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

INFO-PHA

Tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
Verschijnt driemaandelijks
Afgiftekantoor Antwerpen X

Voeding voor de palliatieve patiënt in de thuissituatie

Kinesitherapie en de palliatieve zorgcultuur

Verlies en rouw bij kinderen

Jaargang 11 - Nummer 2
juni - juli - augustus 2005

Voorwoord

Beste PHA-vrienden

Het congres van de European Association for Palliative Care (EAPC) is pas voorbij. Palliatieve zorg heeft, vanuit een underdogsituatie, zeer snel een internationale dimensie en cohesie gekregen. Vlaanderen (België?) beroemt er zich op dat elke inwoner niet alleen recht heeft op palliatieve zorg, maar deze daadwerkelijk ook kan krijgen. Dit geldt waarschijnlijk op korte termijn ook voor Europa en mogelijk ook mondiaal. Daar zijn verschillende interpretaties voor te bedenken. Vooreerst mijn stokpaardje: dat de verzorgende maatschappij, en bij uitbreiding de medische professie, gesensibiliseerd werd door het nieuwe fenomeen 'palliatie' en vanuit een duidelijk schuldgevoel ten opzichte van de tot dan toe verwaarloosde terminale patiënt een krachtige inhaaloperatie heeft opgezet.

Je kan daarnaast aanvoelen dat deze inhaaloperatie gevoelig werd versterkt door heersende tendensen: zonder mee te gaan in de hype rond natuurgeneeswijzen en alternatieve geneeswijzen kon je in de periode dat palliatie inhoud en vorm kreeg, aanvoelen dat de 'zorg' een bredere dimensie behoefde dan de strikt technisch-medische. Naast - en waarschijnlijk door - de kwalitiatief technisch-perfecte, maar afstandelijke zorg groeide de behoefte aan humanitas, aan medemenselijkheid en gedeelde emoties binnen het verzorgingsproces. Binnen het palliatief gebeuren krijgt de introductie en ontwikkeling van deze empathische zorg exemplarisch haar plaats en rol, wat de snelle uitbreiding van de palliatieve zorg geografisch, maar eerst en vooral binnen de dagdagelijkse praktijk kan verklaren. Komt daarbij, en zeker niet als minste of laatste evolutie, dat ondertussen de noodzaak tot en de manifeste voordelen van samenwerken met andere professionelen op het veld, mooi verpakt in de wat barbaarse term 'multidisciplinariteit', overduidelijk waren geworden. Met palliatieve zorg als boegbeeld van zulke teamvoorbeelden.

Dit is en blijft echter een min of meer labiele mix, een overduidelijk continue evenwichtsoefening tussen cure en care, tussen afstandelijke geneeskunde en empathisch betrokken verzorging, tussen de grenzen van elkaars competentie, ultiem zelfs – niet limitatief, en louter geciteerd als één spanningsveld onder de velen – tussen therapeutische hardnekkigheid en eventueel even hardnekkige euthanatische ijver. De ervaring van grosso modo tien jaar georganiseerde palliatie en haar sterk gegroeide wetenschappelijke en professionele onderbouw heeft ons ondertussen gelukkig een vaste basis en een zekere autonomie bezorgd om met deze problemen en evoluties sereen om te gaan. Niet in het minst door congressen zoals deze van het EAPC.

Jos Van Bragt.

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 2

Verantwoordelijk uitgever

dr. Jos Van Bragt

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

Inhoud van dit nummer

Voeding voor de palliatieve patiënt in de thuissituatie 5

Kinesitherapie en de palliatieve zorgcultuur 9

Een verklaring van mensenrechten van stervenden 10

Geldelijke rechten voor palliatieve patiënten 11

Het charter van de verpleegkundige in palliatieve zorg 15

De samenwerking tussen een RVT en het netwerk voor palliatieve zorg in een regio 19

Verlies en rouw bij kinderen. Deel 4: rouw bij adolescenten 20

9th Congress EAPC Aachen, 8-10 april 2005 26

Basisopleiding palliatieve zorg voor verzorgenden 28

Agenda 30

Voeding voor de palliatieve patiënt in de thuissituatie

Christel Wellens, diëtiste UZA

'Een diëtiste? Is mijn vader nog niet mager genoeg?'

Hoe vaak zouden we dit zinnetje, in al zijn variaties, al niet gehoord hebben aan het bed van palliatieve patiënten. De naastbestaanden drukken hier twee belangrijke boodschappen uit: enerzijds de bezorgdheid omtrent het gewicht van de zieke, de meest zichtbare weerspiegeling van zijn ziekte en anderzijds de vraag naar een hulpverlener die hen hieromtrent raad kan geven.

Voedingsadviezen aan palliatieve patiënten lokken vaak verbaasd opgetrokken wenkbrauwen uit. Raadgevingen gaan vaak rechtlijnig in tegen de algemeen gekende regels van 'gezonde voeding'. Deze zijn echter gericht op preventie van hart- en vaatziekten, overgewicht, kanker en andere aandoeningen die in verband worden gebracht met een onevenwichtige voeding. In de palliatieve zorg en in de zorg voor langdurig zieken gaan we uit van wat de patiënt nog kan en wil eten en wat zijn specifieke behoeften zijn.

Rekening houdend met de levensverwachting kunnen we kiezen voor:

- adequate voeding enerzijds;
- palliatieve voeding anderzijds.

In dit nummer gaan we dieper in op de adequate voeding, terwijl de palliatieve voeding volgende keer aan bod komt.

Adequate voeding

Voor deze voeding zullen we kiezen bij een stabiel ziekteproces, als overlijden niet op korte termijn verwacht wordt. We proberen de huidige voedingstoestand te behouden met als doel:

- vermijden van de negatieve gevolgen van ondervoeding zoals decubitus, spierzwakte, depressie, ondervoedingsoedeem, ondervoedingsdiarree…
- betere weerstand tegen en herstel van palliatieve kankerbehandeling
- verbeteren van het zelfbeeld en het welbevinden in het algemeen
- betere 'quality of life' in het algemeen

Bij een adequate voeding komen aandacht voor voldoende vocht-, energie- en eiwitinname op de eerste plaats. Verder kan dan ook bekeken worden of de vitamine- en mineralenbehoefte gedekt wordt. Eventueel kan hier aangevuld worden met een multivitamine- en mineralenpreparaat.

De praktijk

De eetlust van palliatieve patiënten kan om allerlei redenen verminderen. Vaak verandert hun smaak, worden ze vlug misselijk of

ontwikkelen ze een afkeer van bepaald voedsel. Sommige patiënten zijn te moe of te gespannen om te eten, hebben teveel pijn of voelen zich neerslachtig. Anderzijds kunnen allerlei lichamelijke klachten zoals slikproblemen, chirurgie aan maagdarmkanaal, nawerking van behandelingen … een voldoende inname in de weg staan.

Verder weten we dat in ieder geval bij een aantal kankers de behoefte aan vooral energie en eiwitten gestegen is. De kunst is dan ook de voeding calorie- en eiwitrijker te maken, zonder de patiënt te verplichten tot het eten van grote hoeveelheden voedsel.

Enkele aandachtspunten

1. De presentatie van de maaltijden:

- kleine porties, aangenaam gepresenteerd op een groot bord, nodigen uit tot eten;
- vier tot vijf kleine maaltijden zijn beter dan drie grote;
- een kopje bouillon, een half uur voor de maaltijd, stimuleert de eetlust. Indien toegelaten, kan ook een glaasje wijn of een aperitief worden genomen.

2. Voldoende inname van energie:

- het weinige dat de patiënt eet of drinkt, moet altijd calorieën bevatten. Laat hem bijvoorbeeld frisdrank, fruitsap of water met grenadine drinken in plaats van gewoon water;
- het voedsel moet voldoende vet bevatten, zonder zwaar verteerbaar te zijn. Enkele suggesties: ruim margarine of boter op de boterham smeren, een klontje boter of margarine over vlees of groenten laten smelten, een scheutje room in de soep of de saus;
- houd favoriete snacks, hapjes en snoepgoed binnen handbereik;
- de patiënt mag ruim gebruik maken van suiker en voedingssuiker. Voedingssuiker of maltodextrine is verkrijgbaar in de apotheek en levert evenveel calorieën als gewone suiker, maar smaakt nauwelijks zoet. Zo kan men extra calorieën toevoegen aan dranken en zoete gerechten zonder alles mierzoet te maken.

3. Voldoende inname van eiwit:

Sommige patiënten krijgen een afkeer van dierlijk voedsel of laten om allerlei redenen de warme maaltijden achterwege. Hierdoor kan de eiwitinname ernstig in het gedrang komen. Een tekort aan eiwit in de voeding werkt spierverzwakking en doorligwonden in de hand. Wondheling verloopt moeilijker. Een extra aanbreng van eiwit wordt pas benut als er tegelijkertijd een voldoende aanbreng van energie is.

- als de patiënt geen vlees, vis of gevogelte eet, zoek dan naar een volwaardig alternatief: granen in combinatie met peulvruchten, tofu (gemaakt van soja-eiwit) of quorn. Vlees kan ook vervangen worden door eieren; ze bevatten zowel eiwit als ijzer;
- schakel extra melkproducten, desserts, chocolademelk, koffie verkeerd, … in;
- soep kan verrijkt worden met balletjes of met bouilli. Bepaalde soepen (bijvoorbeeld pompoensoep of uiensoep) smaken uitstekend met gemalen kaas,
- in puree of flan kan een extra ei worden verwerkt;
- aan soep, puree, melksaus, pudding, milkshake en andere melkbereidingen kan men extra eiwit toevoegen onder de vorm van eiwitpoeder (verkrijgbaar

bij de apotheker) of melkpoeder (grootwarenhuis).

4. Kant-en-klare drinkvoedingen:

Voor een extra aanbreng van energie, eiwit, vitaminen en mineralen kan ook gebruik worden gemaakt van kant-en-klare drinkvoedingen. Deze bestaan in vloeibare vorm of in puddingvorm. De smaak varieert van zoet tot hartig. De samenstelling is afhankelijk van het merk: sommige producten zijn vooral eiwitrijk, andere vooral calorierijk of vezelrijk.

Wat te kiezen?
Isocalorische drinkvoeding: 1 Kcal/ml, 8-10 g eiwit per busje
• algemeen verminderde eetlust: patiënt eet alles, maar in zeer kleine hoeveelheden. • aanvulling kleine maaltijd • deze producten zijn licht verteerbaar
Eiwitrijke drinkvoeding: 1-1,25 Kcal/ml, 15-20 g eiwit
• selectief verminderde eetlust: patiënt eet voldoende, maar mijdt alle dierlijk (eiwitrijk) voedsel • eiwitondervoedingsoedeem • herstel na chirurgie • decubitus
Hypercalorische drinkvoeding: 1.5 Kcal/ml, 9-12 g eiwit
• patiënt kan of wil bijna niets eten • aanvulling bij volledig vloeibare voeding • deze producten geven een hoger verzadigingsgevoel • Bij twijfel kan een door de diëtiste berekende anamnese uitkomst bieden.
Hoe gebruiken?
• vlak na de maaltijd tot ten laatste 2 uur voor de volgende maaltijd • bij voorkeur in de loop van de avond • voldoende variatie in smaak; ‘milkshakes’ afwisselen met ‘fruitsap’ en ‘soep’ • max. 2 per dag; gewone voeding komt nog steeds op de eerste plaats

5. Enterale voeding

Als gewoon eten onmogelijk of onvoldoende is, *kan* er gekozen worden voor enterale of sondevoeding, zelfs in een palliatieve situatie. We denken hierbij vooral aan o.a. patiënten die chirurgie hebben ondergaan voor een keeltumor of aan mensen met neuromusculaire aandoeningen. De keuze voor kunstmatige voeding sluit het gebruik van gewone voeding niet noodzakelijk uit.

Het spreekt voor zich dat de patiënt en zijn verzorgers voldoende tijd moeten krijgen om zich zowel materieel als psychologisch te kunnen voorbereiden op een ontslag met sondevoeding. Daarom is een voorbereidende periode van 3 dagen in het ziekenhuis noodzakelijk. Tijdens deze periode worden alle praktische zaken aangeleerd omtrent het hygiënisch toedienen van sondevoeding. De eerste bestelling van voeding en toedieningsmateriaal wordt in orde gebracht en een aanvraag voor tussenkomst in de kosten wordt ingediend. De patiënt krijgt een handige brochure mee en er wordt een dossiertje gemaakt voor verdere opvolging.

Volgende keer gaan we zeer praktisch in op problemen die zich rond eten kunnen voordoen. We hebben het dan over de ‘zorg-op-maat-voeding’ of de ‘palliatieve voeding’.

Kinesitherapie en de palliatieve zorgcultuur

Michel Ursi, Licentiaat Motorische Revalidatie en Kinesitherapie,

RVT Mayerhof, Mortsel

Welke plaats kan de kinesitherapeut innemen in een palliatieve zorgcultuur? Met andere woorden, kan ik, als kinesitherapeut, een rol vervullen in de totaalzorg die de ongeneeslijke zieke en zijn omgeving steunt op lichamelijk, emotioneel, sociaal en spiritueel vlak?

De eerste maal dat ik geconfronteerd werd met het begrip 'palliatieve hulpverlening' was dit voor mij een schok. Tot hiertoe had ik kinesitherapie uitgeoefend met als enig doel de klachten van de patiënt te verlichten en als het kon hem zelfs klachtenvrij te krijgen. De nodige oefeningen en raadgevingen zouden hem helpen om niet te hervallen. Dit had ik in mijn opleiding geleerd en het bleek een goed functionerend systeem te zijn.

Met de palliatieve zorgcultuur blijkt dit systeem plots niet meer op te gaan. We hebben te maken met een ongeneeslijke zieke. Het resultaatgericht denken moet hier plaats maken voor andere doelstellingen. If you can't cure, you have to care (C. Saunders); zo veel mogelijk comfort geven aan de zieke en zijn omgeving.

Natuurlijk hebben wij een bagage meegekregen die ons in staat stelt om een terminaal zieke op lichamelijk vlak te steunen. Het eerste dat bij mij opkomt is massage. Massage kan ontspannend of stimulerend zijn, naargelang de noden van de zieke. Hij kan algemeen gegeven worden of lokaal. Een voet- of handmassage kan enorm relaxerend werken. Ook lymfedrainage kan bij opkomende oedemen wonderen verrichten en tevens zeer ontspannend werken.

Communicatie staat vrij centraal in de palliatieve hulpverlening. En ook hier heeft de kinesitherapeut een belangrijke rol te vervullen. Vergeten we niet dat de kinesitherapeut dikwijls lichamelijk contact heeft met de patiënt. Wij masseren hem, wij positioneren hem, we mobiliseren hem. Dit kan een andere dimensie aan de communicatie geven. Wij zijn dikwijls een half uur of meer met onze patiënt bezig, dit soms driemaal per week of soms dagelijks. Dit schept een zekere relatie met de patiënt; ik zou zelfs durven stellen: een vertrouwensrelatie. Wij spreken veel met onze patiënten en met het gebruik van de correcte communicatietechnieken kunnen wij hem zeker ondersteunen op emotioneel en spiritueel vlak.

Essentieel in een palliatieve zorgcultuur is de goede werking van het palliatief team. Problemen worden door de verschillende disciplines met andere invalshoeken benaderd en daardoor opgelost. Kinesitherapie kan hier zeker een steentje bijdragen. En een kinesitherapeut die zich verdiept in de palliatieve zorgcultuur zal zeker een meerwaarde betekenen voor het team.

Een verklaring van mensenrechten van stervenden

Sigrid Van Nespen, vrijwilliger PHA

Ik heb het recht tot aan mijn dood behandeld te worden als een levend menselijk wezen.

Ik heb het recht te blijven hopen om het even waarop die hoop gericht is.

Ik heb het recht verzorgd en omringd te worden door mensen die in staat zijn te blijven hopen om het even waarop die hoop gericht is.

Ik heb het recht mijn gevoelens en emoties over mijn naderende dood op mijn eigen manier te uiten.

Ik heb het recht voortdurend medisch begeleid en verpleegd te worden, ook als het perspectief op genezing moet worden opgegeven.

Ik heb het recht niet alleen te moeten sterven.

Ik heb het recht geen ondraaglijke pijn te moeten lijden.

Ik heb het recht een eerlijk antwoord te krijgen op mijn vragen.

Ik heb het recht niet om de tuin geleid te worden.

Ik heb het recht op hulp van en voor mijn familie opdat ik mijn dood zou kunnen aanvaarden.

Ik heb het recht in vrede en waardig te sterven.

Ik heb het recht mijn individualiteit te bewaren en niet veroordeeld te worden vanwege mijn beslissingen, ook al zouden die in tegenspraak zijn met de visie van anderen.

Ik heb het recht uitvoerig en open te praten over mijn religieuze en / of spirituele ervaringen onafhankelijk van wat dit voor anderen betekent.

Ik heb het recht te verwachten dat mijn lichaam na mijn dood met respect behandeld wordt.

Ik heb het recht verzorgd en omringd te worden door liefdevolle, meevoelende en wijze mensen die hun best doen om mijn behoeften te begrijpen en die in staat zijn innerlijke voldoening te putten uit de hulp die ze mij bieden om mijn dood onder ogen te zien

Uit het boek

L. Anckaert en J. Bulckens, 'Troost elkaar met deze woorden', Uitg. Kok, Kampen 1997

Workshop in Lansing / Michigan (USA) over de terminale patiënt en de helper

Geldelijke rechten voor palliatieve patiënten

Luk Naveau, palliatief deskundige PHA

Heel wat palliatieve patiënten maken samen met hun directe omgeving de keuze om thuis te sterven. Buiten de vaak emotionele, praktische, verpleegtechnische en organisatorische belasting is er ook vaak een financiële belasting die de thuiszorg 'zwaarder' maakt in tegenstelling tot een ziekenhuisopname. De overheid (h)erkent dit probleem en heeft daarvoor een aantal geldelijke maatregelen genomen om palliatieve patiënten in de thuiszorg financieel te ondersteunen. We geven een toelichting bij de voornaamste tegemoetkomingen die heden van toepassing zijn in een palliatieve thuissituatie.

De palliatieve premie

Dit is een tegemoetkoming voor financiële kosten thuis (bv. huur van een ziekenhuisbed, aankoop WC-stoel, medicatie, incontinentiemateriaal of middelen om doorligwonden te bestrijden). Verantwoording i.v.m. besteding en/of het bijhouden van facturen van aangekochte producten worden niet vereist. Het betreft een forfaitair bedrag dat maximaal tweemaal kan worden uitbetaald.

Voorwaarden?

- de patiënt verblijft thuis;
- om deze aanvraag voor een tweede maal te hernieuwen is dat er een tussenperiode is van 30 dagen tussen aanvraag 1 en aanvraag 2. Bij een ziekenhuisopname vervalt het recht om een (tweede) aanvraag in te dienen. Bij een tussentijdse opname blijft de regel van 30 dagen tussentijd en verblijf thuis gelden.

Op het formulier verklaart de huisarts dat het een palliatieve patiënt betreft die onder andere aan de volgende voorwaarden voldoet:

- patiënt heeft een onomkeerbare aandoening;
- een ongunstige prognose tussen 24 uur en 3 maanden;
- hij verblijft thuis.

Tevens moet hij aan twee van de drie volgende criteria voldoen:

- een permanente ondersteuning en toezicht (mantelzorg, palliatief verlof, vrijwilligers, gezinshulp, nachtopvang);
- speciale noden (palliatieve medicatie, verzorgingsmateriaal, hulpmiddelen, spuitaandrijver/ pijnpomp, dagelijkse psycho-sociale bijstand);
- dagelijks toezicht/verzorging door een verpleegkundige.

Hoe aanvragen?

De aanvraag gebeurt door de huisarts. Formulieren kunnen gedownload worden via www.pha.be en zijn doorgaans verkrijgbaar bij de mutualiteiten. Ook via de website van het Belgisch Staatsblad www.ejustice.just.fgog.be kan men de blanco aanvragen en een print van het K.B. bekomen (Belgisch Staatsblad/Nederlands/nieuwe opzoeking/ woorden van tekst: palliatieve tegemoetkoming/lijst/KB 2 december 1999 nr.8/beeld). Nadat de huisarts het formulier heeft ingevuld, gedateerd en ondertekend, is het aan te bevelen dit **per post** te versturen naar de adviserend geneesheer van uw mutualiteit. In dit geval telt de poststempel als datum van aanvraag. U heeft ook de mogelijkheid het ingevulde formulier persoonlijk aan de lokale mutualiteiten af te geven. Het is dan raadzaam hiervoor een ontvangstbewijs te vragen.

Bedrag en uitbetaling?

Als het ziekenfonds een kennisgeving ontvangt van de adviserend geneesheer betaalt ze de forfaitaire premie van € 483,63 uit op de (bank)rekening van de patiënt, vaak vermeld onder de noemer 'thuiszorgpremie'. Eens de tegemoetkoming van de palliatieve premie wordt goedgekeurd is men zeker van een uitbetaling, ook al wordt de patiënt intussen opgenomen in een ziekenhuis of komt de patiënt te overlijden.

Terugbetaling remgeld huisarts

Vanaf het ogenblik dat de palliatieve premie is aangevraagd, heeft de patiënt recht op een totale terugbetaling van het remgeld. U betaalt de huisarts nog bij een huisbezoek, maar het ziekenfonds betaalt dit bedrag volledig terug. De huisarts gebruikt hiervoor een specifiek nomenclatuurnummer (een huisbezoek wordt een huisbezoek voor een palliatieve patiënt) www.riziv.fgov.be. Deze terugbetaling geldt ook voor het bezoek van huisartsen op palliatieve eenheden, maar ze zijn echter niet van toepassing voor rust- en verzorgingsinstellingen.

Terugbetaling remgeld kinesist

Bij de overheid is er de intentie (beleidsnota 1/1/05 van Minister Demotte) om terugbetaling van remgeld voor kinesitherapie bij palliatieve patiënten thuis en zelfs in een RVT te regelen. Heden zijn er echter nog geen nomenclatuurnummers vrijgegeven en blijft deze visie en de uitwerking ervan slechts een voornemen.

Palliatief zorgforfait voor thuisverpleegkundigen

Bij de verzorging van een palliatieve patiënt in de thuissituatie is er vaak een deskundige verpleegkundige verzorging nodig die - vanwege het palliatief karakter - extra en specifieke inzet van de thuisverpleegkundige behoeft. Om deze extra inzet van de thuisverpleegkundige te vergoeden, heeft de overheid een zorgforfait voorzien voor de betrokken verpleegkundige. Het is een dagvergoeding/honorarium voor de thuisverpleging voor alle toegediende zorgen tezamen. De aanvraag van het zorgforfait is eenvoudig.

- De thuisverpleegkundige verwittigt schriftelijk - via een standaardformulier - de adviserend geneesheer van het ziekenfonds van de palliatieve patiënt.
- Een bijkomende voorwaarde voor de aanvraag van uitbetaling van een zorgforfait is dat aan de patiënt de palliatieve premie werd toegekend (dit is de feitelijke erkenning dat de patiënt palliatief is).
- Bovendien verbindt de thuisverpleegkundige zich aan volgende voorwaarden:
    - een permanente opvang, bereik- en beschikbaarheid voor de patiënt garanderen 24 uur op 24 uur, 7 dagen per week;
    - samenwerken met een referentieverpleegkundige met kennis van palliatieve verzorging en/of met palliatief deskundigen van de mobiele equipe van het netwerk voor palliatieve zorg van de regio waar de patiënt woont (bv. in de provincie Antwerpen zijn dit PHA, Ispahan, NPZN, PNM);
    - het verpleegkundig dossier aanpassen met registratie van symptomen en van contacten met familie en verslaggeving van coördinatievergaderingen of zorgoverleg;
    - de juiste nomenclatuurnummers gebruiken voor de gegeven verstrekkingen.

Bij de aanvraag en goedkeuring van een palliatief zorgforfait betaalt de patiënt geen persoonlijk aandeel meer. Thuisverpleging wordt dus gratis.

De Vlaamse zorgverzekering

Deze zorgverzekering is een financiële tussenkomst in niet-medische (zorg)kosten aan zwaar zorgbehoevenden. Elke inwoner is verplicht hier jaarlijks een premie van € 25,00 euro voor te betalen, die als voorwaarde geldt om ooit zelf van deze verzekering te kunnen genieten.

- Deze verzekering richt zich naar patiënten met een langdurig en verminderd zelfvermogen waardoor ze als ‘zwaar zorgbehoevend’ worden beschouwd. In tegenstelling tot voorgaande geldelijke rechten, is hier een ‘palliatieve setting’ dus geen vereiste.
- De indicatiestelling van zorgbehoevendheid gebeurt aan de hand van scores, schalen en attesten. Deze worden “beoordeeld” door een deskundige van de zorgkas die hiervoor een huisbezoek zal afleggen. Er is dus m.a.w. een welbepaalde minimumscore in een puntensysteem noodzakelijk..
- Onder niet-medische zorgkosten verstaan we
    - mantelzorg (bv. vrienden en familie, minimum 3 dagen per week, strijk, boodschappen, toezicht)
    - professionele thuiszorg (bv. Gezinshulp, oppashulp, schoonmaak, kortverblijf)

  - residentiële professionele zorg (in rust- en verzorgingstehuizen en psychiatrische instellingen)
- Bij toekenning wordt er voor de thuiszorg maandelijks een premie van € 90,00 betaald die vrij besteed kan worden aan mantelzorg en/of professionele zorg. Er moeten geen facturen meer worden ingediend. Voor residentiële zorg (ROB, RVT, PVT) wordt een maandelijkse premie van € 125,00 uitbetaald.
- In de eerste 2 maanden erkenning als zorgbehoevende, volgend op de aanvraag, is er geen uitbetaling van het zorgkrediet. Bij het opstarten van de aanvraagprocedure is het hierdoor soms noodzakelijk de prognose van de palliatieve patiënt in acht te nemen.

Omdat deze 'waaier van voorzieningen' zeer uitgebreid is, raden wij u steeds aan om u te laten helpen door de maatschappelijk werker of sociaal verpleegkundige van uw mutualiteit, het ziekenhuis of het OCMW.

www.pha.be

Het charter van de verpleegkundige in palliatieve zorg

Nancy Van Genechten, Voorzitter verpleegkundige commissie

Op 28 april was het dan eindelijk zo ver: PHA kon het charter van de verpleegkundige in palliatieve zorg voorstellen. De aanzet tot het werken aan dit charter werd gegeven in 1999 op het PHA-symposium 'Ontmoeting' en dit door Prof. Dierckx de Casterlé met volgend citaat uit haar tekst: *'Verpleegkundigen tewerkgesteld in de palliatieve zorg hebben een eigen specifieke opdracht en verantwoordelijkheid. Hierbij een uitnodiging om na te denken over deze specifieke rol, bijdrage en plaats!'*

3 jaar na deze aanzet hield PHA een symposium over 'De visie als aanzet tot het charter van de verpleegkundige in palliatieve zorg'. De visie was gebaseerd op volgende elementen:

- de voorwaarden van de palliatieve zorgcultuur;
- de basisattituden van de verpleegkundige;
- de vergelijking en ranking van de basisattituden en de voorwaarden;
- de analyse van de verpleegkudige als zorgcoördinator;
- de inhoud van het referentiekader tot het charter.

Het werken aan een charter zet aan tot het verder denken dan de eigen praktijk. Een charter biedt volgende mogelijkheden:

- het eigen handelen sturen, evalueren en bijsturen;
- een bijdrage leveren tot de professionalisering van het beroep;
- het biedt ondersteuning als beleidsinstrument;
- het afstemmen van de opleidingen.

Wij willen het meegeven als een maatstaf voor een goede zorgcultuur en duiden hiermee graag op het belang van het geven van goede zorg.

Het doel van het symposium was eveneens om te peilen naar reacties:

- op internationaal vlak
- vanuit de overheid
- in het onderwijs
- bij de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
- op algemeen vlak

Het charter met haar competenties werd voorgesteld door de moderator, Tine De Vlieger. De competenties zijn terug te vinden in het midden van dit nummer. Het volledige charter staat op de website van PHA .

Prof. Bernadette Dierckx de Casterlé bracht ons naar de kern van het onderwerp, namelijk: 'wie is de verpleegkundige in palliatieve zorg?' Palliatieve zorg heeft een eigen zorgconcept: 'zorg voor het leven'. De effectiviteit van het zorgantwoord ligt in het leren uit zorgervaringen met de patiënt en zijn omgeving. In de palliatieve zorg zijn er echter een aantal condities die niet vanzelfsprekend zijn:

- tijd;
- zorgzaamheid;
- deskundigheid;
- teamwork.

De verpleegkundige in palliatieve zorg is een 'skilled companion' waardoor de zorg gestoeld is op maximale kennis en de patiënt ten volle tot zijn recht komt. In de niet-palliatieve zorg kunnen bovenstaande condities belemmerende factoren zijn voor het 'skilled companionship'. Echter in beide werelden wensen wij 'Goede Zorg' te bieden en is het een uitdaging dit te behouden of duidelijk te expliciteren en te profileren. Prof. Dierckx de Casterlé roept ons tot het zijn van 'Leaders in Zorg' door een unieke bijdrage te leveren aan palliatieve zorg, deze verder te ontwikkelen en een herwaardering van de zorg te bewerkstelligen.

Phil Larkin nam ons mee op reis doorheen zijn internationale ervaring met verpleegkundigen in palliatieve zorg. Twee heel typerende ervaringen zijn bij gebleven:

- *'Caring is basic, but there is no basic in caring!'*
- *'The greatness you can give me is the loving of the littleness.'*

Het charter sluit mooi aan bij de activiteiten op internationaal vlak waar men bezig is met het ontwikkelen van een educatieprogramma voor palliatieve verpleegkundigen. Meer informatie over dit programma is te vinden op www.eapcnet.org.

Minister Inge Vervotte heeft de kernpunten van de palliatieve zorg overlopen en hierbij aangeduid dat er nood is aan volwaardig opgeleide verpleegkundigen. Vanuit haar kabinet is er een engagement om een uniforme opleiding uit te werken voor verpleegkundigen werkzaam in de palliatieve zorg. Deze opdracht is gegeven aan de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Op 29/4 was hiervoor een eerste bijeenkomst. De Minister stelde dat dit charter daar een belangrijke bijdrage toe levert.

Vanuit het onderwijs heeft Roger Verheyden het huidige onderwijslandschap met de bachelors en de mogelijkheden geschetst. Voorlopig hebben we in Vlaanderen voor palliatieve zorg één 'bachelor na bachelor' (banaba) die georganiseerd wordt door de Erasmus Hogeschool Brussel en de Europese Hogeschool Brussel en 3 postgraduaten georganiseerd door de Karel de Grote-Hogeschool en Hogeschool Antwerpen, Katholieke Hogeschool Kempen en Katholieke Hogeschool Zuid-West-Vlaanderen. Hij haalde het probleem van de financiering van het onderwijs aan, vooral voor de banaba en het postgraduaat. Tevens werden toekomstige opleidingsmogelijkheden aangehaald. Voor de bachelor verpleegkunde zouden bv. volgende afstudeerrichtingen mogelijk zijn:

- geestelijke gezondheidszorg;
- maatschappelijke gezondheidszorg;
- klinische gezondheidszorg;
- pediatrische gezondheidszorg.

Binnen deze afstudeerrichtingen zouden

volgende differentiaties mogelijk kunnen zijn:

- kinderen;
- volwassenen;
- bejaarden.

Het levenslang leren speelt hierbij een belangrijke rol door:

- doorstroming via eerder verworven kwalificaties (EVK);
- waardering van professionele ervaring via eerder verworven competenties (EVC);
- en afstandsonderwijs.

De opleiding palliatieve zorg kan in dit kader een plaats krijgen.

Vanuit de Federatie werd Elke Adriaens afgevaardigd om de werking van de Federatie voor te stellen. Zij bracht de visie op en het aanbod voor de verpleegkundige in palliatieve zorg. De visie richt zich op 3 accenten:

- totaalzorg;
- interdisciplinair werken;
- algemene zorgattituden.

Het aanbod richt zich op volgende doelstellingen:

- een spreekbuis zijn;
- informatie geven;
- vorming aanbieden;
- een expertisecentrum zijn.

Het symposium werd opgeluisterd en afgesloten door Johan Van Oers, hulpverlener in RVT De Bijster, met prachtige gedichten en bijpassende foto's van verpleegkundigen in hun werksfeer.

Voor ons was het een leerrijke en geslaagde namiddag met veel beloften en mogelijkheden voor de toekomst. Wij zijn er zeker van dat dit charter de juiste plaats zal krijgen bij eenieder van ons!!!

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

De samenwerking tussen een RVT en het netwerk voor palliatieve zorg in een regio

Greta Vandorpe, RVT Molenheide, Wijnegem

RVT Molenheide te Wijnegem is een instelling met 150 erkende bedden waarvan 68 RVT bedden.

Een tiental jaar geleden is de heer Marc Vanderlinden, huidig directeur, in contact gekomen met de toenmalige coördinator van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw. Dit contact is uitgegroeid tot een zeer mooie en goede samenwerking. De heer Vanderlinden is sinds enkele jaren voorzitter van de commissie RVT - ROB.

Als rusthuis hebben wij de palliatieve zorg steeds hoog in het vaandel gedragen. In het kader van de nieuwe wetgeving hebben wij de intentieverklaring inzake palliatieve zorg binnen ons rusthuis met veel enthousiasme bekend gemaakt aan de overheid, het personeel, bewoners en familieleden.

Onze doelstelling is de palliatieve zorg, waar wij reeds jaren mee bezig zijn, uit te bouwen en het contact met de terminaal zieke bewoner, de opvang van familieleden tijdens het ziekteproces en na overlijden van hun dierbare te evalueren en te verbeteren. Bij de uitbouw van onze palliatieve werking binnen het RVT zochten wij ondersteuning en ervaring bij PHA. Sinds kort biedt PHA de mogelijkheid om gebruik te maken van de diensten van een verpleegkundige, een palliatief deskundige, die ons de nodige ondersteuning kan bieden bij moeilijke situaties binnen het rusthuis. Vanuit de directie werd de vraag gesteld aan het palliatief team om beroep te doen op expertise van buiten de instelling. Aanvankelijk namen de verpleegkundigen en de verzorgenden een afwachtende houding aan tegenover dit nieuwe project.

Doch sinds meer dan een jaar doen wij beroep op de palliatief deskundige van PHA in onze regio. Bij het openen van een palliatief dossier wordt deze meestal uitgenodigd, wat steeds als positief wordt ervaren, zelfs door de medewerkers in de instelling. De deskundige kan als neutrale, externe persoon met zijn ervaring binnen de palliatieve zorg een extra meerwaarde betekenen voor de bewoner en zijn familie en voor het rusthuis, door ondermeer:

- samen zoeken naar een kwalitatieve oplossing in moeilijke situaties;
- welke hulpmiddelen zijn beschikbaar (vb het gebruik van een spuitdrijver);
- pijnmedicatie, contacten met behandelende geneesheren, het beantwoorden van vragen rond het levenseinde en euthanasie;
- opvang van familie dag en nacht …

Het palliatief team nodigt de deskundige van PHA uit op teamvergaderingen, hij wordt betrokken bij bijscholingen en neemt deel aan onze jaarlijkse informatieavond van familieleden en bewoners.

Verlies en rouw bij kinderen

Deel 4: rouw bij adolescenten: de rouwende adolescent

Vital Vanassche, palliatief deskundige en verantwoordelijke rouwzorg PHA

Dit deel handelt over hoe rouwende adolescenten reageren tijdens deze heel intensief gevoelige periode.

Inleiding

Typisch adolescentengedrag verhindert het zicht op rouw. Adolescenten zijn zelfstandigheid aan het verwerven, stellen zich autonomer op, richten zich meer op leeftijdgenoten en willen daarbij niet ‘afwijken’. De rouwende adolescent is zich onmiddellijk bewust dat hij bekeken en anders behandeld wordt en dat hij in enkele opzichten zelfs anders is dan zijn leeftijdgenoten. Daardoor voelt hij zich in verlegenheid gebracht als zijn verlies en de gevolgen daarvan ter sprake komen. Hij zal alle moeite doen om dit te voorkomen en zal het belang en de betekenis van het verlies kleiner maken dan het in werkelijkheid is. De behoefte aan conformiteit, stabiliteit en voorspelbaarheid leidt ertoe dat de jongere veel energie steekt in het normaal doen en een doorsnee tiener lijken. Deze defensiemechanismen mogen een balans in het hier en nu geven, over de gevolgen op lange termijn is nog weinig bekend.

Rouw bestaat bij adolescenten, net als bij volwassenen, niet uit een afgeronde opeenvolging van fasen met een eindpunt; rouw is niet tijdgebonden. Het is voor jongeren een levenslang, zich ontwikkelend onderzoek naar de dood en zijn betekenis. Met het toenemen van het cognitieve vermogen kan de jongere

de interne representatie van de overleden ouder voortdurend herzien en bijstellen. De betekenisgeving als reactie op het verlies is de kern van het rouwen. Een groot deel van de betekenisgeving vindt plaats in het gezin.

Relatie met de overledene

(Child Bereavement Study, Normand, Silverman, Nickman, 1996)

- Verlies van een ouder:

Het verlies van een ouder in de adolescentenperiode heeft grote invloed. Deze wordt vaak toegeschreven aan de verstoring van de identiteitsvorming. Het wordt aanzien als het belangrijkste verlies dat een adolescent kan meemaken. Het blijft invloed hebben gedurende de ontwikkelingsfasen en eigenlijk tijdens het hele leven op momenten dat bepaalde gebeurtenissen of speciale dagen weer herinneringen oproepen. In het algemeen heeft het verlies van een moeder meer gevolgen dan het verlies van een vader. Vooral in het tweede jaar na het verlies is dit merkbaar. Het leidt tot meer veranderingen in het dagelijkse leven en het betekent het verlies van de zorgdrager voor emoties in het gezin. Het verlies van moeder hangt sterk samen met emotionele problemen, gedragsproblemen, de mate van angst, acting-out gedrag, minder zelfvertrouwen en minder geloof in eigen mogelijkheden (Worden, 1996)

- Verlies van een broer of zus:

Het verlies van een broer of zus heeft een niet te verwaarlozen invloed op het leven van de adolescent, maar slechts in een paar gevallen is er sprake van een nadelige invloed op de psychologische ontwikkeling. De jongeren zijn wel in staat de problemen die ontstaan door de dood van hun broer of zus te overwinnen. Davies (1990) ontdekte zowel positieve als negatieve gevolgen van het verlies van broer of zus op lange termijn.

De positieve aspecten zijn:

- het vermogen om de dood onder ogen te zien;
- in staat zijn anderen te helpen in hun ervaringen met de dood;
- de zin van het leven begrijpen;
- een goed gevoel over zichzelf hebben.

De negatieve gevolgen zijn:

- ze staan serieuzer in het leven dan leeftijdgenoten en dat creëert afstand;
- blijvende eenzaamheid en graag alleen zijn;
- het gevoel sociaal minder competent te zijn.

Het verlies van een broer of zus confronteert jongeren met hun eigen sterfelijkheid, omdat het leeftijdsverschil tussen hen meestal niet zo groot is. Broers en zussen zijn een soort levenslange partners waarmee ze hun ouders, huis en jeugd delen. Deze relatie wordt vaak gekenmerkt door ambivalentie vanwege afgunst en wrok. Wanneer de jongere na de dood achterblijft, moet hij dit conflict in zijn eentje oplossen.

De relatie die er voor de dood was, is van belang voor het rouwproces. Zo kunnen we verschillende patronen onderscheiden. Bij de gezonde vormen gaat een separaat zelfgevoel samen met een gevoel hetzelfde te zijn. Als broer of zus dan overlijdt, is normale rouw mogelijk. Er worden twee identificatiepatronen beschreven die leiden tot gecompliceerde rouw. Het eerste is een fusierelatie waarin sprake is van vroege hechting aan elkaar en weinig onderlinge differentiatie. De dood voelt voor de overlevende alsof er een amputatie heeft plaatsgevonden. Bij het tweede patroon wordt de relatie gekenmerkt door afgunst en rivaliteit en kan de rouw gekenmerkt worden door schuld.

- Verlies van een leeftijdgenoot:

Rouwen om de dood van een vriend of klasgenoot is nog vrijwel onontgonnen terrein in rouwonderzoek. Dit is vreemd gezien het feit dat leeftijdgenoten in de adolescentie een steeds belangrijker rol innemen voor de jongere. Het is overduidelijk dat de dood van een leeftijdgenoot eveneens de identiteitsvorming kan verstoren, daar jongeren zich definiëren door hun relaties met leeftijdgenoten.

Gevolgen van rouw

Een verlies door de dood van iemand die zeer nabij is, heeft gevolgen voor de jongere. Vele reacties worden gezien als uitingen van normale rouw.

- Emotionele uitingen: angst, verwarring, schuldgevoelens, spijt, opluchting, boosheid, verdriet, verlies van vertrouwen, gevoelens van eenzaamheid, leegte, de controle kwijt zijn, machteloosheid, zich identificeren met de overledene.
- Gedragsmatige reacties: slaap- en eetstoornissen, schrikreacties, zich terugtrekken, risicovol gedrag, agressief gedrag en oncontroleerbare huilbuien.
- Cognitieve reacties: concentratieproblemen, bezig zijn met herinneringen, vergeetachtigheid, verwarring, gebrek aan helderheid en samenhang, zich opdringende gedachten en beelden en akelige dromen.
- Fysieke reacties: rillingen, diarree en vermoeidheid.
- Spirituele reacties: geloofscrisis, zoeken naar de betekenis en zingeving en gaan twijfelen aan het belang van alles.

Adolescenten onderdrukken hun rouw omdat ze bang zijn de controle te verliezen en omdat ze zich afvragen wat anderen van hen zullen denken. Soms is er sprake van korte, maar hevige uitbarstingen. Er is een soort paradoxale pendelbeweging in het uiten van hun verdriet waardoor het lastig is te weten wanneer en op welke manier de rouwende jongere het beste te helpen is. In de 'Child Bereavement Study' is duidelijk geworden dat veel zogenaamd gestoord gedrag een kort leven heeft en vanzelf overgaat zonder speciale inmenging. De aandacht moet minder gericht zijn op de aanwezigheid van alarmerende symptomen of gedragingen, maar meer op de intensiteit en de duur ervan. Pas wanneer symptomen en gedragingen maandenlang aanhouden en intensief zijn, is professionele hulp noodzakelijk (Worden, 1996).

Invloeden van rouw

- Invloed van rouw op de identiteit:

Identiteitsontwikkeling betekent dat de adolescent gaat onderzoeken wie hij is in de context van zijn persoonlijke verleden, heden en de geanticipeerde toekomst. Wanneer de jongere geconfronteerd wordt met een verlies komen de vragen: 'Wie ben ik?', 'Waar kom ik vandaan?' en 'Waar ga ik naartoe?' opnieuw aan de orde. Wat zeker leek, is weer onzeker: niets blijkt voorspelbaar te zijn.

- Invloed van rouw op de zelfwaardering:

De rouwende jongere heeft het idee dat hij geen enkele controle meer heeft over de dingen die in zijn leven gebeuren en dat heeft een ontwrichtend effect op het Zelf. Het gevoel van geen controle meer te hebben, blijkt samen te hangen met angst. Rouwende jongeren blijken minder het gevoel te hebben dat ze de dingen kunnen beïnvloeden. Hun 'locus of control' vermindert (Worden, 1996). Een rouwende jongere kan zichzelf ook als vijandig en destructief zien vanwege zijn gedachten en daden die mogelijk de dood van de ouder, broer of zus beïnvloed hebben. Vooral wanneer er

sprake was van veel competitie en vijandigheid, zoals wel voorkomt tussen broers en zussen, kan dit leiden tot een vijandig beeld van het Zelf.

- Invloed op schoolprestaties:

In de 'Child Bereavement Study' werd onderzoek gedaan naar prestaties op school na een verlies. In de eerste maanden toonden veel kinderen enige vorm van leermoeilijkheden en concentratiestoornissen, 37% heeft enige concentratieproblemen en 20% heeft regelmatig of vrijwel altijd concentratiestoornissen. Leerproblemen correleren sterk met angst na een jaar, samen met zich ongemakkelijk voelen aan de eettafel, hoofdpijn en slaapproblemen. Kinderen die het slecht deden op school hadden minder zelfvertrouwen, minder het gevoel van kracht, vertoonden meer agressief gedrag en hadden meer ervaring met veranderingen in hun dagelijks leven. Na één jaar had nog 16% last van concentratieproblemen in vergelijking met 6% bij niet-rouwende kinderen (Silverman, Worden; 1993).

Houding en gevoelens

- Identificatie en zich verantwoordelijk voelen:

Identificatie met de overleden persoon is zowel een onbewust defensiemechanisme als een bewuste poging om de goede eigenschappen van de overledene te evenaren. Wanneer dit gematigd gebeurt, kan het verrijkend zijn voor de jongere. Maar wanneer het extreme vormen gaat aannemen, wordt het een beangstigende ervaring, bijvoorbeeld omdat de jongere de symptomen van de ziekte kan gaan overnemen. Volwassenen kunnen een te zware taak op de schouders leggen van de adolescent: 'Nu ben jij de man in huis' of 'Jij gaat nu voor papa zorgen'. Dit leidt tot een te grote verantwoordelijkheid en tot angst of al die rollen wel vervuld kunnen worden. Adolescenten zijn bezorgd over hoe het gezin het allemaal gaat rooien na het verlies en ze maken zich zorgen over de overblijvende ouder. Twee jaar na het overlijden blijkt 59% van de kinderen nog bezorgd over de overlevende ouder (Worden, 1996).

Rouwende jongeren stellen zich als eerste prioriteit het bijdragen aan de emotionele stabiliteit van hun door emoties overmande ouders. Ze nemen huishoudelijke taken over en proberen te helpen door hun eigen emotionele uitingen te beperken (Silverman, 1992). Waar de jongere door het verlies mogelijk een neiging tot regressie heeft, gebeurt in feite het omgekeerde; de jongere wordt aangemoedigd om zich meer volwassen te gedragen. Soms leidt dit tot rolwisseling en parentificatie. Hoewel adolescenten begrip kunnen en moeten hebben voor hun rouwende ouder(s), mag een volwassene nooit verwachten dat een jongere zijn of haar primaire bron van steun en troost wordt. De verantwoordelijkheid wordt extra gestimuleerd door de trots van de ouder over de volwassen houding van het kind en de indruk die dit gedrag maakt op anderen. Het leidt echter tot onbalans. De jongeren kunnen zich onder stress zeer volwassen gedragen, maar deze houding verdwijnt volledig in perioden van eenzaamheid. Dit alles draagt bij aan het gevoel van de jongere dat hij of zij anders is dan andere jongeren. Ook het uiten van negatieve emoties kan moeilijk worden. Bij het overlijden van een broer of zus kunnen de overlevende kinderen boos zijn op degene die dood is gegaan of op de ouders die dit niet hebben kunnen voorkomen en/of bij wie ze het gevoel hebben dat ze alleen nog maar om het overleden kind geven. Maar het ligt moeilijk om deze gevoelens te uiten.

- Zich zorgen maken en onveiligheid:

De eerder genoemde schokkende ervaring dat

ouders en andere volwassenen niet in staat zijn de dood te voorkomen en het eigen gevoel van hulpeloosheid, machteloosheid en gebrek aan controle leiden tot een gevoel van onveiligheid. De vertrouwde, voorspelbare wereld is in één klap verdwenen. Hun 'persoonlijke fabel' is in twijfel getrokken, de wereld heeft hen in de steek gelaten. Dit kan een zeer negatief effect op het basisvertrouwen hebben. Wat een ander kan overkomen, kan ook de adolescent zelf overkomen en anderen om hem of haar heen. De adolescent vraagt zich af wie de volgende zal zijn.

In de volgende editie van Info PHA staan we verder stil bij de rouwende adolescent; we bekijken de invloed op het gezin, de blijvende band met de overledene, rouw als risicofactor, positieve factoren bij rouw en de psychologische groei bij rouw.

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.*
- *Davies, Sibling; Bereavement: Research based guidelines for nurses; Seminars in Oncology Nursing, 1990; 9, 107-113.*
- *Worden, J.,W.; Children and grief: When a parent dies; Guilford Press; 1996; New York/London.*
- *Silverman, P., R.; Children's reactions in the early months after the death of a parent; 1992; American Journal of Orthopsychiatry, 62; 93-104*

PHA bedankt!

PHA wil volgende schenkers bedanken voor hun financiële bijdrage:

Willy De Meester
Joanna Bastiaens
MM Huybrechts

Schenkingen zijn van harte welkom op rekeningnummer

001- 3202338 - 56

met de vermelding *'gift'*

Voor giften vanaf € 30,00 ontvangt u een fiscaal attest.
Voor meer informatie contacteer ons secretariaat op het volgende nummer: 03 820 25 30
Hartelijk dank!

9th Congress EAPC Aachen, 8-10 april 2005

Dr. Noël Derycke, stafmedewerker en equipearts PHA

Inleidende lezing door Prof. Dr. Robert Twycoss[1,2]

Sterven zonder lijden?

Lijden is een toestand van hevig leed veroorzaakt door gebeurtenissen die de integriteit van de persoon aantasten. Zoals ook de dood is lijden onlosmakelijk verbonden met het leven. Zelfs bij een plots of onverwacht overlijden, zoals bij acute hartstilstand, is er lijden bij hen die achterblijven. Of er is geen dood zonder lijden. Pijn belaagt de persoon met pijn wanneer:

- er controleverlies optreedt;
- de pijn overweldigend is;
- de oorzaak van de pijn onduidelijk is;
- deze pijn afschrikwekkend is;
- de pijn chronisch is.

Hulpverleners mogen nooit vergeten dat lijden en fysische pijn geen synoniemen zijn en moeten steeds onthouden dat pijn 'psychosomatisch' is. Of, alhoewel pijn meestal geassocieerd wordt met een lichamelijk letsel, is de pijngewaarwording en de pijnbeleving van de patiënt gekleurd door zijn eerdere ervaringen, zijn kennis omtrent deze pijn en zijn emotionele reactie hieromtrent. Wat de toeschouwer denkt dat de oorzaak van de pijn is, komt meestal niet overeen met de echte reden van de pijn bij die patiënt. Daarom is het gevaarlijk verregaande conclusies te trekken zonder eerst aan de patiënt te vragen *'wat bezorgt u het meeste pijn?'* Het verminderen van de pijn en andere storende symptomen is voor de palliatieve hulpverleners de belangrijkste doelstelling. Goede palliatieve zorg slaagt erin om bij vele patiënten de pijn tot een aanvaardbare grens te brengen en kan bij de vele storende symptomen een goede symptoomcontrole verkrijgen.

De huidige paradox is echter dat waar de palliatieve zorg erin slaagt om de verwarring en onrust weg te nemen door pijn- en symptoombehandeling, bij deze patiënten nu de emotionele, spirituele en sociale pijn op het voorplan komt. Dit vooral wanneer het nakend overlijden hen hierdoor duidelijk wordt. Het is niet ongewoon om nu een radeloze, angstige en soms woedende patiënt aan te treffen. Daarom moet palliatieve zorg niet alleen oog hebben voor pijn- en symptoomcontrole, maar ook een veilige plaats bieden aan de palliatieve patiënt. Een veilige plaats waar mensen in het reine kunnen komen met hun eigen dood en dit op een constructieve wijze.

Waarheid kan kwetsen, zwijgen kwetst meer.

2000 jaar geleden schreef Hippocrates reeds: *'de goede arts houdt rekening met de toestand van de patiënt wanneer hij iets mededeelt over zijn gezondheidstoestand; en niet alleen over wat voorbij is, maar ook over wat hem nog te wachten staat'*.

De grootste ethische uitdaging voor de palliatieve

arts is de vraag over de waarheidsmededeling. Vaak wordt gesteld dat de waarheid mededelen aan de patiënt hem alle hoop ontneemt en hem in wanhoop, vertwijfeling en depressie achter laat. In werkelijkheid blijkt het tegenovergestelde veel meer het geval: leugens en ontwijkende antwoorden isoleren de patiënt achter een muur van woorden en stilte. Deze muur verhindert hen hun vrees en angsten te delen.

Palliatieve zorg die ook hoop wil brengen, kan niet zonder waarheid, zonder wederzijds engagement van openheid en eerlijkheid. Palliatieve zorg draagt in zich de belofte en de hoop dat niemand wordt alleen gelaten of alleen gaat sterven. Eenzaam sterft de patiënt als hem de zekerheid van zijn nakend overlijden is verzwegen. Alleen als we gewaarschuwd zijn dat ons sterven nadert, zijn we in staat ons leven samen met onze naaste te voltooien. Communicatievaardigheden zijn daarom essentieel in palliatieve zorg. *'Waarheid is een belangrijk en krachtig geneesmiddel, doch we moeten blijvend voorzichtig zijn: de juiste dosis, de juiste toedieningswijze, het juiste tijdstip'*. De ultieme tragedie is wellicht niet de dood, maar wel het verlies van de persoonlijkheid. Dit wordt veroorzaakt door:

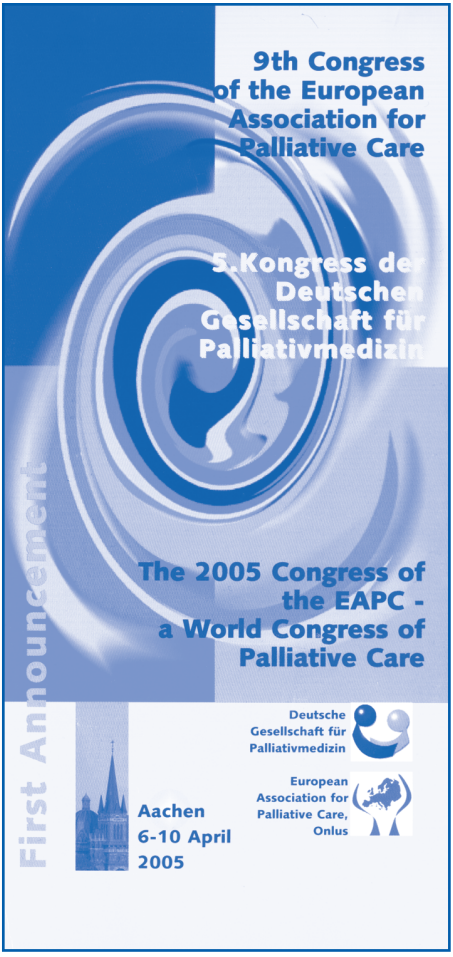
- sterven in een vreemde omgeving;
- ontbreken van emotionele ondersteuning door andere mensen;
- een gevoel van hulpeloosheid en eenzaamheid.

De isolatie van de patiënt achter een muur van zwijgen en leugens is een belangrijke oorzaak van het verlies van de persoonlijkheid.

Meer informatie over het 9de EAPC congres: www.eapcnet.org

[1] Twycoss R., Death without suffering? European Journal Palliative Care 2005; 12:5-7

2 Emeritus Clinical Reader in Palliative Medicine, Oxford University, UK



Basisopleiding palliatieve zorg voor verzorgenden

Silvia Peeters, vormingsverantwoordelijke PHA

Inleiding

Binnen het interdisciplinair team waarin u werkt, moet u een signaalfunctie kunnen vervullen inzake palliatieve zorg. Met behulp van dit vormingsaanbod wensen we samen met u de kwaliteit van de hulpverlening in palliatieve situaties te verstevigen.

Doelgroep

Polyvalent verzorgenden en gebrevetteerden in de personenzorg, werkzaam binnen thuiszorg, in voorzieningen voor mensen met een handicap, in rust- en verzorgingstehuizen, bejaardentehuizen, enz…

Programma

5 aansluitende lesdagen:

- **Dag 1**
  - historiek, definitie, structuur van palliatieve zorg;
  - voorstelling netwerk palliatieve zorg PHA;
  - sociale voorzieningen binnen palliatieve zorg;
  - voorstelling palliatief support team en voorstelling palliatieve eenheid.

- **Dag 2**
  - rol van de verzorgende bij pijn- en symptoomcontrole;
  - de laatste ogenblikken van het stervensproces.

- **Dag 3**
  - basisvaardigheden communicatie;
  - het melden van slecht nieuws / een overlijden;
  - hoe omgaan met een vraag naar euthanasie?

- **Dag 4**
  - rouwzorg;
  - aandachtspunten voor hulpverleners bij rouw en overlijden binnen de Islam;
  - zorg voor de zorgenden.

- **Dag 5**
  - werken met een casus – met aandacht voor interdisciplinair samenwerken;
  - verplaatsingstechnieken;
  - getuigenis van een verzorgende in de thuiszorg;
  - getuigenis van een verzorgende in een RVT;
  - evaluatie.

Data

- van maandag 26 september tot en met vrijdag 30 september 2005;
- telkens van 9u00 tot 17u00.

Plaats

- Theologisch Pastoraal Centrum
  Groenenborgerlaan 149
  2020 Antwerpen

Praktisch

- maximum 30 cursisten;
- de cursus gaat door vanaf 10 deelnemers;
- prijs: € 265,00 per persoon;
- inclusief broodjes maaltijd;
- attest van gevolgde uren;
- inschrijven **uiterlijk 12 september 2005.**

Contact

- Voor praktische vragen: Jeroen Porters jeroen.porters@ua.ac.be
- Voor inhoudelijke vragen: Silvia Peeters silvia.peeters@ua.ac.be

Onze nieuwe vormingsbrochure 2005-2006 verschijnt in de loop van juni 2005.

Je kan een exemplaar aanvragen via e-mail jeroen.porters@ua.ac.be of telefonisch 03 820 25 31

Informatie over vormingen vind je ook op onze website www.pha.be

Agenda

2, 3 en 9 en 10 juni 2005

Basisopleiding vrijwilligers PHA

Locatie: Universiteit Antwerpen, Campus Drie Eiken, Gebouw R, Universiteitsplein 1, 2610 Wilrijk.

Uur: Telkens van 9u00-17u30.

Praktisch: contacteer Lieve Van Goethem op 03 820 25 31

Van maandag 26 september tot en met vrijdag 30 september 2005

Basisopleiding palliatieve zorg voor verzorgenden

Alle informatie kan je terugvinden in dit nummer van Info PHA

24 september, 1 oktober, 5 november, 17 december 2005 en 7 januari 2006.

Opleiding kinesitherapeuten in palliatieve zorg

Inleiding: Voor de tweede keer op rij organiseren de vier netwerken palliatieve zorg van de provincie Antwerpen in samenwerking met Stichting Welzijnszorg Provincie Antwerpen een vijfdaagse opleiding voor kinesitherapeuten die zich wensen te verdiepen in palliatieve zorg.

Doelgroep: Kinesisten werkzaam in woon- en zorgcentra en in ziekenhuizen.

Plaats: Provinciaal vormingscentrum te Malle
Smekenstraat 61
2390 Malle

Uur: Van 9:30 tot en met 16:30 uur

Praktisch: Er wordt nog een folder verzonden met het programma en de inschrijvingsmodaliteiten. Inschrijven kan enkel via deze folder. Er zijn 7 plaatsen per regio dus wees snel.

Zaterdag 19 november 2005

Themavoormiddag werkgroep palliatieve support teams (PST)

In samenwerking met de werkgroep PST

Thema: Wie heeft het recht informatie te geven aan de palliatieve patiënt en zijn omgeving?

Uur: 9u00-13u00

Plaats: Universiteit Antwerpen, Campus Drie Eiken, Gebouw Q – Aula Fernand Nédée, Universiteitsplein 1, 2610 Wilrijk

Doelgroep: Alle eerstelijnswerkers

Praktisch: Betaling ter plaatse, vooraf inschrijven noodzakelijk, gratis voor vrijwilligers van PHA

Prijs: 10,00€ per persoon, inclusief vormingsattest en drankje

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

Inschrijvingsformulier (*)

Basisopleiding

palliatieve zorg voor verzorgenden 2005

(*) Invullen in hoofdletters & één inschrijvingsformulier per persoon aub

Ondergetekende (naam en voornaam)

.....

schrijft zich in voor de 'Basisopleiding palliatieve zorg voor verzorgenden'
van maandag 26 tot en met vrijdag 30 september 2005.

- **Werkadres**

Instelling/organisatie: .....

Opleidingsverantwoordelijke: .....

Straat: ..... Nummer: .....Bus: .....

Postcode: ..... Gemeente: .....

Tel.: Fax: .....

E-mail:

- **Privé gegevens cursist**

Straat: ..... Nummer: .....Bus: .....

Postcode: .....Gemeente: .....

Tel.: Fax: .....

E-mail:

Beroep/functie: .....

- **Terug te zenden aan**

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
Universiteit Antwerpen, campus Drie Eiken
Gebouw S
T.a.v. Jeroen Porters
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk.
Fax nummer: 03 820 25 30

Uw storting van 265,00 € geldt als definitief inschrijvingsbewijs.
Ons rekeningnummer: 409-9586352-80 van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw met vermelding:
'Basisopleiding palliatieve zorg voor verzorgenden 2005'

O Inschrijving/betaling via werkgever
O Inschrijving/betaling op eigen initiatief

Datum: Handtekening:

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 .....