkbaar (maar langduriger aanwezig) met die van kankerpatiënten.

Een tweede deel van de publicatie zoomt in op de verschillende aspecten van besluitvorming rondom palliatieve zorg. Patiënt, mantelzorgers, huisarts en multidisciplinair team zijn hierbij de betrokken actoren. Belangrijk hierbij is het anticiperen op wilsonbekwaamheid en daarom het in een vroeg stadium bevragen van de wensen van de patiënt, eventueel inclusief het opstellen van een wilsverklaring en het benoemen van een vertrouwenspersoon. Bijzondere aandacht en zorgvuldige communicatie is nodig als er in de laatste levensfase nog een wijziging in de zorgsetting doorgevoerd wordt, bijvoorbeeld opname in een geriatrische eenheid van een ziekenhuis. Vervolgens geven de auteurs informatie over de meer praktische aspecten van palliatieve zorg, zoals over voeding en vocht, hoe omgaan met pijn (en het herkennen van pijn!), ligcomfort en het vermijden/behandelen van doorligwonden. Met name herkenning van pijn is bij dementie een onderschat probleem, en daarom geven de auteurs extra aandacht aan observatieschalen (de PAINAD en PACSLAC zijn ook in vertaling in bijlage opgenomen).

Ten slotte eindigt het boek met hoofdstukken over psychosociale en spirituele zorg voor de patiënt en zijn naasten. Belangrijk hier is oog te hebben voor het soms jarenlange verliesproces voor het overlijden, de anticipatorische rouw.

Doorheen het boek maken we kennis met de casus van Mia, een 87-jarige dame met dementie. De casus illustreert het overige materiaal uit de publicatie en maakt het erg concreet. Het boek is ook rijkelijk voorzien van checklists en lijstjes met aandachtspunten, wat het geheel erg overzichtelijk maakt.

Met dit boek komt veel praktische informatie beschikbaar, maar is het laatste woord over palliatieve zorg bij personen met dementie nog niet gezegd. Er wordt volop geïnvesteerd in onderzoek en voortschrijdend inzicht. Zo loopt er momenteel een initiatief van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, in samenwerking met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, rond een richtlijn vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie (in kader van projectoproep Koning Boudewijnstichting 'Vroeger nadenken ... over later: Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie'). Verder loopt er een promotieonderzoek bij LUCAS over palliatieve zorg bij personen met dementie in woonzorgcentra en een vergelijkbaar promotieonderzoek aan de VUB. Wie weet vormen deze initiatieven binnen enkele jaren stof voor een herwerkte uitgave van dit boek.

Jan Steyaert, PhD  
Wetenschappelijk medewerker  
Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw  
Contact: jan.steyaert@dementie.be



### **Wegwijzers naar bijzondere noden. Over kwaliteit van zorg en communicatie**

Jan De Lepeleire en Manu Keirse (red.)  
Acco, Leuven-Den Haag, 2013, 199 pagina's  
ISBN 978 90 3348 797 2

Dit boek is het derde deel van een vierdelige reeks over patiëntgerichte zorg en communicatie. Alle delen vertrekken vanuit eenzelfde premisse: de mate van tevredenheid over de relatie met zorgverleners wordt bepaald door de wijze waarop de communicatie verloopt (p. 7). Het voeren van adequate communicatie is daarom even essentieel als het beschikken over zorgvuldige procedures en handleidingen voor medisch-technische interventies. Het eerste boek reikte de basiskennis aan, het tweede boek focuste op communicatie in moeilijke situaties, het derde hier voorliggende boek richt zich op communicatie met patiënten met bijzondere noden: personen die agressief gedrag stellen, personen met seksuele problemen, patiënten uit andere culturen, mensen die gegeven adviezen niet of slechts gedeeltelijk opvolgen, mensen met medisch onverklaarbare klachten, personen met een verslaving, patiënten met dementie, personen die aan een psychose lijden, hulpvragers met een doodswens en personen met verstandelijke beperkingen. De meeste bijdragen in dit derde deel staan op naam van artsen en klinisch psychologen. Wat blijft hangen na lectuur van dit boeiend, vlot geschreven, verzorgd uitgegeven boek?

- Het conflictueus gesprek wordt geanalyseerd, tips worden aangereikt om dit gesprek om te buigen. Inzicht leidt tot uitzicht, zo heet dat.

- Elke professional wordt uitgenodigd een open houding aan te nemen en zo actief de mogelijkheid te creëren voor de patiënt die met vragen rond seksualiteit zit, om hierover in gesprek te gaan. In de communicatie zet de hulpverlener best een biopsychosociale bril op. Een beknopt model voor een seksuele anamnese wordt voorgesteld. Vuistregels, tips en tricks worden gedeeld met de lezer.

- Vanuit de vaststelling dat de communicatie tussen hulpverlener en migrant nog altijd problematisch verloopt, pleiten de redacteurs voor een etnosensitieve benadering. Men dient zich bewust te zijn van het bestaan van cultuurgebonden

taboeonderwerpen. Tegelijkertijd mag de hulpverlener een patiënt niet louter als een product van zijn of haar cultuur beschouwen. De suggestie om in elke opleiding tot hulpverlener een module 'culturele competentie' in te bouwen, zal niet in dovemansoren vallen bij verantwoordelijken in onderwijsinstellingen.

- Met het oog op gedragsverandering bij mensen die adviezen nauwelijks opvolgen, is informatie geen voldoende voorwaarde en is het overaccentueren van de negatieve kanten een weinig behulpzame strategie, zo stellen de auteurs. Handelen vanuit een groot en arrogant 'weten' wordt iedere therapeut afgeraden.

- Chronisch ziek zijn bij mensen met medisch onverklaarbare klachten vraagt om acceptatie en adaptatie vanwege de hulpverlener binnen een relatie die meer te maken heeft met gidsen dan met leiden, meer met dansen dan met worstelen, en minstens evenveel met luisteren als met praten (p. 119).

- Voor de aanpak van verslaving blijft het leggen van een goed contact met de patiënt en het bewerkstellingen van een vertrouwensrelatie, de eerste en belangrijkste vereiste.

- Aandachtspunten voor het gesprek met dementerende patiënten en hun familieleden komen uitvoerig aan bod.

- In communicatie met personen met een psychotische aandoening geldt nog meer dan in communicatie met andere patiënten dat hulpverleners het spoor van de patiënt dienen te zoeken en te volgen, stil te staan bij de 'buitenkant' om te blijven luisteren naar de achterliggende vragen, de binnenkant (p. 146).

- Bij personen met een doodswens maakt goede communicatie een goede risico-inschatting mogelijk. Hierbij is de vertrouwensrelatie die verbinding, hoop en perspectief biedt, opnieuw de basis.

- De redacteurs beschouwen moeilijkheden in communicatie met personen met een verstandelijke beperking niet als een louter individueel defect, maar als een gevolg van de belemmerende interactie van de persoon met bepaalde drempels in zijn of haar sociale context. De lezer krijgt zinvolle suggesties om te communiceren op affectief, protosymbolisch en symbolisch communicatieniveau.

Zoals in de twee eerder verschenen delen worden ook in dit derde deel verschillende communicatiemodellen toegepast op concrete casussen die de afzonderlijke bijdragen en het boek in zijn geheel realistisch en authentiek maken. Het derde deel oogt wel minder multidisciplinair dan de voorgaande twee delen. Kenschetsend hiervoor is bijvoorbeeld dat de behandelende arts wordt opgeroepen voldoende tijd te steken in het begeleiden van hulpverleners van personen met dementie, hen voldoende informatie te geven en raad te verstrekken, en zo nodig, met respect voor ieders competentie, corrigerend en bijsturend op te treden (p. 144). Dit geldt, me dunkt, voor iedere beroepsgroep ten aanzien van colle-