

Jaarverslag 2016



Platform van palliatieve zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Verenigingstraat 15 - 1000 Brussel

02 318 60 55 info@palliABRU.be www.palliABRU.be

Erkend en gefinancierd door de Gemeenschappelijke gemeenschapscommissie

1. INLEIDING

2. ADMINISTRATIE VAN DE VERENIGING

1. Wettelijk kader
2. Algemene vergadering
3. Raad van bestuur
4. Sociaal doel
5. Financiering
6. Personeelskader

3. ACTIVITEITEN VAN HET TEAM IN 2016

1. Activiteiten georganiseerd bij Palliabru
 - a) De werkgroepen
 - b) De opleidingen
2. Communicatie en informatieverspreiding over palliatieve zorg
 - C-Dile
 - Kaïros
 - Internetsite
 - Telefonische contacten
 - Opvolging van de mailaanvragen
3. Extra-muros activiteiten – Aanwezigheid van Palliabru op het werkveld
 - a) Contacten met het netwerk
 - b) Klinisch werk van ondersteuning aan patiënten en aan de teams van palliatieve zorg
 - c) Werk van specifieke begeleiding van palliatieve zorg in ROB en RVT's
 - d) Wij observeren ...

4. BESLUIT EN PERSPECTIEVEN 2017

1. INLEIDING

Wij zijn van 45 m² naar 120 m² gegaan ...

De verhuis van de Leuvensesteenweg, waar het platform sinds haar oprichting in 1997 gratis gehuisvest werd in de lokalen van de Stichting tegen kanker, naar de Verenigingstraat in Brussel gaf een nieuwe boost aan onze activiteiten.

Palliabru bevindt zich voortaan in het "**Huis van de Bico**". Samen met haar zusterverenigingen "overkoepelende vzw's" in de Brusselse bicommunautaire sociale gezondheidssector – kan zij er werking op een serene en duurzame manier ontplooiën.

Dit jaar werkte het team voornamelijk rond 3 assen :

- De psychologische begeleiding van palliatieve patiënten, hun familie of mantelzorgers, en zorgteams
- De begeleiding van de ROB/RVT structuren in de ontwikkeling van de palliatieve zorgcultuur
- De informatie van het grote publiek en de structuren op het werkveld

Onze werkfilosofie bestaat uit een onderlaag met twee concepten :

- De mobilisatie van de middelen op het werkveld door het opwekken van de interesse van de professionals t.a.v. de mogelijkheden die aangeboden worden door « het netwerk » rond de palliatieve patiënt
- Het in duo werken « coördinator/psycholoog » : de specifieke benaderingen en de manier van tussenkomst van elke duo-pool bevordert meer gekadreeerde, gevoelige en genuanceerde acties. Dit is onze werkwijze, uitgezonderd voor de individuele hulpverlening van palliatieve patiënten.

Dit jaarverslag 2016 heeft niet de pretentie om alle activiteiten van het team van Palliabru te kunnen weergeven, en toch, zult u die dit verslag leest meer inzicht krijgen op hoe het team er in slaagt om de opdrachten die haar werden toegewezen als tweetalig platform voor palliatieve zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest uit te voeren.

« Het is belangrijk goed te omschrijven wat men doet om te begrijpen wat men wil doen »

(Christophe van Rossom)

We wensen u veel leesgenot van dit bondig verslag van een jaar van werk en inzet van het ganse team !

2. ADMINISTRATIE VAN DE VERENIGING

1 WETTELIJK KADER VAN PALLIABRU

- Koninklijk besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg moet voldoen (BS 28/06/1997)
- Koninklijk Besluit van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de subsidie toegekend aan de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve verzorging en de toekenningsmodaliteiten (BS 28/06/1997)
- Koninklijk Besluit bepalende de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten, gecoördineerd op 7 augustus 1987, van toepassing zijn op verenigingen tussen zorg- en diensteninstellingen van palliatieve zorg (BS 28/06/1997)
- Statuten van de Pluralistische vereniging voor palliatieve zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (BS 24/09/2004 – NE 463 518 161).

2 ALGEMENE VERGADERING

Ledenlijst:

- 1) **Aide et Soins à domicile** (Wit Gele Kruis), Malibransstraat 53, 1050 Brussel, vertegenwoordigd door Mevr. Mariella Van Hagendoren
- 2) **AREMIS**, Boondaalsesteenweg 390, 1050 Brussel, vertegenwoordigd door Mevr. Marie Christine Montag
- 3) **B.O.T.**, Blekerijstraat 25, 1000 Brussel, vertegenwoordigd door Mevr. Greta De Geest
- 4) **Brusselse Huisartsen Kring**, IJzerkruisenlaan 11, 1120 Brussel, vertegenwoordigd door Dr. Patrick Bastaerts
- 5) **Cancer et Psychologie**, Tervurenlaan 215, bus 14, 1150 Brussel, vertegenwoordigd door Mevr. Claire Oger
- 6) **C.B.I.** César Frankstraat 33, 1050 Brussel, vertegenwoordigd door *(niet bepaald)*
- 7) **CEFEM**, Slachthuizenlaan 26, 1000 Brussel, vertegenwoordigd door Dr. Didier du Boullay
- 8) **CHIREC**, Edith Cavellstraat 32, 1180 Brussel, vertegenwoordigd door Dr. Dominique Bouckenaere
- 9) **UZC Brugmann**, PZE Papyrus, Van Gehuchtenplein 4, 1020 Brussel, vertegenwoordigd door Dr. Geertje Miedema en Dr. Jean Jacques Body
- 10) **CHU Erasme**, Lenniksebaan 808, 1070 Brussel, vertegenwoordigd door Dr. Jean-Paul Van Vooren en Mevr. Chantal Gilbert
- 11) **UZC Sint-Pieter**, Hoogstraat 322, 1000 Brussel, vertegenwoordigd door Dr. Marie-Christine Payen en Mevr. Régina Lichtert
- 12) **Cité Serine**, Landbouwersstraat 30, 1040 Brussel, vertegenwoordigd door Mevr. Marion Faingnaert en Mevr. Christine Collard
- 13) **Europa Ziekenhuizen**, de Frélaan 206, 1180 Brussel, vertegenwoordigd door Dr. Claudia Haba, Dr. J.F. Grimmiaux en Dr. V. Vandenhautte
- 14) **Kliniek St-Anna-St-Remigius**, Jules Graindorlaan 66, 1070 Brussel, vertegenwoordigd door Dr. Martine Willocx

- 15) **Cliniques Universitaires Saint-Luc**, Hippocrateslaan 10, 1200 Brussel, vertegenwoordigd door Dr. Marianne Desmedt en Mevr. Oknam Michotte.
- 16) **Continuing Care**, Leuvensesteenweg 479, 1030 Brussel, vertegenwoordigd door Mevr. Elizabeth Bouzin-Servais en Dhr. Xavier Scheid
- 17) **Cosedi**, Paleizenstraat 4, 1030 Brussel, vertegenwoordigd door Dhr. Laurent Erpicum
- 18) **Psycho-Oncologie Centrum**, Waterloolaan 106, 1000 Brussel, vertegenwoordigd door Dhr. Serge Marchal
- 19) **Centrale de services à domicile**, Sint-Bernardusstraat 43, 1060 Brussel, vertegenwoordigd door Mevr. Helena Lizza
- 20) **Jules Bordetinstituut**, AEOPG, Waterloolaan 121, 1000 Brussel, vertegenwoordigd door Dr. Bénédicte Michel en Mevr. Myriam Obiols
- 21) **Interface**, Hippocrateslaan 10, 1200 Brussel, vertegenwoordigd door Mevr. Laurence Nootens
- 22) **Omega**, Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel, vertegenwoordigd door Dhr. Frank Schweitser en Pr. Willem Distelmans
- 23) **Partena Mut**, Anspachlaan 1, 1000 Brussel, vertegenwoordigd door Dhr. Bernard Antoine
- 24) **Semiramis**, Landbouwersstraat 30, 1040 Brussel, vertegenwoordigd door Dhr. Patrick Rossignol
- 25) **Soins à Domicile**, Mussenstraat 17-19, 1000 Brussel, vertegenwoordigd door Dhr. Marc Dumont
- 26) **Soins Chez Soi**, Stallestraat 65 bus 4, 1180 Brussel, vertegenwoordigd door Mevr. Nicole Grimberghs
- 27) **Palliatieve Zorg St-Jan**, Kruidtuinlaan 32, 1000 Brussel, vertegenwoordigd door Dr. Nadia Huart
- 28) **S.S.M.G.**, Zwitserlandstraat 8, 1060 Brussel, vertegenwoordigd door Dr. Michel Vanhalewyn en Dr. Evelyne Lenoir
- 29) **Familiehulp**, Koningstraat 294, 1210 Brussel, vertegenwoordigd door Dhr. Marc Koninckx
- 30) **UKZKF**, J.-J. Crocqlaan 15, 1020 Brussel, vertegenwoordigd door Dr. Christine Fonteyne en Mevr. Josette Fontaine

In 2016 vond de Algemene Vergadering 1 keer plaats, op 23 mei.

3 RAAD VAN BESTUUR

Wettelijke bestuurders en mandatarissen

- 1) Arémis
- 2) Bordet – AEOPG, Dr. B. Michel, mandataris
- 3) Brugmann, Dr. G. Miedema, mandataris
- 4) Brusselse Huisartsenkring, Dr. P. Bastaerts, mandataris
- 5) Europa Ziekenhuizen, Dr. C. Haba, mandataris
- 6) Cliniques universitaires St Luc, Dr. M. Desmedt, mandataris
- 7) Continuing Care, Mevr. E. Bouzin-Servais, Ondervoorzitster
- 8) Aide et soins à domicile, Mevr. M. Van Hagendoren, Ondervoorzitster
- 9) CSD, Mevr. H. Lizza, mandataris

- 10) CHU Erasme, Pr. Jean Paul Van Vooren, Voorzitter
- 11) Interface, Mevr. L. Nootens, mandataris
- 12) Omega, Dhr. F. Schweitser, mandataris
- 13) UZC Sint-Pieterhhh, Dr. MC Payen, mandataris
- 14) Sémiramis, Dhr. P. Rossignol, mandataris
- 15) Soins chez soi, Mevr. N. Grimberghs, mandataris
- 16) Palliatieve Zorg St-Jan, Dr. Nadia Huart, mandataris
- 17) SSMG, Dr. M. Vanhalwyn, mandataris

In 2016 is de Raad van Bestuur 2 keer samen gekomen.

4 SOCIAAL DOEL VAN DE VERENIGING

Het sociale doel van de verenigingen tussen de zorginstellingen en diensten van palliatieve zorg werd vastgesteld door het KB van 19 juni 1997 over de normen waaraan een samenwerkingsverband voor palliatieve zorg moet beantwoorden (BS 28/06/1997) :

« ... art.2 : § 1. Het samenwerkingsverband heeft tot doel de ontwikkeling van de volgende activiteiten te bevorderen :

- a. informatie en bewustmaking van de bevolking i.v.m. palliatieve zorg ;
- b. het bijwerken van de kennis inzake palliatieve zorg van de artsen, verpleegkundigen en paramedici ;
- c. coördinatie van de diverse acties, met inbegrip van het vastleggen van samenwerkingsprotocollen met het oog op een zo groot mogelijke complementariteit van de instellingen en diensten ;
- d. raadgeving en logistieke steun om de doeltreffendheid van de geboden acties te waarborgen evenals de begeleiding van de patiënten ;
- e. regelmatige evaluatie van de dienstverlening, raming van de behoeften waarin eventueel nog moet worden voorzien, analyse van de verschillende mogelijkheden om daaraan te voldoen ;
- f. de opleiding van vrijwilligerswerk in de palliatieve zorgverlening... »

Kort na het verschijnen van dit Koninklijk Besluit, publiceerde de pluralistische vereniging voor palliatieve zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, ook PALLIABRU genoemd, op 18 juni 1998 haar statuten in het Belgisch Staatsblad. De statuten werden aangepast n.a.v. de “nieuwe” wet op de VZW’S van 2002 en verschenen in het Belgisch Staatsblad op 24 september 2004 (ON 463 518 161).

Via artikel 3 van de statuten, wensten de oprichters van de vereniging, naast de basisopdrachten bepaald door het KB van 19 juni 1997, de rol van de vereniging uit te breiden door aan hogervermelde opdrachten drie bijkomende opdrachten toe te voegen :

« ...

- g. Kwaliteitsverbetering van de palliatieve en continue zorg door bij te dragen aan de evaluatie van de werking, wetenschappelijk onderzoek en bewaking van de kwaliteit/kostverhouding van deze verzorging.
- h. Overleg en denkwerk met diep respect voor elke filosofische en religieuze overtuiging.
- i. De thuisverzorging van de patiënten te bevorderen.

... »

5 FINANCIERING

Sedert de 6^e Staatshervorming, wordt Palliabru volledige gefinancierd en erkend door de Gemeenschappelijke gemeenschapscommissie van het Brussels Gewest.

De erkenning van het Platform was vervallen op 30 juni 2016, de hernieuwing is aan de gang.

De personeels en werkingskosten toegekend aan het Platform om haar toe te laten om haar opdrachten te vervullen worden in 2 delen toegekend :

- Een gedeelte dat voortaan « ex-FOD Volksgezondheidssubsidie » heet
- Een gedeelte dat voortaan « bijkomende GGC subsidie » heet.

1° Ex-FOD volksgezondheid subsidie

= Budgettaire enveloppe die jaarlijks opgemaakt wordt op basis van het aantal inwoners van het gewest op 1 januari van het voorgaande jaar, en a posteriori verbeterd op basis van het personeel dat effectief aanwezig was gedurende het lopende jaar.

Basis voor de financiering 2016 = het Besluit van het College van het Verenigd College ondertekend op 14 juli 2016 houdende een subsidie voor de vzw Palliabru: saldo 2015 (103.313,11 €) en voorziening 2016 (144.686,89 €).

Dit eerste besluit zal in principe gevolgd worden door een tweede voor het saldo van de financiering 2016 van het personeel. Op 28 februari 2017 (datum van de opmaak van dit verlag) beschikken wij nog over geen enkele aanwijzing op dit vlak.

De voorziening 2016 werd aangevraagd bij ontvangst van het desbetreffende besluit hieronder en zo gauw ontvangen ... en toch nogal later in het jaar, met een tekort aan contant geld als gevolg en het noopt ons tot het aangaan van een lening.

2° Bijkomende GGC subsidie

= Jaarlijks bepaalde budgettaire enveloppe

Financieringsbasis 2016 = Ministerieel besluit houdende de aanvullende subsidie van de vzw Pluralistische Vereniging voor Palliatieve zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest voor het jaar 2016.

Artikel 3, 1° van dit MB geeft recht op het aanvragen van 85 % van de toegestane subsidie: 85 % van 140.000 € = 119 000 €. Dit bedrag werd op 23 mei 2016 ontvangen.

Het saldo van deze subsidie, 21.000 €, moet uiterlijk tegen 31 maart 2017 aangevraagd worden, op voorlegging van een schuldvordering en de noodzakelijke bewijsstukken, t.t.z. het huidig jaarverslag en een becijferd bewijsstuk waaruit de toewijzing van deze subsidie tegenover het sociale doel van de vzw aangetoond wordt.

6 PERSONEELSKADER AANWEZIG IN 2016

De 2 erkenningsfuncties waaraan een platform voor palliatieve zorg moet voldoen zijn de volgende:
Klinisch Psychologen: 1/2 VTE per volledige schijf van 300.000 inwoners van het desbetreffende geografisch grondgebied (Brussels Hoofdstedelijk Gewest) geïnventariseerd op 1 januari van het voorgaande jaar.

Coördinatoren (= mensen met een expertise op het vlak van palliatieve zorg zonder andere bepaling van gevraagde kwalificatie): 1 VTE per schijf, en in proportie per begonnen schijf, van 300.000 inwoners van het desbetreffende geografisch grondgebied (Brussels Hoofdstedelijk Gewest) geïnventariseerd op 1 januari van het voorgaande jaar (1.175.173 inwoners in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest op 1 januari 2015).

Klinisch psychologen:

Theoretisch kader = 1.5 VTE

Aanwezig personeel in 2016 = 1,5 VTE

- Eléonore Grislis : 0.17 VTE (19 u/week – einde contract op 30 april 2016)
- Marie Jarroux : 0.13 VTE (19 u/week – einde contract op 31 maart 2016)
- Soo-Nam Mabilie : 0.5 VTE (19 u/week)
- Anne Ducamp : 0.38 VTE (19 u/week – aanvang van het contract op 1 april 2016)
- Maité de Jaer : 0.33 VTE (19 u/week – aanvang van het contract op 1 mei 2016)

Coördinatoren:

Theoretisch kader = 3.92 VTE

Aanwezig personeel in 2016 = 4.08 VTE

- Claudine Hardy: administratieve coördinatrice = 1 VTE
- Marion Rostain: coördinatrice cel RVT = 0.63 VTE
- Marie Oldenhove: coördinatrice cel RVT = 0.5 VTE
- Agnès Vanden Bremt: coördinatrice voor de Nederlandstalige aangelegenheden = 0.5 VTE
- Thierry Yasse: coördinator belast met Kairos en de relaties met de Brusselse federatie voor palliatieve zorg = 0.5 VTE maar langdurige afwezigheid wegens ziekte sinds januari 2015
- Sophie Duesberg: coördinatrice en psychotherapeute, opleiding voor vrijwilligers = 0.5 VTE
- Sabine Schriewer: coördinatrice cel RVT en experte wetgeving PZ en euthanasie = 0.21 VTE
- Isabelle de Cartier: coördinatrice belast met de directie en het dagelijks bestuur = 0.74 VTE

3. ACTIVITEITEN VAN HET TEAM IN 2016

1) Activiteiten georganiseerd bij Palliabru

a) De werkgroepen

- Voor de **klinisch psychologen in de ziekenhuizen of thuiszorgequipes palliatieve zorg:** 4 x/jaar
Teneinde het werk rond de reflectie binnen de groep van psychologen in palliatieve zorg te ondersteunen, heeft het team van Palliabru dit jaar een beroep gedaan op Jean-Pierre Lebrun, psychiater, psychanalist, die werkzaam is in verschillende domeinen o.m. in de begeleiding van het team Delta in Luik. Het werk van intervisie kwam dus snel tot stand. De deelnemers zijn bijzonder tevreden over deze formule waardoor ze telkenmale vertrekken van een heel concreet gegeven, een brede variëteit van vragen en ervaren moeilijkheden op het vlak van palliatieve zorg.
- Voor de **psychologen in ROB/RVT** : 4 x/jaar
De psychologen in ROB/RVT werden recent aangeworven. De verscheidenheid aan aspecten van deze functie binnen de instellingen geeft de moeilijkheid aan van het bepalen van de contouren. Hun rol binnen de instelling en de plaats die ze zouden kunnen bekleden in de palliatieve hulpverlening in de pluridisciplinaire context zijn vaak ongekend. De werkgroep van dit jaar leidde er enerzijds toe dat eenieder het gevoel van gedeelde eenzaamheid kon identificeren en anderzijds het werk aan te vatten over de vraag van de specifieke zin van de taak en de plaats van een psycholoog in dit type van instellingen en dit zowel voor wat de zorgverstrekkers als de bewoners betreft.
- Voor **verpleegkundigen binnen de support teams in de ziekenhuizen en in de palliatieve zorgeenheden van Brussel:** 2 x/jaar
Deze werk- en reflectiegroep bestaat inmiddels meer dan drie jaar en komt twee maal per jaar samen. Hij richt zich tot alle verpleegkundigen in de support teams en de palliatieve zorgeenheden van Brussel. Nog niet alle instellingen hebben positief geantwoord op de werkuitnodigingen, maar elk jaar schrijft een nieuw team zich in. De ontmoetingen hebben een grote meerwaarde voor zij die aanwezig zijn. Temeer dat deze verpleegkundigen van de Brusselse palliatieve zorg sector kennis maken met elkaar en er volgen uitwisselingen, wat bijzonder motiverend en verrijkend werkt in het kader van beter “zorgdragen” voor de palliatieve patiënt.
De behandelde thema’s in 2016 zijn in de eerste plaats “voeding en vochttoediening op het levenseinde”, o.l.v. het support team van Erasmus. Nadien “ethische vragen rond het levenseinde”, o.l.v. het support team van Cavell. Deze twee teams stelden eerst hun werk binnen hun instelling voor.
Nieuwe ontmoetingen worden vooropgesteld en gevraagd voor de maanden die komen.
- Voor **de verantwoordelijken van de palliatieve zorgcultuur in ROB/RVT:** 6 x/jaar.
Sinds 2 jaar, stelden de coördinatrices van de cel ROB/RVT deze werkgroep op punt en komt deze respectievelijk 2 keer per jaar samen. Voortaan stellen wij het belang vast van deze vormingsmomenten, uitwisseling en gedeelde ervaringen. Het is belangrijk dat de verantwoordelijken van de palliatieve zorgcultuur in ROB/RVT elkaar onderling kunnen ontmoeten.
Zij moeten – en wensen! – zich voortdurend bij te scholen om te komen tot meer legitimatie in hun functie. Dit jaar, zetten wij het werk verder van verdiepen van het wettelijk kader rond palliatieve zorg: onderzoek van casussen over het toekennen van het palliatief statuut, werkzaamheden rond de intentieverklaring, onmisbaar instrument bij de verspreiding van de palliatieve zorgcultuur, voorstelling van de 3 grote wetten,

reflecties over de organisatie van de ontwikkeling van de palliatieve zorgcultuur in ROB/RVT. De rijke uitwisselingen bevorderen de reële band tussen de deelnemers die zich vaak aan hun lot overgelaten en eenzaam voelen in hun functie binnen de instelling: het gebeurt niet zelden dat ze een beroep op ons doen wanneer zij geconfronteerd worden met een complexe situatie.

b) Opleiding voor vrijwilligers en sensibilisering

Opleiding tot luisterbereidheid voor kandidaat vrijwilligers in palliatieve zorg

Jaarlijks worden twee sessies van telkens 10 dagen georganiseerd. De geïnteresseerden schrijven zich in via de website en meer en meer ook via mond tot mond.

Van hieruit ontstaat een hechte samenwerking van het team.

De aanvragen komen bij **de administratieve coördinatie** toe via mail of telefoon. De toekomstige kandidaten worden geïnformeerd over de inhoud, de organisatie, de agenda en het kader van de opleiding.

Wie geïnteresseerd blijft wordt uitgenodigd voor een afspraak in het kader van een onderhoud met **twee psychologen**. Dit onderhoud is erop gericht om te peilen naar de motivaties en de onderliggende redenen, hun wensen te bevragen, alsook hun inschrijving al dan niet te bevestigen.

Op de eerste dag van de opleiding, worden de kandidaten ontvangen door **de directie**. Zij stelt de werking van Palliabru en de structuren van palliatieve zorg in het Brussels Gewest voor.

In de loop van de 10 daagse opleiding, neemt een **coördinatrice-verpleegkundige** de voorstelling “Luisteren naar een persoon die vertelt over zijn levenseinde” voor haar rekening. Zij verduidelijkt de drie wetten van 2002, legt het kader van euthanasie in België uit en staat in voor de vraag- en antwoondenronde.

Een andere tussenkomst wordt verzorgd door een **verantwoordelijke van een thuiszorgequipe** die het werk van de twee lijn voor palliatieve zorg voorstelt. **Een vrijwilliger** staat haar bij vanuit een concrete getuigenis over een hulpverlening van een palliatieve patiënt in een thuissituatie.

De hele duur van de opleiding, waken **de administratieve coördinatrice** en de **opleidingsverantwoordelijke** over het beheer en de organisatie van de groep. Dit komt de optimalisatie van de werking ten goede.

Voortgezette opleiding van de Brusselse actoren palliatieve zorg

Jaarlijks worden twee dagen van voortgezette opleiding gepland met telkens 60 deelnemers of meer :

- 1 dag conferentie georganiseerd over het thema “Aanraking in palliatieve zorg”
“Voor de zorgverstrekker is aanraking een bijzonder moment om in contact te treden met de zieke. Bij een palliatieve patiënt leidt aanraking tot:
 - *Symptoombehandeling*

- *Vermindering van het gevoel van eenzaamheid*
- *Het uiten van emoties*

Aanraking bevordert de relationele kwaliteit tussen zorgverstrekker en patiënt – er ontstaat een andere dimensie in de communicatie – we leren om alles te geven en tevens te ontvangen.

Aanraking betekent minder weten en handelen dan luisteren en ontvangen ... De boodschap van de aanraking hangt af van de ingesteldheid van mensen die bewust aanwezig zijn en de intentie waarmee men een daad stelt...” Deze dag, o.l.v. Mevrouw Joséphine Noël, kinesitherapeute CUB Hôpital Erasme, werd door de aanwezigen bijzonder gewaardeerd.

- 1 andere informatie- en werkdag rond “Voorafgaande zorgplanning “ (VZP): Palliabru organiseerde deze dag in het kader van het project van de Koning Boudewijnstichting “Op weg voor het leven”, samen met Pallium, het platform voor palliatieve zorg van Waals Brabant. Wij investeerden in dit project samen met de Franstalige partners van Brussel en Wallonië in het kader van de verspreiding van de cultuur van de Voorafgaande zorgplanning bij patiënten die zowel thuis als in een instelling verblijven. Met het oog op de implementatie van Voorafgaande zorgplanning in ROB’s, organiseerden de coördinatrices van de cel ROB/RVT, samen met de administratieve coördinatrice, de directie en het platform van Waals Brabant deze namiddag voor het personeel in ROB/RVT’s. Eerst werden de tool Voorafgaande zorgplanning en de manier om dit onderwerp rond het levenseinde aan te brengen met de bewoner besproken. Nadien volgden vragen en antwoorden. Dit alles met het oog op een reflectie over de praktijk ervan in de instellingen. Wij vernamen dat meerdere Brusselse instellingen na deze vergadering dan ook in dit project zijn ingestapt.

De “Ochtenden van het vrijwilligerswerk”

Deze ochtenden volgden op vraag van ziekenhuizen en voor de vrijwilligers in het ziekenhuis. De ochtenden vormen de link tussen vorming en gespreksgroepen, voornamelijk over vragen die te maken hebben met hun confrontatie met het lijden, het levenseinde, ouder worden en de ziekte.

De deelnemers hebben het over een groep van “Omkaderde uitwisselingen”. Een persoon van de cel « Psychologische begeleiding » omkadert regelmatig deze voormiddagen : 5 voormiddagen in 2016.

2) Communicatie en informatieverbreiding over palliatieve zorg

Het C-dile

Het C-dile, Centrum voor documentatie en informatie, lectuur en ervaringsuitwisselingen werd dit jaar talrijke keren bezocht. Een dertigtal personen kwamen naar het platform. Het betreft zowel studenten, professionelen uit de sector, tot deelnemers aan de vormingssessies georganiseerd door Palliabru en leden van de werkgroepen. Elk lid van het team beantwoordt de vragen in functie van hun specificiteit. In 2016 schaften wij ons 15 nieuwe werken aan en 6 nieuwe abonnementen op 6 tijdschriften. Regelmatige uitleningen worden genoteerd: 37 boeken, 2 Cd’s en 6 tijdschriften werden ontleend. Nieuwe werken worden onmiddellijk toegevoegd aan onze website. Wij beschikken over

een totaal van 800 naslagwerken (boeken, tijdschriften en eindwerken) en een 20-tal Dvd's. Elk jaar wordt onze bibliotheek aangevuld met nieuwe aanwinsten.

Kairos

Dit jaar verschenen drie edities:

Nr. 60 : «Palliatieve zorg in het buitenland »

Nr. 61 : «Vrijwilligerswerk in palliatieve zorg »

Nr. 62 : «De naasten van palliatieve patiënten »

Gemiddeld werden 2000 exemplaren verdeeld in de 19 gemeenten van het Brussels gewest. Wie het wenst ontvangt het tijdschrift via mail.

De voorbije 3 jaren, doen wij voor de illustratie op de cover van het thema van tijdschrift een beroep op een tekenaar. Deze man is tevens vrijwilliger in een PZE in het Brussels gewest. Dit maakt dat hij veel voeling heeft met de gevraagde thema's. Deze visuele eenheid valt in de smaak bij onze lezers. Het team van Palliabru heeft veel bijgedragen tot het opzoekwerk en de redactie van artikels. De vele gesprekken en contacten met de externe schrijvers laten ons toe om een alsmaar brede benadering over palliatieve zorg te hebben en ons tevens de ontwikkeling ervan in het buitenland eigen te maken. Dit jaar hadden we het geluk om vele mooie ontmoetingen te hebben en meer bepaald met de stichters van Pallia Familli, vzw in Kinshasa, met wie we samen gewerkt hebben bij de redactie van Kairos 60.

Er is meer en meer vraag naar ons tijdschrift en we zijn hier bijzonder trots op !

De internetsite: <http://palliabru.be/>

Vergaderingen in het kader van een betere leesbaarheid van de website staan in de steigers.

Telefonisch onthaal

Wij ontvangen talrijke informatie aanvragen (gemiddeld 8 per week). Deze aanvragen zijn afkomstig van professionelen van de eerste lijn van de thuiszorg of van "Jan en alleman" die het even niet meer ziet zitten en zich eenzaam voelt t.o.v. een situatie waardoor hij zich overmand voelt. Deze oproepen gaan meestal over wat bestaat rond palliatieve thuiszorg of palliatieve zorg in een rusthuis of een rust- en verzorgingsthuis, over hoe zich organiseren, waar een arts vinden die bereid is om de palliatieve patiënt thuis te volgen, zoektocht naar mogelijke hulpverlening, ...

De telefonische oproepen komen in eerste instantie toe bij de administratieve coördinatrice, die op haar beurt de oproep doorgeeft aan een collega die het best geplaatst is om te antwoorden op de gestelde vraag. Nadien wordt doorgegeven naar het werkveld.

Opvolging van de aanvragen via mail

De antwoorden worden, geval per geval, verzekerd. Wie het best geplaatst is of het meest betrokken is bij het behandelde onderwerp, geeft dit door aan de rechtmatige persoon of dienst.

3) Extra muros activiteiten - aanwezigheid van Palliabru op het werkveld

a) Contact met het « netwerk »

Het team van Palliabru wordt regelmatig uitgenodigd om deel te nemen aan werkvergaderingen in diverse sectoren, gaande van punctuele onderhouden, tot het openen van meer duurzame werkvelden :

- Gammes, het Rode Kruis van België, KCE, pro-Spinoza, Vergadering Brussels gezondheidsplan, Home-Info en Infor-Home, Werkgroep van de Koning Boudewijnstichting, GGC, Brusselse Sisd, Conectar, Service d'aide aux seniors, Dionysos, Erasme, Edith Cavellziekenhuis, Pallium, Jeunes Aidants proches, enz...
- Onthaal van een team zorgverstrekkers vanuit Kinshasa (Kongo) gedurende hun stageweek om zich te vormen op het vlak van palliatieve zorg.

Diverse externe tussenkomsten:

- “Vorbereidende werkvergaderingen” voorafgaand aan een gevraagde tussenkomst van Palliabru anders dan in ROB/RVT (voorbeeld: medewerking van het team van Palliabru bij de reflectie van een PZE, ...)
- Deelname van leden van Palliabru als gastsprekers aan colloquia (ComPAs, SISD, Ilya Prigogine, CPSI, WZC Onze-Lieve-Vrouw, Seminarie van psychiatrie in het Ziekenhuis van Elsene, Gammes, ANOCEF, ...)

Onze tussenkomsten op het werkveld met onze netwerkpartners beogen de identificatie en de inschrijving van actieve relais, zowel in termen van mensen als hun plaats van werk. Dit met het oog op het vinden van structurele antwoorden op de problemen.

Een zeker aantal tussenkomsten als antwoord op de interpellaties van instellingen, noopten ons tot het besef van de gehele noodzaak van het opzetten van werkcontacten “netwerken”. Inderdaad, nog al te vaak staan wij voor aanvragen waarvan de oplossingen en de middelen gevonden hadden kunnen worden zonder onze tussenkomst, maar waarvan de uitvoeringen nog de tussenkomst van particuliere derden vergen.

Hier situeert de noodzaak aan netwerkvorming zich. Niet alleen als netwerk van partners bij wie oplossingen gevonden worden voor de problemen, maar wel vanuit een netwerk met gesprekspartners die deze zelfde instellingen kunnen toelaten om in dialoog te gaan om zo intern zowel inhoudelijk als de oplossingen te bewerkstelligen. Als zodanig, hebben wij kunnen vaststellen dat voor menige interpellaties de aangekondigde moeilijkheden meestal resulteerden in de moeilijkheid van de duidelijke manier van problematieken waar ze tegenover stonden veeleer dan een reëel gebrek aan oplossingen.

b) Klinisch werk van ondersteuning aan patiënten en aan de thuiszorgequipes

Bij een psychologische begeleiding van palliatieve patiënten, en de naasten voor of na een overlijden, noopt elke hulpverlening tot een samenbrengen van uitzonderlijk werk met de tweede lijn teams.

- 46 patiënten die het palliatief statuut hebben.

- 7 naasten, gevolgd in het kader van een globale begeleiding.

Het ging om 1 à 17 ontmoetingen met deze patiënten, met een duurtijd variërende van 1 onderhoud en 6 maanden opvolging. We onderlijnen dat er bij deze cijfers, telkens sprake is van een begeleidingstraject van het einde van een verhaal, van het einde van een leven.

De bezoeken bij de patiënt thuis vormen de grote meerderheid van de gesprekken van de klinisch psychologen. Bij elke ontmoeting opent zich een nieuwe te creëren ruimte. Tussen verschillende moeilijk gezamenlijk aan te knopen momenten in deze soms bijzonder korte ogenblikken waarbij er soms een woord soms kan gezegd worden in een andere dialoog.

Zoals we vaak zeggen, je moet goed gebruik kunnen maken van een psycholoog... In de zin van waar de mogelijkheden om met de ander die we niet kennen te praten maar die de beroepskwalificaties heeft om te luisteren en te spreken, is een ware uitdaging. Anderzijds is het niet gemakkelijk om toegang te krijgen tot een woord dat verbonden is met het rechtstreekse naderende levenseinde en dit vaak geschiedt zonder enige voorbereiding. Dit maakt dat de psychologen snel toegang hebben tot een nabijheid van gesprek met de patiënten dat bijzonder delicaat is om te op gang te brengen en om te beleven. Onlangs zegde een patiënte: « Het is niet vanzelfsprekend om in het leven van de mensen binnen te treden ! ».

Omkadering en begeleiding van teams:

- 5 collectieve supervisies van palliatieve zorgteams, vertegenwoordigen ongeveer 30 vergaderingen op jaarbasis op de werkplek van het team dat de supervisie aanvroeg.
- Individuele supervisie van een werknemer van een thuiszorgequipe.
- Vergaderingen met de instellingen die werkzaam zijn buiten het domein van palliatieve zorg maar die betrokken zijn bij vragen die te maken hebben met palliatieve zorg en het levenseinde.

(bv: psychiatrische instelling, onthaalinstelling voor polygehandicapte jongeren)

c) Specifiek begeleidingswerk van Palliatieve Zorg in ROB en RVT

Dit jaar, spitsten de coördinatrices van de ROB/RVT cel zich toe op 3 prioritaire werkassen en dit ter bevordering van de verspreiding van de palliatieve zorgcultuur in de ROB/RVT's van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Dit werk was het vervolg van de realisaties van 2015. Het ging voornamelijk over ontmoetingen met het personeel dat zich wil inzetten voor palliatieve zorg bij ouderen.

In eerste instantie, de ontmoetingen met de ROB/RVT's voor de ondertekening van de samenwerkingsovereenkomst met Palliabru (15 nieuwe handtekeningen dit jaar). Het betreft een eerste contact waardoor het wettelijk kader van palliatieve zorg in ROB/RVT kan worden herhaald. Het gaat ook over ontmoetingen met de teams en het tot stand brengen van een hechte band met de instellingen. Het is belangrijk om te onderlijnen dat het Platform meestal de aanzet geeft tot deze afspraken...niet altijd gemakkelijk om te bewerkstelligen.

De tweede as waaromheen wij dit jaar specifiek rond gewerkt hebben zijn de sensibiliseringsen. (13 sessies van sensibilisering palliatieve zorg). Zij duiden op een reële samenwerking tussen de instelling en het platform. Dankzij deze sessies gaan wij op concrete wijze in op de reflectie rond palliatieve zorg in de rusthuizen met een deel /of met alle pluridisciplinaire personeelsleden. De sessies

gebeuren altijd in duo met een psycholoog en altijd na een analyse van de heel specifieke aanvraag, tevens in duo. Deze sensibilisering worden in 2 of 3 modules van 2 uren voorgesteld, voor een tiental personeelsleden, en altijd vanuit pluridisciplinariteit. Het is belangrijk dat elke deelnemer met een welbepaald idee kan vertrekken over de betekenis van palliatieve zorg en de werking ervan in België is. Op het einde van elke sensibilisering volgt een “bilanvergadering” tussen de actoren van Palliabru, de directie en de verantwoordelijke van de palliatieve zorgcultuur. Samen overdenken ze hoe palliatieve zorg geïmplementeerd kan worden in de instelling. In 2016, werd groot werk verricht bij een welbepaalde RVT in het kader van sensibilisering van al het personeel van de instelling (150 personen). Er ging veel voorbereiding aan vooraf, reflectie tussen Palliabru en de directie van de instelling.

De laatste as rond dewelke de cel ROB/RVT werkte betreft een samenwerking “à la carte” met de instellingen. Bijvoorbeeld, hadden sommige ROB/RVT’s ons hun proef van intentieverklaring laten geworden zodat we deze konden bekijken. Telkenmale leidt dit tot opbouwende uitwisselingen. Ook houden wij eraan om instellingen te informeren over de evolutie in de sector van palliatieve zorg. Vandaar dat wij bijzonder investeerden in het project van Vroegtijdige zorgplanning “Vroeger denken aan later” van de Koning Boudewijnstichting, teneinde de instellingen van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest over dit nieuwe middel te kunnen informeren en sensibiliseren.

Het gaat meer over het aanbrengen van een nieuwe cultuur in de instellingen, zowel bij het personeel als bij de “brede bevolking”. Beter kunnen inspelen op de werkelijke wensen van eenieder op het vlak van levenseindezorg en de wensen hieromtrent, daar gaat het om. Deze samenwerking “à la carte” vertaalde zich in meerdere tussenkomsten van een duo “coördinatrice-psycholoog” bij het personeel en/of families met het oog op het verduidelijken van de richtlijnen over het levenseinde, praten over een moeilijke euthanasie of die niet kan gevat worden door het personeel, praten en zich bevragen over sommige situaties van lijden van ongeneeslijk zieke patiënten en die niet konden verzacht worden binnen het ROB/RVT, ...

Dit belangrijke werk van samenwerking tussen de coördinatrices en de psychologen van het platform, de kennis over de werking van de instelling en van het personeel door de enen, laat de anderen toe om de hulpverlening beter af te stemmen op de patiënt, het team, de familie, ...

Daarenboven voerden wij een intens werk van reflectie over het “Ministerieel besluit van 6 november 2003 tot vaststelling van het bedrag en de voorwaarden voor de toekenning van de tegemoetkoming, bedoeld in artikel 37, § 12, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, in de rust- en verzorgingstehuizen en in de rustoorden voor bejaarden (BS 26/11/2003).

d) Wij stellen vast...

... dat bepaalde activiteiten van het team geen deel uitmaken van “zuivere productiviteit” maar toch de kwaliteit bevorderen. Hierbij denken wij aan de vele voorbereidings- en coördinatievergaderingen binnen het team, de gevolgde opleidingen, de supervisies van het team van psychologen.

... dat de duurtijd van de verplaatsingen van zowel de psychologen als de coördinatoren naar de plaats van vergaderingen of van hulpverlening de voorbije 2 jaar in stijgende lijn zijn. Hierdoor kunnen wij vaststellen dat het platform rechtstreeks en op het terrein in contact staat met haar gesprekspartners, soms onverwacht, die geconfronteerd worden met palliatieve zorg.

4. BESLUIT EN PERSPECTIEVEN

Een activiteit die zich bestendig en niet afgesloten is. Daarentegen, laat een kritische reflectie van onze vaststellingen als acteur op het terrein ons toe om de perspectieven van werk voor het volgende jaar te uit te tekenen. Deze analyse brengt ons naar de werkassen waarrond we volgend jaar (en de volgende jaren) willen werken:

- Promotie van de “palliatieve referent” voor de rusthuizen en de rust- en verzorgingstehuizen
- Ontwikkeling van psychologische ondersteuning thuis: patiënten, families, zorgverstrekkers
- Ontwikkeling van de kennis van “het netwerk palliatieve zorg” en de hulpbronnen binnen de structuren “sociaal/gezondheid” die betrokken zijn bij de thuiszorg.

Tot slot, onze aanwezigheid, vaak als derden en als “hulpbron” op het werkveld, laat ons toe om bepaalde specifieke werkvelden in het daglicht te stellen. Hiertoe hernemen wij deze, bewust beperkt en doelgericht, hieronder en met het oog op het verbeteren van de toegankelijkheid voor kwaliteitsvolle palliatieve zorg door allen :

- Thuiszorgequipes : de Brusselse equipes zijn overbelast en kunnen geen gevolg geven aan alle aanvragen die zij ontvangen. Er zulle spoedig één of twee thuiszorgequipes moeten bijkomen. Dit zal enerzijds een echt toegankelijkheid tot palliatieve zorg vrijwaren, thuiszorg inbegrepen, en zal anderzijds institutionalisering vermijden - die kostelijk - en vaak onaangepast aan de klinische, sociale en psychische toestand van de patiënt is.
- Gebrek aan het toekennen van financiële voordelen gelinkt aan het palliatief statuut thuis : o.m. omwille van deze te zwakke capaciteit van begeleiding van patiënten en van teams van 1e lijn door teams van de 2^e lijn, stellen we vast dat meer en meer teams van zelfstandige verpleegkundigen zich voorstellen als specialisten in de palliatieve zorg. Terwijl om verschillende redenen (zie hieronder) het palliatief statuut niet toegekend wordt aan patiënten die door deze teams gevolgd worden. De kosten verbonden aan deze zware lasten worden rechtstreeks gefactureerd aan de patiënten (zuurstoftherapie, materiaal en specifieke medicatie, gebrek aan afschaffing van het remgeld bij de bezoeken van de artsen en verpleegkundigen, gebrek aan terugbetaling voor de 2^e “kleine” dagelijkse kinebeurt, enz...
- Ontwikkeling van de kennis van de notie van het “palliatief statuut » in de sector van de thuiszorg; de gevoerde ervaring van dit jaar in samenwerking met de vzw Gammes toonde verscheidene remmen bij de opstart van het palliatief statuut thuis aan, waarvan o.m. de complexiteit van het in te vullen document (!...), de betrokkenheid van de arts naar een toegenomen beschikbaarheid, de taboes die nog gelinkt zijn aan palliatieve zorg, de onbekendheid van kwalitatieve hulpverlening en voordelen die horen bij het palliatief statuut. Dit werk houdt een gezamenlijke wil in van het naar waarde schatten van de kwaliteiten en de bronnen van elke professional en mantelzorger die deel uitmaakt van het multidisciplinaire team rond de palliatieve patiënt.
- Palliatieve zorg in het rusthuis : meer en meer rusthuizen bieden hulpverlening aan zware, ja zelfs palliatieve patiënten. Het gaat zo ver dat zelfs overwogen wordt om in het rusthuis (en niet in het RVT) een palliatieve zorgeenheid te openen (deze “erkenning” is momenteel

officieel niet voorzien). De financiële last die gelinkt is aan de zwaarte van deze zorg - we weten dat de personeelsnormen minder hoog zijn in rusthuizen dan in rust- en verzorgingstehuizen – zijn noodzakelijkerwijze ten laste van de patiënt.

- Promotie van de “Palliatieve referent” in ROB/RVT : zoals “de referentiepersoon dementie”, met een werktijd die voorbehouden wordt aan de functie “palliatieve referent” zal ROB/RVT’s toelaten om de vaardigheden van het personeel op het vlak van palliatieve zorg te ontwikkelen. Terzelfdertijd, zal de vraag naar de tussenkomst van de thuiszorgequipes kunnen verminderen, omdat de vaardigheden binnen de structuur zullen bestaan; daarom zullen ze hun taak van tweedelijns ten volle kunnen uitvoeren.
- De bijzonderheden van het Brussels gewest – verarming, isolement, vermindering van de verouderingsindex in het Brussels gewest (cfr de Nota’s van het Observatorium nr. 3 van december 2016 samen met de verhoging van de intensiteit van de veroudering in ons Gewest (ook hoger dan in de rest van het land) – leidt tot cumulatie van de bevolkingslagen die in het bijzonder geraakt zijn door de nood aan palliatieve begeleiding .

“Het sterfbed is niet hetzelfde als het ziekbed...”

(Manu Keirse)