



① Silvia Peeters, psychologe
 ② Iris Smouts, sociaal verpleegkundige
 ③ Elke Vandenhende, sociaal verpleegkundige

De sociaal verpleegkundigen zien de patiënten bij elke raadpleging. Ze helpen onder meer met administratieve zaken.

Medestanders in een moeilijke strijd

Een spier- of zenuwaandoening heeft een zware impact op het leven van een patiënt.

De juiste ondersteuning en begeleiding maken die ziekten een beetje draaglijker. De sociaal verpleegkundigen en de psychologe vertellen.

Leven met een spier- of zenuwziekte is nooit gemakkelijk. Naast medische zorg hebben de meeste patiënten vroeg of laat nood aan logopedie, voedingsadvies, kinesitherapie, ergotherapie en psychologische ondersteuning. Ook begeleiding om de nodige hulp te regelen en tegemoetkomingen aan te vragen is geen overbodige luxe. Het neuromusculair referentiecentrum (NMRC) van het UZA brengt al die zorg en ondersteuning samen.

Wat is jullie rol als sociaal verpleegkundige?

Iris Smouts, sociaal verpleegkundige: 'Wij hebben vooral een

coördinerende rol. We zien de patiënten bij elke raadpleging. In eerste instantie maken we hen wegwijs in het aanbod sociale voorzieningen en helpen we hen met administratieve zaken. Welke tegemoetkomingen of steun kunnen ze aanvragen? Wat als er nood is aan thuiszorg of extra hulp?'

Elke Vandenhende, sociaal verpleegkundige: 'Voor de patiënt is het fijn telkens een vertrouwd gezicht te zien. Ze komen altijd bij Iris of bij mij terecht. Alleen bij de ALS-patiënten hebben we elk onze 'eigen' patiënten omdat dat contact intensiever is. Zij komen om de drie maanden, de anderen meestal maar een of twee keer per jaar.'

Vormen jullie ook de brug naar andere zorgverleners?

Smouts: 'Ja, via ons kan de patiënt snel terecht bij de vaste kinesitherapeut, logopedist, ergotherapeut en diëtist, allemaal mensen met de nodige ervaring in dit domein. We regelen trouwens alle afspraken, ook met andere diensten, zodat die indien gewenst zo veel mogelijk

op één dag kunnen plaats vinden. Patiënten kunnen ons altijd bellen of mailen. De drempel is heel laag. Een voordeel is dat we als referentiecentrum speciale afspraken hebben met het Riziv: daardoor zijn het advies van de logopedist, ergotherapeut, kinesitherapeut, diëtist en sociaal verpleegkundige gratis voor de patiënt, net als de bezoeken aan de psychologe.'

Komen jullie ook bij de patiënten thuis?

Smouts: 'Dat doen we geregeld en het geeft vaak een ander beeld. Thuis kunnen patiënten hun problemen niet verbloemen en ook de familie doet wel eens een boekje open. "Mama kan zichzelf niet meer goed wassen." "De verzorging wordt te zwaar voor papa." Als een situatie echt niet goed loopt, plannen we soms een zorgoverleg met alle thuishulpverleners.'

Jullie vangen duidelijk heel wat problemen op.

Smouts: 'Ja, patiënten vertrouwen ons veel toe. Zo zijn we vaak ook



het eerste aanspreekpunt als ze vragen hebben rond hun levenseinde. Het is voor hen geruststellend te weten dat die zaken bespreekbaar zijn. Ook de mantelzorger kan bij ons terecht. Soms spelen we daarbij een beetje een sturende rol, bijvoorbeeld als de partner de zorg niet meer aankan. Hulp uit handen geven ligt vaak erg gevoelig. Het helpt dan als dat advies van ons komt.’

Zetten veel patiënten de stap naar psychologische begeleiding?

Silvia Peeters, psychologe: ‘Zeker, vrij veel mensen gaan op dat aanbod in. Ze zitten dan ook in een heel moeilijke situatie. Hun ziekte beïnvloedt hun hele leven: werk, gezin, relatie, vrije tijd ... De therapie is erop gericht om die impact net kleiner te maken: mensen zijn meer dan hun ziekte. In de praktijk sta ik er vaak van versteld hoe veerkrachtig mensen zijn. Ondanks alles vinden ze toch nog hun weg. Dat probeer ik als element van hoop mee te geven aan andere patiënten.’

Waarmee worstelen patiënten vooral?

Peeters: ‘Belangrijke thema’s zijn zelfbeeld, rouw en verlies. Daarnaast is het opvallend dat ze zich vooral zorgen maken over anderen. Hoe moet het nu met mijn partner? Hoe vertel ik het aan mijn kinderen?’

Brengen ze vaak hun partner mee?

Peeters: ‘Ja, ik zie vaak koppels en ook wel gezinnen. Voor hen kan het een opluchting zijn om zaken in alle openheid te kunnen bespreken. Stel bijvoorbeeld dat de patiënt over euthanasie begint, dan is dat vaak heel moeilijk voor de naasten. In veel gezinnen is er echter geen open communicatiecultuur. Dat ze hier al hun vragen en zorgen op tafel kunnen leggen, kan bevrijdend zijn en spanningen wegnemen. Zeker bij patiënten die misschien niet lang meer te leven hebben, is dat erg belangrijk. Want net in die laatste periode is verbondenheid meer dan ooit heel waardevol.’ ☺



Voedingsadvies op maat

Nogal wat patiënten in het NMRC hebben voedingsadvies nodig. Vaak krijgen ze immers slikproblemen – zeker ALS-patiënten – en verliezen ze te veel gewicht. ‘Die patiënten geven we advies, zodat ze nog zo lang mogelijk zelf kunnen eten en genoeg calorieën binnenkrijgen’, zegt diëtiste Ilse de Peuter.

Daarnaast zijn er ook patiënten die gemakkelijk bijkomen doordat ze door hun ziekte minder mobiel worden. Dan riskeren ze nog minder beweeglijk te worden. ‘Die patiënten geven we tips om overbodige calorieën te vermijden. Strenge diëten zijn uit den boze, want ook genieten van eten is voor die mensen erg belangrijk. We werken daarom vooral rond hun voedingsgewoonten.’