België - Belgique
P.B.
ANTWERPEN X
8/2854

INFO-PHA

Tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
Verschijnt driemaandelijks
Afgiftekantoor Antwerpen X

Een kijk op palliatieve thuiszorg vanuit het systeemtheoretisch denkkader

Wilsverklaring bij euthanasie

Verlies en rouw bij kinderen: rouw bij adolescenten

Jaargang 11 - Nummer 1
maart - april - mei 2005

Info PHA J11 N1.indd 1 3/03/2005 9:24:28

Samenwerking op de eerste lijn.

Ik heb een schuld af te lossen: op de nieuwjaarsreceptie van PHA vergat ik de genodigden in mijn welkomstoespraakje een gelukkig nieuw jaar te wensen. Wie mijn milde aversie tegen kerst- en nieuwjaarskaarten en andere dito parafernalia kent, zal dat niet helemaal toevallig vinden. Niettemin heb ik toen de kans gemist alle PHA - sympathisanten in één klap deze gemeende wensen voor geluk en gezondheid over te maken. Wat ik dan, zij het te laat, want na 31 januari, van harte doe.

Elk jaar produceert PHA een jaarverslag. Uitgebreid en gedetailleerd, met grafieken en tabellen, en mooi gelay-out. Prima referentiemateriaal. Ik bezorg u de korte evaluatie van het voorbije werkjaar: wij zullen erg ons best moeten doen om 2004 te evenaren, laat staan te overtreffen! PHA heeft in 2004 het aantal patiëntendossiers dat aan het RIZIV mag worden gefactureerd, en tevens om te kunnen overleven móet worden gehaald, met glans gerealiseerd. Dit is een gelukkige primeur. Het is volgens mij ook het duidelijke bewijs van de groei en de consolidatie die PHA in het voorbije jaar heeft doorgemaakt.

De dienstverlening naar de palliatieve patiënten, hun familie en mantelzorg, heeft constant op een hoog niveau gefunctioneerd. Ik heb het team door een expert terzake horen kwalificeren als “van een hoog professioneel niveau”.

De deskundigheidsbevordering, de vorming van de verzorgenden binnen het palliatief gebeuren, gaat continu verder. Er is een duidelijke ommekeer in de vorm van deze opleidingen: het leeuwendeel bestaat nu uit vorming op maat, via concrete vraag. We hebben een mooie groep goed opgeleide en gemotiveerde vrijwilligers. Onze administratie heeft geruisloos perfect haar werk gedaan.

Niets is perfect in deze wereld en “waar mensen zijn wordt *gemenst*”. Onvolkomenheden, accidentjes en conflicten hanteren, is een maat voor de volwassenheid van een organisatie. PHA lukt daar mijns inziens vrij vlot in. Alles samen een mooi, geruststellend bilan van het voorbije.

Wat nu met wat komen gaat, met 2005? Het beleid heeft ons een opdracht gegeven: intenser samenwerken met de ganse “eerstelijn”. De term “eerstelijn” is in de meeste landen onbekend, maar voor ons een begrip: dit is grosso modo de gezondheidszorg die zich

Info PHA J11 N1.indd 2 3/03/2005 9:24:29

buiten het ziekenhuis afspeelt: de huisartsgeneeskunde, de thuisverpleging en thuiszorg, de preventie, de rust- en verzorgingstehuizen etcetera.

De levensweg van de meeste mensen loopt qua zorg in overgrote mate binnen dit traject. Gelukkig maar. Vijfennegentig procent van de kwalen en kwaaltjes kunnen zonder specialistische of zware technische geneeskunde worden opgelost. Sociale en materiële moeilijkheden idem dito. Even goed kan palliatie voor het grootste gedeelte binnen onze huiselijke omgeving gebeuren. Maar dit allemaal op één voorwaarde: dat de respectieve zorg- en dienstenverstrekkers (wat een term…) zich professionaliseren, elkaar niet beconcurreren, maar nauwer en vlotter leren samenwerken.

Het leerproces om de vanzelfsprekend reeds lang bestaande samenwerking te vervolmaken, zal tijd en inspanning vragen aan onze reeds zwaar belaste teamleden. Maar hun sociale ingesteldheid kennende, zijn wij er tamelijk gerust in.

De palliatieve patiënten kunnen er enkel beter bij varen.

JVB

0800 - nummer

artsen advieslijn voor palliatieve zorg. Artsen kunnen het nummer opvragen bij het secretariaat van PHA.

Colofon

Info PHA, driemaandelijks tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
2005 - jaargang 11 nummer 1

Redactieraad

dr. Jos Van Bragt, dr. Noël Derycke, Nancy Van Genechten, Tine De Vlieger, Jeroen Porters.

Eindredactie

Tine De Vlieger

Rekeningnummer

409-9586352-80
001-3202338-56 voor giften

Contact

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
UA - Campus Drie Eiken
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk
tel. 03 820 25 31
fax 03 820 25 30
e-mail pha@ua.ac.be
web www.pha.be

Info PHA J11 N1.indd 3 3/03/2005 9:24:29

Inhoud van dit nummer

Samenwerking op de eerste lijn. 2

Activiteitenverslag PHA 2004 5

Vormings- en ontmoetingsnamiddag 15/12/2004:
Dementie en palliatieve zorg: het niet evidente zorgtraject 8

Gedicht: Moeder weer meisje 10

Een kijk op palliatieve thuiszorg vanuit het systeemtheoretische denkkader 11

9de congres van de European Association for Palliative Care (EAPC) 14

Verpleegkundige in palliatieve zorg: Wie ben ik? 15

Verlies en rouw bij kinderen. Deel 4: rouw bij adolescenten. 16

Wilsverklaring bij euthanasie 22

De taak van de maatschappelijk werker in het zorgtraject van een palliatieve patiënt. 24

Vanwege de vrijwilligers 27

RIZIV symposium 23 november 2004 28

Agenda 32

Info PHA J11 N1.indd 4 3/03/2005 9:24:29

Activiteitenverslag PHA 2004

Tine De Vlieger, algemeen coördinator PHA

Palliatieve zorg is een intermenselijk - interprofessioneel gebeuren welke de benadering die de kwaliteit van het leven verbetert, vooropstelt. Dit vraagt doorheen samenwerking een vroegtijdige signalering, een zorgvuldige beoordeling en behandeling van zorgproblemen die zich situeren op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel vlak.

Ik heb woorden van erkenning en dank voor de vele ontmoetingen en waarderingen van patiënten, hun directe omgeving en de betrokken hulpverleners in het werkveld. Ze zijn de drijfveer voor het netwerk en de multidisciplinaire begeleidingsequipe om intens inspanningen te blijven leveren en doorheen samenwerking onze organisatieopdracht te vertalen. Ik dank mijn collega's in het team PHA die elke dag van het jaar klaarstaan om op een professionele wijze ondersteuning te bieden aan zorgtrajecten van palliatieve patiënten en aan vormingsnoden bij collega's in het werkveld. De vrijwilligers van PHA zijn een unieke meerwaarde in de uitbouw van het netwerk en de zorg van patiënten thuis. Ze zijn niet weg te denken uit het palliatieve landschap.

PHA heeft verder gebouwd aan de uitwerking van haar opdracht die niet alleen vaktechnisch goed gebeurt, maar tevens veel aandacht besteed aan de menselijke aspecten, sensibilisatie en het zichtbaar maken en bevorderen van de deskundigheid om de noodzakelijke benadering van de patiënten op maat te realiseren daar waar de patiënt het wenst.

Dienstverlening

In 2004 kent PHA 672 nieuwe aanmeldingen. Dit zijn er 151 meer dan in 2003. Er worden bij de start van 2004 91 dossiers meegenomen uit 2003. Dit brengt ons op een totaal van 763. Er zijn 605 begeleidingen waarvan 514 nieuwe zorgtrajecten. Er melden zich 585 zorgvragers aan. Vanuit de eerstelijn is dit een stijging van 1% vanwege de huisartsen (14%) en een status quo met 2003 vanwege thuisverpleegkundigen (10%). Belangrijkste aanmelder blijft familie met 19%. In 2003 was dit 23%. Vanuit de tweedelijn komt 16% van de aanmeldingen vanwege de pallliatieve support teams (PST), de rust- en verzorgingsinstellingen (RVT) met 8% (in 2003 was dit 5%) en tenslotte 2% vanwege de verpleegkundigen uit de ziekenhuizen en de palliatieve eenheden. Antwerpen centrum meldt de meeste begeleidingen, namelijk 146 op 567, gevolgd door de regio Deurne met 71, Berchem met 52, Wilrijk met 44 en Merksem met 41 aangemelde begeleidingen. In Pulle - Zandhoven doen we 1 begeleiding van een patiënt. We

Info PHA J11 N1.indd 5 3/03/2005 9:24:29

registreren 967 hulpvragen. Concreet kent de vraag naar hulp bij psychosociale noden een stijging met 4% en vult daarmee 25% van het totaal aantal hulpvragen in. 38% van de hulpvragen zijn vragen naar ondersteuning van de uitbouw van de thuiszorg. Wat betreft ondersteuning bij pijn- en symptoombeleid noteren we een toename van 1% (van 6% naar 7%).

Spuitaandrijvers worden 68 maal uitgeleend met een gemiddelde van 9,28 dagen in gebruik bij de patiënt. Op 521 (het aantal getelde patiënten aan de hand van registratie) patiënten zijn er 59,50% ouder dan 60 jaar. Er worden jongere patiënten aangemeld in vergelijking met 2003 waar 79,5% gemiddeld ouder was dan 60 jaar. Verder zijn er 21% van de patiënten in de leeftijdscategorie van 50-59 jaar, 11,41% tussen de 40-49 jaar. De meest voorkomende leeftijd van de aangemelde patiënten ligt in de leeftijdscategorie van 60-69 jaar. 29,7% van de patiënten is ouder dan 70 jaar. PHA registreert 385 overlijdens waarvan 181 patiënten thuis sterven (47%). Dit is een stijging van 3% t.o.v. 2003. Verder overlijden 69 patiënten in een palliatieve eenheid. Dit is 18% van de geregistreerde overlijdens en een daling van 3% t.o.v. 2003. Zesenveertig patiënten overlijden in een rust- en verzorgingstehuis. In concreto is dit 12% en een stijging van 4% t.o.v. 2003. Op 976 geregistreerde hulpvragen zijn er 2% met betrekking tot informatie, advies en ondersteuning bij het levenseinde. Zeventien keer wordt aan de multidisciplinaire begeleidingsequipe een vraag naar informatie en ondersteuning bij euthanasie gesteld.

We eindigen 2004 met 59 vrijwilligers waarvan 56 actief inzetbaar in thuissituaties. De groep vrijwilligers bestaat uit 9 mannen en 47 vrouwen. De vrijwilligers ontvangen ondersteuning en opvolging van 3 intervisoren en een vrijwilligerscoördinator. Drie vrijwilligers verzorgen de logistieke ondersteuning bij mailings. In totaal zorgt het vrijwilligersaanbod voor 72 opgestarte begeleidingen waarvan de meeste inzetten tijdens de maanden januari, oktober en december (11 tot 12 inzetten). Het aantal inzetten is gestegen t.o.v. 2003 met 8 op jaarbasis. De inzet van de vrijwilligers kent een kortere tijdsduur t.o.v. 2003. De vrijwilligers worden meer ingezet bij palliatieve patiënten in een preterminaal en terminaal stadium. De voornaamste bijdrage van de vrijwilligers bestaat uit 460 geregistreerde huisbezoeken met in totaal 1382 contacturen met de patiënt en zijn directe omgeving. Het aantal contacturen is gedaald t.o.v. 2003 met 254 uren. Naast de huisbezoeken zijn er 374 telefoons met familie en patiënten, 323 met het PHA team en 419 telefoons met medevrijwilligers. Er worden 103,5 uren intervisie aangeboden aan de groep inzetbare vrijwilligers, verdeeld over 4 intervisiegroepen. Er zijn bijscholingen georganiseerd in complementaire zorg, psychiatrische ziektebeelden, non-verbale communicatie, sociale voorzieningen palliatieve zorg en dementie en palliatieve zorg. In totaal nemen 84 vrijwilligers deel aan dit aanbod. Nieuw in 2004 is de installatie van 3 ad hoc denkgroepen vanwege de vrijwilligers. Eén over het kennismakingsbezoek als eerste contact met de patiënt, één over het aanbod van de vrijwilliger naar een palliatieve bewoner en tenslotte één over de wetgeving betreffende euthanasie. In totaal worden er 20 uren gespendeerd aan overleg en dit door 19 vrijwilligers. Bij

Info PHA J11 N1.indd 6 3/03/2005 9:24:29

de afsluiting van het werkjaar halen we de vastgelegde 285 facturaties aan groot forfait (€ 1648,77) en een surplus van 13 facturaties aan klein forfait (€ 139,58).

Deskundigheidsbevordering

Vooral vormingen op maat worden aangevraagd met een bereik van 994 deelnemers met 135 contacturen. De opleiding voor kandidaat - vrijwilligers PHA kent 17 inschrijvingen. In de posthogeschoolopleiding voor verpleegkundigen in palliatieve zorg ontmoeten we 40 deelnemers, verspreid over twee academiejaren. Er wordt onvoldoende ingetekend voor de verdiepingsmodules in samenwerking met de hogescholen sociale agogiek betreffende maatschappelijk werk en palliatieve zorg. De jaarlijkse opleidingsweek voor verzorgenden wordt geannuleerd wegens een te laag aantal inschrijvingen. Er zijn 25 huisartsen aanwezig op de vormingsavond voor artsen ingericht in november. De werkgroep wetenschappelijk onderzoek in palliatieve zorg CHA - PHA herstart. De verschillende werkgroepen PHA komen gemiddeld 4 tot 8 maal samen. PHA werkt met Orion vzw en Agora Nederland een themanamiddag en symposium uit.

Nieuwsgierig?

Het volledige verslag inclusief rapportage over de andere deelaspecten van de opdracht PHA kan je bij ons aanvragen vanaf april 2005 of consulteren via de website www.pha.be

www.pha.be

Info PHA J11 N1.indd 7 3/03/2005 9:24:29

Vormings- en ontmoetingsnamiddag 15/12/2004: Dementie en palliatieve zorg: het niet evidente zorgtraject

Silvia Peeters, vormingsverantwoordelijke PHA

Op 15 december 2004 verzorgde PHA samen met Orion, het Expertisecentrum Dementie Antwerpen (ECD) een vormings- en ontmoetingsnamiddag omtrent dementie en palliatieve zorg. We mochten een 130 personen verwelkomen in de Aula Major van de Universiteit van Antwerpen.

Hulpverleners geven vaak aan hoe moeilijk het is om een adequate benaderingswijze toe te passen bij personen met dementie in een palliatief zorgkader. Karel Kesteloot bracht ons een bewonderenswaardige en aangrijpende getuigenis over zijn ervaringen in de zorg en begeleiding van zijn dementerende echtgenote tijdens haar laatste levensfase. Hij deelde heel open zijn eigen visie.

Vervolgens schetste Prof dr. Bart Van den Eynden het ervaringsgerichte verhaal van Karel Kesteloot binnen een meer wetenschappelijk kader. *"Vraagt een persoon met dementie een palliatieve zorghouding?", "Wat is de rol van de arts bij medische beslissingen omtrent het levenseinde?"* zijn enkele voorbeelden van vragen die werden aangeraakt.

Jurn Verschraegen van ECD Orion begeleidde als moderator de sprekers in

hun voordracht. Na elke spreker was er ruimte voorzien voor vraagstelling vanuit het publiek.

Afsluitend werd een open discussieforum georganiseerd. Deze meer interactieve aanpak van vorming geven, sprak het publiek wel aan.

Uit de evaluatie kunnen we concluderen dat het thema dementie en palliatieve zorg duidelijk leeft, maar een moeilijk zorgtraject blijft waar in de toekomst meer aandacht en onderzoek naar dient verricht te worden.

Info PHA J11 N1.indd 8 3/03/2005 9:24:30

PHA EN EXPERTISECENTRUM DEMENTIE ORION:

SAMEN STERK IN VORMINGSWERK

PHA en Orion blijven in de toekomst hun expertise bundelen wat betreft vormingen op maat aangaande palliatieve zorg en dementie.

Heeft u als organisatie vormingsvragen die handelen over de zorg van personen met dementie en nood aan palliatieve zorg?

Wij helpen u graag verder.

Contacteer:

- silvia.peeters@ua.ac.be
- of bel 03 820 25 31 tijdens kantooruren.

PHA

orion

Gedicht: Moeder weer meisje

Johan Van Oers

Een zakdoek in de ijskast.
Een paar schoenen in de plee.
Muskaatnoot in een bierglas.
Mijn moeder is weer op snee.

Het brood is hard belegen.
Maar dat vindt zij geen probleem.
En buiten in de regen
Doorweekt een strip van Marc Sleen.

Zij rommelt en zij rangschikt
Zij sorteert, verstopt en doet
Het halflege colablik
In een berg vuil ondergoed.

Refrein
Mijn moeder is weer bezig.
Zij is weer in de weer.
Gejaagd, gehaast, onrustig
Zij weet het vaak niet meer.
Door 't gat in haar geheugen
En de herfst in haar hoofd
Doet zij dingen die niet deugen
Doet die dingen ongestoord.
Heen en weer, van hier naar daar
Zij is echt niet te stoppen
Ik doe niks en laat haar maar
In haar geest zal alles kloppen.

Ze blijft in touw, een hele dag
Zij lijkt meestal tevreden
Ze heeft weer die meisjeslach
Haar jeugd zit in het heden.

En 's avonds voor de treurbuis
Wuift zij naar een president.
Zo een leuke man in huis
Maakt haar vrolijk en content.

Refrein
't Is af en toe best komisch
Als ze zich kleedt als een clown.
't Is af en toe best tragisch
als ze huilt, verward en down.
De dokter zegt me, jongen,
Je lieve moeder is dement
Haar geest geraakt verwrongen
Wees blij dat ze je nog kent.

Want als dit lang blijft duren
Zal je moeder op een keer
Gaan dwalen bij de buren
Zoekt ze 't meisje van weleer.

Refrein
Mijn moeder blijft maar bezig
Zij blijft maar in de weer.
Gejaagd, gehaast, onrustig
Zij weet het echt niet meer
Door 't gat in haar geheugen
En de herfst in haar hoofd
Doet ze dingen die niet deugen
Doet die dingen ongestoord.

Outro
Moeder, vergeet maar,
laat alles maar achter
Laat de tijd met zijn wijzers
doodstil aan de muur
Je gekke geluk
maakt je winter wat zachter
Wees gerust, alles verdampt,
verdwijnt op den duur.

Info PHA J11 N1.indd 10 3/03/2005 9:24:32

Een kijk op palliatieve thuiszorg vanuit het systeemtheoretische denkkader

Annick Van Ravensteyn, palliatief deskundige PHA

Als palliatief deskundige heb ik twee initiatiecursussen gevolgd die gekaderd waren in het systeemtheoretische denken. Mijn bedoeling met dit artikel is niet om een inzicht te geven in deze denkwijze, maar om te betrachten een paar basisconcepten uit te werken waarvoor ikzelf een direct raakvlak vind in mijn praktijkervaringen.

Een centraal gegeven in deze theorie is dat mensen knooppunten van oneindig veel relaties zijn. Ze zijn knooppunten van onbegrensde netwerken. De mens kan nooit een op zichzelf staande entiteit zijn.

Het begrip relatie moet erg breed gedefinieerd worden. Het gaat over relaties die je met anderen hebt, relaties die je met instanties hebt, de relaties die je hebt in de kringen waartoe je behoort. Maar je hebt evenzeer een relatie met alle dingen om je heen. Op het spirituele vlak heb je relaties met de ander, het bovenmenselijke.

Juist onze betrokkenheid in alle verschillende relaties zal onze persoonlijkheid mee bepalen. Dit concept maakt dat je moet stellen dat mensen deel zijn van een onbegrensd communicatief gebeuren. Dit is een onontkoombaar gegeven. Mensen kunnen niet “niet - communiceren”.

Op deze wijze bekeken wordt de vraag: “Wie ben je?” een zeer complexe vraag. Zo is bijvoorbeeld Dirk*, bij wie ik als palliatief deskundige op huisbezoek ging, naast een palliatieve patiënt evenzeer een man van 46 jaar met een beroepsleven dat hij heeft moeten onderbreken. Hij is echtgenoot en vader van twee kinderen in hun tienerjaren. Hij is enige zoon en zijn ouders zijn erg betrokken bij zijn leven. Als schoonzoon en schoonbroer heeft hij warme relaties met zijn schoonfamilie. Tot voor kort was hij erg actief in de voetbalvereniging. Hierbij heb ik dan nog niet gesproken over de relaties die hij mogelijk heeft met ouders van klasgenootjes van zijn kinderen, met de bakker om de hoek en ga zo maar door.

Op dezelfde manier heeft deze man een relatie met de dingen om zich heen. Plots ziet hij zichzelf, omwille van zijn toestand, aan zijn huis gekluisterd. De afstand tussen slaapkamer en leefruimte lijkt hem elke dag een beetje groter. De trap wordt een belangrijke hindernis en wordt zo een dagelijks gespreksonderwerp. Het hele gezin heeft het vooruitzicht dat binnenkort de leefruimte grotendeels in een ziekenkamer zal veranderen. Als Dirk* naar buiten kijkt, ziet hij zijn auto op de oprit staan. Autorijden zit er voor hem niet meer in. Zijn auto is een symbool geworden van zijn gefrustreerdheid omdat hij zijn autonomie kwijtraakt. Zo kan je nog

Info PHA J11 N1.indd 11 3/03/2005 9:24:32

tientallen andere voorbeelden ontdekken als je even bij de situatie blijft stilstaan. Op die manier zijn gebeurtenissen, materiële dingen, huisdieren enzovoort allemaal betekenisvolle anderen.

Wanneer je stelt dat een mens voortdurend in communicatie, in relatie is met andere mensen en met de dingen rondom hem, dan houdt dit in dat je als individu continu betrokken bent in een beïnvloedingsproces. Je ondergaat de invloed die uitgeoefend wordt door de ander en je oefent zelf ook een invloed uit op anderen en op jouw materiële wereld. Het doen en laten van de ene doet de andere iets. Dit moet je beseffen. Het gaat hier om een ononderbroken en gelijktijdig verlopend proces dat jouw gedrag en dat van anderen mee zal bepalen.

Het proces van beïnvloeding is op zich niet positief of negatief. Het is er en je kunt niet anders dan er iets mee doen. Soms wordt bij jou een positief, soms een negatief of een neutraal gekleurd gedrag uitgelokt. Niets doen is ook een vorm van respons geven. Je gedrag zal dus een betekenis krijgen die bepaald wordt door de gehele context van het gebeuren. Dezelfde persoon kan zich verschillend gedragen naargelang de omstandigheden waarin hij zich op dat moment bevindt. Zo ervaar je Dirk* bijvoorbeeld als iemand die open, eerlijk en realistisch over zijn palliatieve situatie en de impact hiervan kan praten. Tot je op een dag geconfronteerd wordt met dezelfde man die erg kwaad en afwijzend reageert op het moment dat je hem uitnodigt tot een nieuw gesprek. Achteraf wordt duidelijk dat die reactie bepaald wordt door zijn ervaringen van die ochtend. Hij heeft een ingrijpend gesprek achter de rug met zijn twaalfjarige zoon die hem uitdrukkelijk heeft gevraagd niet dood te gaan. Zelfs dan kan het voor jou niet onmiddellijk te vatten zijn waarom Dirk* kwaad is en niet eerder verdrietig. Je moet daarom beseffen dat iedere mens het gedrag van de andere een eigen interpretatie zal geven. Dit betekent dat je een bepaald gedrag verklaart en een betekenis geeft uitgaande van jouw eigen referentiekader van emoties, gevoeligheden, zingevingen en verwachtingen. Deze eigen interpretatie is daarom niet noodzakelijk dezelfde als die van de andere. Ieder heeft zijn eigen waarheid. Het ene standpunt, de ene manier van denken is niet meer waard dan deze van de andere. Zo geeft elke persoon ook zijn eigen betekenis aan woorden. Woorden kunnen daarom nooit neutraal zijn.

Je gedrag zal dus een betekenis krijgen die bepaald wordt door de gehele context van het gebeuren.

Dezelfde zorg is nodig in de omgang met de materiële omgeving van mensen tijdens een huisbezoek. Iemands huis is zijn persoonlijke, intieme ruimte waarin hij zich kan terugtrekken. Elke bewoner heeft een eigen relatie met de woonst en met alle dingen die erin staan. Het is een omgeving waarin hij de ruimte krijgt om de werkelijkheid een plaats te geven, te begrijpen en waar hij intimiteit kan beleven.

Een mens zal zijn denken en zijn identiteit uitdrukken in de inrichting van zijn huis en in de dingen waarmee hij zich omringt. De persoon die wordt uitgenodigd om in die intimiteit binnen te treden, zal moeten

Info PHA J11 N1.indd 12 3/03/2005 9:24:32

beseffen dat hij raakt aan de persoon zelf zodra je iets uit zijn materiële omgeving aanraakt.

Het zijn vaak precies de dingen die mensen met elkaar gemeen blijken te hebben die hen een gevoel van verbondenheid geven. Zo kan het praten over dingen die je rondom je ziet in de woning als een uitnodiging tot een meer diepgaand gesprek gebruikt worden.

Op dezelfde manier kan je een persoon bevestiging en erkenning geven. Sommige elementen in iemands huis kunnen hem het gevoel geven nodig en nuttig te zijn. Wanneer je dit als buitenstaander opmerkt, geef je de betrokkene een bestaansrecht. Een oudere, alleenstaande dame bij wie ik op bezoek ging, vond het bijvoorbeeld erg prettig dat ik aandacht schonk aan de vele, goed verzorgde planten in de kamer.

De woning is voor veel mensen een belangrijk symbool om aan te geven wat ze met lang volgehouden levensinspanningen bereikt hebben. De dingen waarmee iemand zich omringt, zijn vaak belangrijke herinneringen aan gebeurtenissen uit zijn verleden.

Het gegeven dat een naderend levenseinde tot gevolg kan hebben dat bepaalde dingen niet in stand kunnen gehouden worden, maakt deze tot symbolen van mislukking, van falen.

Zo was bijvoorbeeld de nieuwe auto die Dirk* met veel zorg had uitgekozen, kort na de diagnose, voor hem een symbool dat het leven verder ging. Inmiddels is diezelfde auto een symbool van zijn falen hierin geworden. Het is belangrijk dat je in staat bent om deze benadeling te zien en te erkennen.

Tenslotte wil ik nogmaals benadrukken dat ik met dit betoog enkel verschillende visies, die voor mij markant zijn geweest tijdens de opleiding, onder de aandacht heb willen brengen.

Dit artikel heeft geenszins de bedoeling om een volledig inzicht te geven in het systeemtheoretische denken. Ik heb enkel willen aangeven hoe groot de impact van een bezoek als palliatief deskundige of als vrijwilliger kan zijn op een patiënt en op zijn betekenisvolle “anderen”. Het is alleszins onze eerste opdracht om met zorg en met respect om te gaan met elke palliatieve patiënt en met hun materiële omgeving.

*Dirk is een fictieve naam

Bronvermelding

- *Cursus “Initiatie in systeemtheoretisch denken” gegeven door Johan Bastiaensen, Interactie - Academie*
- *Themadag “Het huisbezoek als interventie” gegeven door Flor Peeters, Interactie - Academie*

Info PHA J11 N1.indd 13 3/03/2005 9:24:32

9de congres van de European Association for Palliative Care (EAPC)

Tine De Vlieger, algemeen coördinator PHA

Het EAPC organiseert van 6 tot 10 april 2005, tijdens de voor ons Belgen 2de week van de paasvakantie, haar 9de internationaal congres. Het congres gaat door te Aken, in de driehoek gemaakt door Duistland, België en Nederland. Dit gegeven geeft ook gestalte aan de titel van het congres *'Beyond the border'* of over de grens heen.

Ook het programma zal palliatieve zorg over de grenzen heen behandelen. Er zullen visies, wetenschappelijke onderzoeksresultaten, ervaringen enzomeer worden gebracht over palliatieve zorgitems vanuit Europa en over haar grenzen heen, namelijk uit Amerika.

Als lid van de Raad van Bestuur van het EAPC hoop ik alvast velen van u te ontmoeten.

Voor meer informatie of voor het aanvragen van het programma:

- web: www.eapcnet.org/aachen2005/scien
- e-mail: congres2005@ukaachen.de
- EUROGRESS Aachen
  Monheimsallee 48
  52062 Aachen,
  Germany
  www.eurogress-aachen.de

Info PHA J11 N1.indd 14 3/03/2005 9:24:32

Verpleegkundige in palliatieve zorg: Wie ben ik?

Nancy Van Genechten, stafmedewerker directie patiëntenzorg UZA

Charter

Verpleegkundigen, opleidings- en beleidsverantwoordelijken in palliatieve zorg: noteer donderdag 28 april 2005 in uw agenda. De verpleegkundige commissie van PHA stelt u dan het charter van de verpleegkundige in de palliatieve zorg voor. Waarom een charter:

- Het handhaven van de bevoegdheden in het verpleegkundig beroep.
- Deskundigheidsbevorderend.
- Vastleggen van basiscompetenties.
- Beleidsondersteunend.
- Leidraad voor het curriculum in opleiding.
- Evaluatie-instrument.

Wij wensen met het charter een maatstaf mee te geven voor een goede zorgcultuur en elke verpleegkundige te duiden op het belang ervan. Wij willen dit charter graag met jullie delen!

Voor deze namiddag voorzien wij volgende sprekers:

- **Bernadette Dierckx de Casterlée**: professor aan het Centrum voor ziekenhuiswetenschap KUL.
- **Phil Larkin**: college-lector verpleegkunde in palliatieve zorg, nationale universtiteit van Ierland, lid van de Raad van Bestuur van het EAPC.
- **Inge Vervotte**: Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- **Roger Verheyden**: departementshoofd verpleegkunde en vroedkunde Karel de Grote-Hogeschool.
- **Nancy Van Genechten**: voorzitster van de verpleegkundige commissie PHA.
- **Elke Adriaens**: vormingsmedewerker Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.
- Moderator **Tine De Vlieger**: algemeen coördinator Palliatieve Hulpverlening Antwerpen.

Info PHA J11 N1.indd 15 3/03/2005 9:24:33

Verlies en rouw bij kinderen

Deel 4: rouw bij adolescenten: Wat is adolescentie?

Vital Vanassche, palliatief deskundige en verantwoordelijke rouwzorg PHA

Dood
Je leven vloeide weg als het water
door een gaatje in het bad
langzaam naar het niets
werd gezogen.

Aan de randen kleefde overal
schuim waardoor het late zonlicht
in aquarel regenboogkleuren
bleef trillen

Saar Deroo 14 jaar

Enige tijd geleden kreeg ik twee werken in de hand die handelen rond het thema adolescenten en rouw: *'Living with Grief: Children, Adolescents and Loss',* (Doka, 2000) en *'Proefschrift: Verhalen van rouw',* (Jaspers, M.J.M. 2003). Deze werken beschrijven de laatste nieuwe ontwikkelingen op dit gebied. Ik zal in het kort behandelen wat er in deze werken beschreven staat. In dit nummer van Info-PHA sta ik stil bij wat adolescentie is.

Wat is adolescentie

De term adolescentie wordt gebruikt als aanduiding voor de leeftijdscategorie tussen kindertijd en volwassenheid. Over welke jaren men het dan precies heeft, verschillen de meningen. Het tijdschrift '*Journal of Adolescent Research'* aanvaardt de omschrijvingen die handelen over een leeftijdscategorie van 11 tot 22 jaar. In onze omgeving gaan we uit van de leeftijdscategorie waarin de jongeren het voortgezet onderwijs volgen, dus tussen 12 en 20 jaar. In de publicatie *'Psychologie van de adolescentie'* worden drie rijpingsstadia onderscheiden zonder onderverdeling in leeftijd:

- **De vroege adolescentie:** De lichamelijke rijping, de

Info PHA J11 N1.indd 16 3/03/2005 9:24:33

psychosexuele ontwikkeling en het proces van losmaking van de ouders komen op gang.

- **De midden adolescentie:** Het experimenteren met diverse keuzemogelijkheden staat centraal.

- **De late adolescentie:** De jongere gaat verplichtingen aan met betrekking tot zijn maatschappelijke positie en persoonlijke relaties.

Wat bedoelen we nu precies met adolescentie? De Wit et al. (1995) beschrijven het als de overgangsperiode tussen kinderjaren en volwassenheid. In deze periode doen zich op veel terreinen en in snel tempo ontwikkelingen voor met nieuwe uitdagingen en ontdekkingen. Er vindt een aantal lichamelijke veranderingen plaats zoals de groeispurt en het geslachtsrijp worden. In sociaal opzicht groeit de adolescent van een afhankelijke positie binnen het gezin naar een zelfstandige positie in de maatschappij. Daarnaast zijn er de psychische veranderingen en de ontwikkeling in het denken. De veranderingen moeten geïntegreerd worden in het beeld dat de jongere van zichzelf en van de anderen heeft.

In de adolescentie ontwikkelen denkprocessen zich verder. Deze ontwikkeling hangt samen met de overgang van het concrete denken van het kind naar het meer formele denken van de adolescent. Dit maakt dat jongeren bij het oplossen van problemen in staat zijn alternatieven te gebruiken. Ze kunnen abstracter denken en hebben het minder nodig om concreet materiaal voorhanden te hebben (Roeders, 1987). Ze kunnen afstand nemen van het denken in het hier en nu en kunnen met een groter tijdsperspectief werken. Bovendien kunnen ze nadenken over de eigen denkprocessen.

De volgende punten zijn typerend voor het denken van adolescenten in vergelijking met kinderen:

- Ze hebben het vermogen om na te denken over mogelijkheden. Het denken is minder afhankelijk van concrete situaties of gebeurtenissen. Ze kunnen met hypothesen alternatieve oplossingen bedenken voor problemen.

- Adolescenten kunnen in abstracte termen denken. Ze vormen zich ideeën en opvattingen over zaken als vriendschap, moraal enzovoort.

- Ze zijn zich meer bewust van hun eigen manier van denken en probleemoplossen en van hun eigen emoties en het beeld dat ze van zichzelf hebben. Dit is een belangrijk element bij de ontwikkeling van het besef van identiteit.

- Adolescenten beschikken over veel inhoudelijke kennis. Ze krijgen er oog voor dat de interpretatie van een situatie samenhangt met het standpunt dat iemand inneemt.

Info PHA J11 N1.indd 17 3/03/2005 9:24:34

Adolescenten zijn door deze toegenomen denkvermogens, net als volwassenen, in staat om het begrip 'dood' in cognitieve zin te bevatten. Omdat ze in staat zijn abstract te denken, krijgen de adolescenten het vermogen hun eigen sterfelijkheid onder ogen te zien. Volgens Oltjenbruns (1996) is dit de reden waarom sommige jongeren overreageren bij het verlies van een leeftijdgenoot die ze amper kennen. Scholen zijn bij het overlijden van een leerling soms verbaasd over de reacties van leerlingen uit andere klassen. Ondanks het feit dat ze de overleden medeleerling amper kennen, vertonen ze intense rouwreacties omdat ze zichzelf vergelijken met de leeftijdgenoot.

In het eerste deel van de adolescentie staan de eigen opvattingen nog centraal. Dit egocentrisme in het denken uit zich onder meer in het verschijnsel van imaginair publiek. De jongere denkt in het middelpunt te staan van de aandacht van anderen. Dit beïnvloedt ook het omgaan met rouw omdat het kan leiden tot ontkenning van de rouw. In aanwezigheid van leeftijdgenoten zetten jongeren een masker op. Ze laten hun rouw niet zien omdat ze bang zijn voor veroordeling en uitstoting.

Ten gevolge van het cognitieve ontwikkelingsproces wordt het voor de adolescent mogelijk om kritisch te denken over het gedrag en de opvattingen van de ouders. Ze ontdekken dat de gezinsideologie – de onuitgesproken regels over intermenselijke relaties, waarden, voorkeuren en taboes in het gezin waardoor het gedrag van het kind geregeld beperkt wordt – niet de enige is. De jongere is in staat uit te gaan van andere vooronderstellingen dan die in het gezin leven en op basis van ervaringen buiten het gezin zichzelf vragen te stellen over de regels en opvattingen. Op deze manier komt het losmakingproces op gang, een normale ontwikkeling in de adolescentie. Gevoelens van ambivalentie, strijd en verwarring gaan hiermee gepaard. Met name de ambivalente gevoelens ten opzichte van de ouders spelen een rol, zeker wanneer het de dood van een ouder betreft. Door het sterven van een van de ouders kan het losmakingsproces danig in de war geschopt worden.

In sociaal opzicht groeit de adolescent van een afhankelijke positie binnen het gezin naar een zelfstandige positie in de maatschappij.

Het verwerven van autonomie is niet alleen een thema voor de adolescent, het is een terugkerend thema in het leven. In de adolescentie gaat het om het verkrijgen van de innerlijke vrijheid om zelf keuzes te maken. Cognitieve, emotionele en morele aspecten komen daarbij aan bod. Polariteiten als zelfstandigheid tegenover afhankelijkheid, zelfontplooiing tegenover verbondenheid, eigen principes tegenover conformeren aan conventionele opvattingen vragen om een keuze. De adolescent oefent met deze toenemende autonomie in een veilige omgeving.

Het verwerven van autonomie kan als problematisch ervaren worden bij een overlijden in het gezin omdat de adolescent zich minder vrij voelt om te experimenteren. Hij of zij wil de ouder(s) geen extra moeilijkheden bezorgen, niet meer verdriet veroorzaken. Soms zijn

Info PHA J11 N1.indd 18 3/03/2005 9:24:34

ze geneigd verantwoordelijkheden in het gezin op zich te nemen die niet bij hun leeftijd horen = parentificatie.

Adolescentie: crisis of overgangsperiode?

De hier reeds beschreven cognitieve processen, de verwerving van autonomie en het losmakingproces zijn slechts enkele van de uitdagingen waarvoor de adolescent zich gesteld ziet. Het is wellicht ook niet vreemd dat Erikson de adolescentie ziet als een crisisperiode met grote uitdagingen. In deze periode volgen de cognitieve, psychische, sociale en fysieke veranderingen elkaar in snel tempo op. Dit levert een verhoogde kwetsbaarheid en spanningen op. De ene adolescent beleeft het als een prettige tijd, anderen hebben er moeite mee.

De theoretische strijd over de adolescentie als crisisperiode of redelijk rustige overgangsperiode dateert al uit het begin van de vorige eeuw. Anna Freud schreef in 1958 dat normaal zijn tijdens de adolescentieperiode op zichzelf niet normaal is. In de eerste helft van de twintigste eeuw werd de adolescentie beschreven als een crisisachtige en turbulente levensfase. De adolescentie lijkt een draaikolk van veranderingen inclusief groeispurten, de verschijning van secundaire seksuele karakteristieken, de eerste menstruatie, hormonale veranderingen, zelfbewustheid, roken, gebruik van alcohol en experimenten met drugs. Deze veranderingen zijn niet alleen uiteenlopend, maar ook plotseling. Plotselinge stemmingswisselingen zijn typisch voor deze periode.(Herman, Herman-Jansen, 1995). Beide auteurs stellen ook dat er weinig bewijs is dat het tegelijkertijd voorkomen van deze veranderingen, stemmingswisselingen en verwarrende posities tot een crisis kunnen leiden. Volgens hen hebben zelfs grote veranderingen niet al te veel invloed op de identiteit van de adolescent.

Pas in de tweede helft van de vorige eeuw verschijnen de eerste grootschalige onderzoeken onder de jeugd, Douvan en Adelson (1966), Offer en Offer (1975). Ze laten zien dat het crisisachtige beeld van de adolescentie niet klopt. Het overgrote deel van de jeugd ontwikkelt zich zonder al te veel commotie tot volwassene. Zo zijn er meer en meer auteurs die van mening zijn dat de adolescentie redelijk kalm en stabiel is ondanks alle veranderingen en uitdagingen. Dit wil echter niet zeggen dat er geen onenigheden voorkomen tussen ouders en kinderen over allerlei kwesties, maar eigenlijk is dit een normaal proces bij het opgroeien. Rutter (1980) stelt dat alle veranderingen en moeilijkheden die een jongere tegenkomt ook een uitdaging vormen om nieuwe vaardigheden te leren en de eigen capaciteiten te ontdekken. Bovendien vinden niet alle veranderingen tegelijkertijd plaats. Daarom krijgen jongeren de kans om te leren en zijn ze in toenemende mate in staat om problemen op te lossen en met complexe situaties om te gaan.

Veranderingen kunnen ook aanleiding geven tot onzekerheid en stress. De verklaring waarom het bij de een wel en bij de ander niet tot stress leidt, zoekt Verhofstadt-Denève (1999) bij het begrip veerkracht. Het is het individuele vermogen zich succesvol aan te passen ondanks risico's en tegenslag. Veerkracht hangt

Info PHA J11 N1.indd 19 3/03/2005 9:24:34

samen met (externe) situationele factoren (ernstige tegenslagen of protectieve omstandigheden) en (interne) persoonlijke verschillen (positieve zelfevaluatie, een probleemoplossende attitude, een gestructureerde houding, een kritische attitude). Ondanks een ernstige tegenslag, zoals het overlijden van een dierbare, kunnen veel jongeren door interne en bepaalde protectieve factoren, zoals een 'mentorachtige' volwassene, het leven weer goed oppakken.

Hoe jongeren om kunnen gaan met de hoeveelheid stressoren die ze op hun pad tegenkomen beschrijft Coleman (1978). Hun strategie is de crisissen één voor één aan te pakken. Problemen ontstaan pas als de stressoren zich opstapelen en de jongeren zich niet meer kunnen richten op één ding tegelijk, maar allerlei dingen ineens moeten oplossen, zoals vroege rijping, scheiding van de ouders, het verlies van een belangrijke persoon, verhuizing en verandering van school.

Hermans en Hermans-Jansen zien een crisis in de desorganisatie van het waarderingssysteem van de persoon. Dit is volgens hun echter niet inherent voor de adolescentie. Deze periode zien ze meer als een overgang, een brug tussen kindertijd en volwassenheid, dan als een crisis. Deze verandering vraagt om reorganisatie en hoeft geen desorganisatie te betekenen. Adolescenten staan voor de taak om een toereikend en stabiel waarderingssysteem op te bouwen. Er moeten vele nieuwe elementen toegevoegd worden en daarbij vindt reorganisatie van het waarderingssysteem plaats. Dat is wel een lastige opgave omdat de jongeren nog niet weten wat belangrijk is of wat het op lange termijn betekent.

Sommige auteurs zien de adolescentie zelfs als de meest gewenste leeftijdsperiode. De laatste jaren wordt het onderzoek naar adolescenten steeds meer gericht op de studie van jongeren in hun context. De complexiteit van de adolescente ontwikkeling vraagt een multidisciplinaire aanpak waarbij biologische, psychologische, sociale, maatschappelijke en culturele factoren in hun wisselwerking bestudeerd worden. Maar deze nieuwe wetenschappelijke kijk heeft het beeld dat men in het algemeen heeft van de adolescentie als crisisperiode nog niet verdrongen.

"Vermoedelijk zal dit thema nooit volledig opgelost worden en van de crisispool naar de evenwichtspool blijven slingeren, zoals de adolescent zelf deze boeiende periode frequent beleefd." (Verfodstadt-Denève, 1999).

Zelforganisatie.

In de adolescentieperiode wordt de jongere geconfronteerd met vele nieuwe ervaringen op allerlei terreinen. Volgens Hermans en Hermans-Jansen (1995) is de belangrijkste taak van de adolescent

Info PHA J11 N1.indd 20 3/03/2005 9:24:34

de zelforganisatie. Daarbij zijn drie ontwikkelingen belangrijk voor het ontwikkelingsproces:

- **De veranderingen van externe naar interne locus van zelfkennis.** De mening van kinderen over zichzelf noemen we de interne locus. De opinie van belangrijke anderen noemen we de externe locus. Adolescenten hebben de mogelijkheid gekregen tot introspectie. Daarvoor moeten ze zich bewust zijn van hun eigen denkprocessen. Adolescenten kunnen, veel meer dan jongere kinderen, naar zichzelf kijken, niet alleen vanuit de ander maar ook vanuit hun eigen standpunt. Ze kunnen de kennis over zichzelf verdiepen in interactie met de ander.

- **Het opbloeien van de fantasie.** Romantische liefde en heldendom reflecteren de intense betrokkenheid van de adolescent met innerlijke motieven rondom eenheid en verscheidenheid. Dit openbaart zich vooral in de fantasie. Verliefd worden desorganiseert het waardensysteem min of meer voor een tijdje. Verliefd worden of verliefd zijn op de liefde representeert de eenheid of de verbondenheid. De fantasieën over wat je zou kunnen worden, beroemd, een held, representeren de verscheidenheid.

- **Het belang van moraliteit.** Adolescentie is een fase in het leven waarin afhankelijkheid en onafhankelijkheid naast elkaar bestaan vanwege de ontwikkeling van 'het zelf'. Morele ontwikkeling is het resultaat van sociaal-affectieve ontwikkeling in het algemeen en de ontwikkeling van vriendschapsrelaties in het bijzonder. In toenemende mate kunnen jongeren vriendschap ervaren als een combinatie van afhankelijkheid en onafhankelijkheid waarin beiden ruimte nodig hebben. Ze merken dat de ander steun kan geven, maar soms ook steun nodig heeft. De balans hiertussen is nog niet volledig bereikt. Het vereist een differentiatie tussen 'mijn leven' en 'jouw leven'.

Zelforganisatie is een centraal begrip in de adolescentie en zelfs de belangrijkste taak. Verlies heeft een belangrijke invloed op de zelforganisatie. In de volgende Info-PHA zal ik stilstaan bij de rouwende adolescent.

BRONNEN:

- *Doka. J. K.; Living With Grief: Children, Adolescents and Loss, Hospice Foundation of Amerika, 2000.*
- *Somers P.; Leefsleutels VZW, Wat nooit verloren gaat: dagboek voor jongeren over sterven en leven, Bakermatuitgeverij, 2003.*
- *Jaspers M. J. M.; Proefschrift: Verhalen van rouw, Gierhoorn ten Briel, Meppel, 2003.*

Info PHA J11 N1.indd 21 3/03/2005 9:24:34

Wilsverklaring bij euthanasie

Tine de Vlieger, algemeen coördinator PHA

- Een wilsverklaring inzake euthanasie kan op elk moment schriftelijk worden opgesteld in aanwezigheid van twee meerderjarige getuigen. Eén van deze twee getuigen mag een familielid zijn, de andere bijvoorbeeld een vriend, een collega, een buurvrouw.

- Er is bij wet vastgelegd dat minstens één van beiden geen materieel voordeel heeft bij het overlijden van de patiënt.

- De verklaring wordt bij voorkeur met de hand geschreven. De verklaring dient te worden gedateerd en ondertekend door diegene die de verklaring aflegt evenals door de getuigen en de eventuele vertrouwensperso(o)n(en).

- Een wilsverklaring inzake euthanasie zorgt ervoor dat een handelingsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige schriftelijk kennis geeft dat een arts euthanasie mag toepassen op het in de verklaring omschreven moment indien de patiënt niet meer in staat is om euthanasie te verzoeken. Deze verklaring heeft echter geen dwingende waarde, heeft uitsluitend betrekking op patiënten in een onomkeerbare comateuse toestand en is niet geldig voor dementerende patiënten.

- Familie kan onmiddellijk beroep doen op de wilsverklaring van hun dierbaar familielid welke zich in een onomkeerbare comateuse situatie bevindt als deze verklaring niet langer dan vijf jaar geleden schriftelijk werd opgesteld.

- Wanneer een persoon fysiek niet meer in staat is om de verklaring op te stellen en dit toch wenst, kan hij een meerderjarige persoon aanwijzen die dit in zijn plaats doet. Ook hier mag deze meerderjarige persoon geen enkel belang hebben bij het overlijden van de betrokkene en zal hij de verklaring opstellen in het bijzijn van twee meerderjarige getuigen. De verklaring meldt dat de betrokkene niet in staat is om zelf te schrijven, te handtekenen en geeft de redenen waarom. Deze verklaring dient eveneens te worden gedateerd en gehandtekend door de aangewezen meerderjarige persoon, de twee getuigen en eventueel de

Info PHA J11 N1.indd 22 3/03/2005 9:24:34

vertrouwensperso(o)n(en). Er dient een medisch getuigschrift te worden toegevoegd als bewijs dat de betrokkene fysiek blijvend niet in staat is om de verklaring zelf op te stellen en te handtekenen.

- De verklaring kan steeds worden aangepast of ingetrokken waarbij iedere wijziging dient te worden genoteerd en bijgevoegd in het medisch dossier.

- Er bestaat een voorgedrukt model voor een wilsverklaring inzake euthanasie volgens de bepalingen van de Federale Minister voor Volksgezondheid.

- Het Humanistisch Verbond biedt de gelegenheid om je wilsverklaring bij hen te laten registreren. Je krijgt dan een brief met registratienummer toegestuurd samen met met een kaartje waarop je naam, je registratienummer en de contactgegevens van het Humanistisch Verbond staan en dat verwijst naar je wilsverklaring. Je verklaring wordt bijgehouden in je dossier en 4 jaar na registratiedatum zal je gevraagd worden of je je verklaring wenst te herbevestigen.

Ter voorbereiding van dit artikel consulteerde ik de informatiebrochure van de Humanistisch Vrijzinnige Dienst in opdracht van het Humanistisch Verbond en met de steun van de Unie Vrijzinnige Verenigingen over de nieuwe wetgeving euthanasie.

Je kan met hen kennismaken via

- web: www.vrijzinnighumanisme.be
- tel. 03 233 70 32
- e-mail: info@vrijzinnighumanisme.be en vragen naar Lieve De Peuter.

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw

De taak van de maatschappelijk werker in het zorgtraject van een palliatieve patiënt.

Silvia Peeters, vormingsverantwoordelijke PHA

Zowel in de thuiszorg als in de intramurale zorg nemen maatschappelijk werkers een onvervangbare plaats in bij de multidisciplinaire aanpak die palliatieve zorg vereist.

Tijdens onze themanamiddag in samenwerking met AGORA werd de taak van de maatschappelijk werker binnen palliatieve zorg vanuit vier invalshoeken belicht. De aanwezigheid van drie internationale sprekers zorgde voor een rijke uitwisseling van ideeën en werkwijzen. Binnen de commissie maatschappelijk werk van PHA werd de functie van de maatschappelijk werker in het zorgtraject van een ongeneeslijk zieke patiënt met nood aan comfortzorg geanalyseerd.

Tine De Vlieger, algemeen coördinator van PHA, opende de namiddag met een weergave van de hoofdlijnen van dit rapport. In het zorgtraject zien zij vooral op psychosociaal vlak een belangrijke taak weggelegd voor de maatschappelijk werker. Het stilstaan bij beleving en gevoelens, het beluisteren van vragen en het deelgenoot zijn bij een transfer zijn enkele voorbeelden van taken die worden aangehaald. Verder pleiten zij voor de aanwezigheid van de maatschappelijk werker reeds van bij de mededeling van de diagnose aan de patiënt.

Aansluitend lichtte José van Nus de bevindingen van de voorstudie *'Psychosociale behoeften en zorg in de laatste levensfase, met bijzondere aandacht voor de rol van de maatschappelijk werker'* toe. Samengevat kan worden gesteld dat de maatschappelijk werker een belangrijke rol heeft in:

1. De ondersteuning van de patiënt en zijn naaste bij praktische en emotionele problemen,

2. het helpen omgaan met rouw en verlies,

3. het optimaliseren van de interactie tussen de patiënt en zijn naaste.

Info PHA J11 N1.indd 24 3/03/2005 9:24:36

Jannet Van Hulsen-Labots, tewerkgesteld op de palliatieve unit *'de Mare'*, is als maatschappelijk werkster van bij de aanmelding tot na het overlijden nauw betrokken bij het zorgtraject van de palliatieve patiënt. Zo staat zij onder andere in voor het opmaken van een uitgebreide anamnese bij opname en na het overlijden neemt ze de nazorg van de nabestaanden maar ook van het team en de vrijwilligers voor haar rekening.

Afsluitend kwam onze gastspreekster uit Engeland, Pam Firth, mede-auteur van het boek *'Loss, change and bereavement in palliative care'* aan het woord. Een terminale diagnose heeft een diepe impact op de patiënt maar ook op zijn familie. Zij pleit voor een systeemaanpak aangezien de palliatieve patiënt niet los kan worden gezien van zijn omgeving. Dit houdt in dat de maatschappelijk werker aandacht dient te hebben voor de familiestructuur. Hoe ziet het genogram eruit? Wat zijn de bestaande communicatiepatronen in deze familie? Hoe ging deze familie in het verleden om met problemen? Daarnaast dient de maatschappelijk werker psychosociale steun te bieden aan de palliatieve patiënt en zijn familie, inclusief rouwzorg.

Het rapport en de voorstudie kan aangevraagd worden bij PHA:
03 820 25 31 of jeroen.porters@ua.ac.be
Meer informatie over het boek van Pam Firth kan je vinden op
http://mcgraw-hill.co.uk/html/0335213235.html

Info PHA J11 N1.indd 25 3/03/2005 9:24:36

Honderd Volle Manen: Jongeren over afscheid

Leven is afscheid nemen.

Afscheid van de liefde, de familie, de vrienden, de jeugd,

de school, het werk, de kinderen, het land, de idealen…

het leven.

Palliatieve zorg helpt om bewust en liefdevol afscheid te nemen van het leven. Want wie leert afscheid nemen, leert te leven.

'Honderd Volle Manen' is een reizende tentoonstelling van 20 grafische werken en 20 gedichten. Een geschenk van beginnende kunstenaars en jonge dichters aan iedereen die met afscheid nemen geconfronteerd wordt. De tentoonstelling kan opgesteld worden in culturele centra, gemeentelijke gebouwen, openbare gebouwen, ziekenhuizen, rusthuizen, ziekenfondslokalen, buurthuizen, dienstencentra, ...

Wenst u de tentoonstelling te organiseren - de uitleen is gratis - contacteer dan gerust ons secretariaat, tel 03 820 25 31. Wij vragen enkel een tussenkomst van € 12,50 in de verzekeringskosten.

'Honderd Volle Manen' is ook uitgegeven in boekvorm bij Uitgeverij Pelckmans en is eveneens verkrijgbaar in een beperkte en genummerde oplage in een bibliofiele uitgave.

Info PHA J11 N1.indd 26 3/03/2005 9:24:37

Vanwege de vrijwilligers

Ed Bruyninckx, vrijwilliger PHA

Tijdens mijn opleiding als vrijwilliger heb ik vaak geprobeerd me in te leven in de gedachtegang en de gevoelens van de patiënt die begeleid wordt; ik wilde voor mezelf graag weten hoe een patiënt een vrijwilliger ervaart. Ik leerde wat er van een vrijwilliger in de palliatieve hulpverlening verwacht wordt en ik stelde mij de vraag hoe ik, als palliatieve patiënt, zou willen dat "mijn" vrijwilliger mij zou "raken".

Ik heb mijn wens in een gedicht gegoten en bij Leon*, de eerste patiënt die ik begeleidde, kreeg ik de gelegenheid hierover te praten. Leon had een enorme culturele bagage en was ook heel lang literair bezig geweest. Hij vertelde me heel open hoe hij vrijwilligers zag en ook welke bewondering hij voor hen had. Ik heb hem mijn gedicht laten lezen en gevraagd of hij zich daarin kon vinden, of hij van mening was dat ook andere zieken de aanwezigheid van een vrijwilliger aldus zouden willen ervaren.

Leon heeft het gedicht enkele malen na elkaar gelezen. Hij heeft me dankbaar aangekeken, niets gezegd, maar in zijn vochtige ogen heb ik een levensgroot "ja" gelezen.

Enkele dagen later is Leon overleden. Zijn blik na het lezen van mijn gedicht zal voor mij altijd een enorme stimulans betekenen om verder te gaan met mijn vrijwilligerswerk en om er te blijven voor zorgen dat elke patiënt zich in mijn gedicht kan herkennen.

soms
hoor ik je
praten
soms
luister ik
naar de stilte
van jouw stem
ik weet
dat jij
er bent
voor mij
groei en ontbinding
einde en begin
drijven
op het laatste stuk hout
van mijn leven
uit de warmte van
jouw aanwezig
zijn
bloeit voor mij
een grote witte
waterroos

©ed bruyninckx

*Leon is een fictieve naam

Info PHA J11 N1.indd 27 3/03/2005 9:24:40

RIZIV symposium 23 november 2004:

Palliatieve zorg in het kader van de Belgische verzekering voor geneeskundige verzorging: bilan en perspectieven.

Tine De Vlieger, algemeen coördinator PHA

Het symposium werd geopend met de voorstelling van het RIZIV rapport van juli 2004, *'project palliatieve zorg'*, waarna tal van sprekers de doelstelling, organisatie, financiering en outcome toelichtten. De namiddag werd ingevuld met workshops waarin mensen uit het werkveld palliatieve zorg in België elkaar ontmoetten en van gedachten wisselden.

In één van de werkgroepen stond het thema palliatieve zorg via netwerking ter discussie. Een netwerk of samenwerkingsverband voor palliatieve zorg (zie KB 19 juni 1997, BS 28 juni 1997) bestrijkt een geografisch werkgebied van 300.000 tot 1.000.000 inwoners. Elk netwerk heeft een eigen beheer en volgende opdracht:

- **Bewust maken en informeren van de bevolking**. De 28 netwerken palliatieve zorg zijn een meerwaarde voor de palliatieve zorg in België. Ze zijn geografisch zo georganiseerd dat iedereen waar dan ook beroep op hen kan doen.

- **Deskundigheid bevorderen** van de verschillende actoren in het palliatieve zorgtraject. De kwaliteit van palliatieve zorg verbetert in het werkveld door het geven van vormingen, opleiding en training aan professionele en niet-professionele zorgverleners.

- **Zorgen voor en deelname aan overlegplatforms**. De platforms georganiseerd door de netwerken zorgen ervoor dat zorgverleners elkaar ontmoeten en van elkaar leren.

- **Geven van advies en bieden van ondersteuning** om de doeltreffendheid van geboden acties en de kwaliteit van de begeleiding van patiënten te waarborgen. Door de coördinerende functie van netwerken bieden ze een ondersteuning aan de verschillende settings waar palliatieve patiënten vertoeven alsook bij de transfer.

- **Uitbouwen van een vrijwilligerswerking.** Netwerken zorgen voor een professioneel kader waarbinnen kandidaat vrijwilligers worden gerecruteerd en opgeleid om ingezet te worden bij palliatieve patiënten. Binnen de werking worden ze vanuit coördinatie en organisatie ondersteund.

Info PHA J11 N1.indd 28 3/03/2005 9:24:40

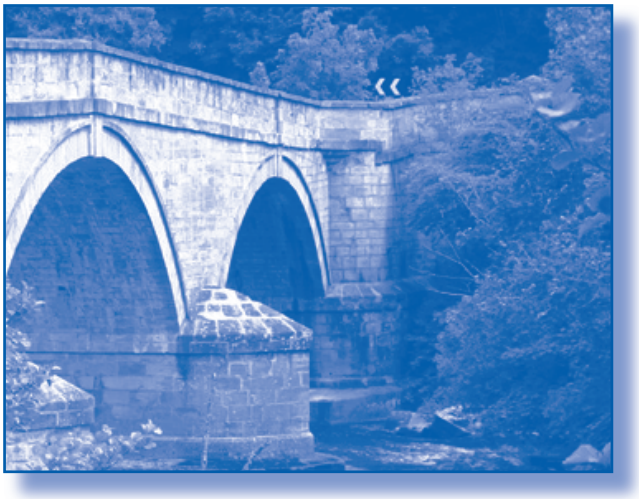
- **Aandacht voor rouwzorg.** De netwerken in Vlaanderen voegen aan hun opdracht ook aandacht en uitbouw van rouwzorg toe.

Netwerken zijn hun pioniersfase aan het ontgroeien. Wij zullen in de toekomst opnieuw de kern- en nevenactiviteiten van een netwerk formuleren in functie van de uitbouw van een kwaliteitsvol palliatief zorgaanbod. Interdisciplinair samenwerken zal evolueren in interprofessionele samenwerking als we wensen tegemoet te komen aan de vraag om in palliatieve zorg een aanbod *'op maat'* aan te bieden. De patiënt, de directe omgeving en al de betrokken zorggevers gaan voor een zichtbare en krachtige palliatieve zorgbenadering. Het netwerk levert een belangrijke bijdrage door aan deze zorgevolutie een platform aan te bieden waar er forum, tijd en deskundigheid is voor overleg.

Om de zin en de meerwaarde van het samenwerkingsverband of netwerk in palliatieve zorg zichtbaar te houden, zullen inspanningen om te streven naar een transparante registratie nodig blijven.

Wens je het verslag van deze discussie te lezen of wil je meer weten over het programma en het besluit van dit symposium, surf dan naar:

- http://www.riziv.be/care/nl/palliativecare/20041123.htm



Info PHA J11 N1.indd 29 3/03/2005 9:24:40

PHA bedankt!

PHA wil volgende schenkers bedanken voor hun financiële bijdrage:

Aerts Elisa	Beyne Annette
Bontemps François	Bral Anny
Broekmans - Gerene	Cantens - De Ceulaer
Cools Maria	De Boodt - Daelemans
De Ceyn - De Smijter	De Groof F.
De Schrijver Marc	Desloovere Herman
Diamdel NV	Dienst stemtraining
Dierckx Wilfried	Dirven - Loppe
Govaerts M.	Jansen Veronica
Kerremans Herman	Krols Ilse
Leenaerts Martine	Mampuys - Borgonjon
Mannaerts Godelieve	Meeussen Guido
Monden Hugo	Patroons Wilfried
Pijnenburg - van Opstal	Steurs Filip
Switsers Rita	Sysmans - Van Gestel
Tindemans - Naessens	Van Deun - Jacobs
Van Gool Henri	Van Rompaey Ludovicus
Vanermen Christina	Vanermen - Plasmans
Vanhoudt F.	Wuyts L.

Schenkingen zijn van harte welkom op rekeningnummer

001- 3202338 - 56

met de vermelding *'gift'*

Voor giften vanaf 30 euro ontvangt u een fiscaal attest.
Voor meer informatie contacteer ons secretariaat op het volgende nummer: 03 820 25 30
Hartelijk dank!

Info PHA J11 N1.indd 30 3/03/2005 9:24:41

PHA dankt volgende sponsors:

- *KBC Bank & Verzekering*
- *Viatris*
- *Cera Holding*
- *Janssen Cilag*

Dank voor de ondersteuning van onze 0800-hulplijn

A.A.C.
Administration & Answering Centre
uw telesecretariaat 24u op 24u - 7 dagen op 7
tel. 03 205 55 55

Info PHA J11 N1.indd 31 3/03/2005 9:24:41

Agenda

Donderdag 17 maart 2005

Thema-avond voor het brede publiek: 'Rouwzorg'

Uur: 19u30 - 22u00.

Locatie: Universiteit Antwerpen, Campus Drie Eiken, Gebouw Q - Aula Major, Universiteitsplein 1, 2610 Wilrijk.

Praktisch: Inschrijvingen en betaling ter plaatse.

Prijs: € 5,00 per persoon, inclusief drankje en vormingsattest.

Dinsdag 22 maart 2005

Thema-avond voor huisartsen: 'Globale pijnbehandeling van palliatieve patiënten: een opdracht voor iedere arts en verpleegkundige.'

Doelgroep: Huisartsen en andere professionelen met bijzondere interesse voor palliatieve zorg.

Uur: 20u30 - 22u30.

Locatie: Universiteit Antwerpen, Campus Drie Eiken, Gebouw S - Auditorium S1, Universiteitsplein 1, 2610 Wilrijk.

Praktisch: Inschrijvingen en betaling ter plaatse.

Prijs: € 10,00 per persoon. Accreditering wordt aangevraagd.

Donderdag 28 april 2005

Themanamiddag voor verpleegkundigen: 'Verpleegkundige in palliatieve zorg: Wie ben ik?'

Doelgroep: Verpleegkundigen en andere geïnteresseerde hulpverleners.

Uur: 13u30 - 17u00.

Locatie: Universiteit Antwerpen, Campus Drie Eiken, Gebouw Q - Aula Major, Universiteitsplein 1, 2610 Wilrijk.

Praktisch: Vooraf inschrijven (telefonisch of per mail) en ter plaatse betalen vanaf 13u00.

Prijs: € 5,00 per persoon, inclusief drankje en vormingsattest. Accreditering wordt aangevraagd.

Donderdag 26 mei 2005

Themanamiddag voor alle hulpverleners: 'Transfer van de palliatieve patiënt'

Uur: 14u00 tot 16u30.

Locatie: Universiteit Antwerpen, Campus Drie Eiken, Gebouw Q - Aula Major, Universiteitsplein 1, 2610 Wilrijk.

Praktisch: Vooraf inschrijven (telefonisch of per mail) en ter plaatse betalen vanaf 13u00.

Prijs: € 5,00 per persoon, inclusief drankje en vormingsattest.

Voor inschrijvingen of meer informatie omtrent deze activiteiten kan u terecht op het tel. 03 820 25 31 of via e-mail jeroen.porters@ua.ac.be

Info PHA J11 N1.indd 32 3/03/2005 9:24:41

Publicaties – Bestelbon

Terug te sturen of te faxen naar
Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
Universiteitsplein 1 – Gebouw S
2610 Wilrijk
fax 03 820 25 30

Aantal	**Titel**	Prijs per stuk	**Totaal**
	Handboek palliatieve zorg voor professionelen, Pelckmans, Kapellen, 2000	€ 17,25	
	Palliatieve thuiszorg, Gids voor patiënten en hun begeleiders, Pelckmans, Kapellen, 2000	€ 8,95	
	De nabije vreemde, Vrijwilligers in de palliatieve zorg, Pelckmans, Kapellen, 1997	€ 9,95	
	Honderd volle manen, Jongeren over afscheid, Pelckmans, Kapellen, 1999	€ 9,95	
	Emancipatorisch concept, Een palliatief zorgmodel, Pelckmans, Kapellen, 2002	€ 8,00	
	Verpleegkundige impact bij pijn in de palliatieve zorg, Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw, Wilrijk, 2004	€ 11,00	

Uw gegevens

Naam ..... Voornaam .....

Straat ..... Huisnummer .....

Postcode ..... Gemeente .....

Tel ..... Fax .....

E-mail .....

Datum Handtekening

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw

Wij willen ruimte geven aan collega-professionelen die binnen hun organisatie project- of ervaringsmatig betrokken zijn met palliatieve zorg en dit wensen te delen met onze lezers.

Neem contact op met jeroen.porters@ua.ac.be

Info PHA J11 N1.indd 34 3/03/2005 9:24:41

CONTACTGEGEVENS

- *Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw*
  Universiteit Antwerpen - Campus Drie Eiken
  Universiteitsplein 1 - Gebouw S
  2610 Wilrijk

- *tel. 03 820 25 31*
  fax 03 820 25 30
  e-mail pha@ua.ac.be
  web www.pha.be

PHA

Ja ik wil INFO PHA ontvangen.
Verstuur vandaag de bon naar bovenstaand adres.

Naam .....

Voornaam .....

Functie .....

Mag verzonden worden naar:

Straat ..... nummer .....bus.....

Postcode .....Gemeente .....

Tel. .....Fax .....