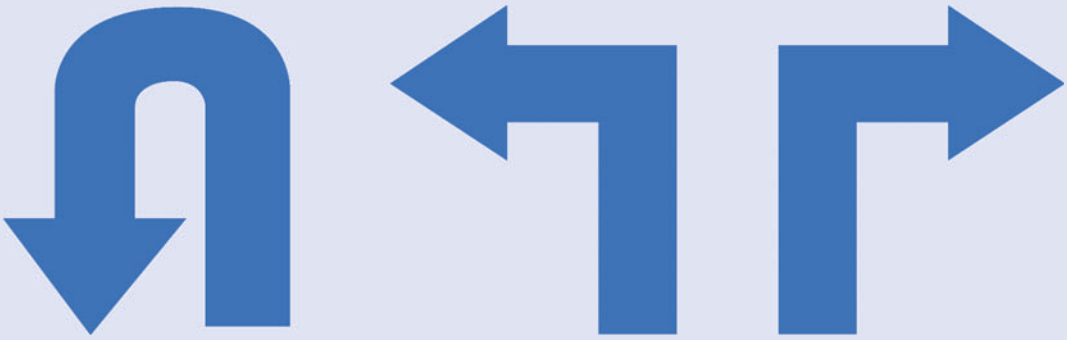
België - Belgique
P.B.
ANTWERPEN X
8/2854

INFO-PHA

Tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
Verschijnt driemaandelijks
Afgiftekantoor Antwerpen X

De toekomst van palliatieve zorg



Vermoeidheid bij palliatieve patiënten

Na het evaluatierapport palliatieve zorg

Jaargang 12 - Nummer 2
juni - juli - augustus 2006

Colofon

Redactieraad
dr. Noël Derycke, hoofdredacteur
Tine De Vlieger
dr. Jos Van Bragt

Redactiesecretariaat
Info PHA - Redactie
UA Campus Drie Eiken, S 1
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk
www.pha.be

Werkten mee aan dit nummer
Prof. Dr. Kris Vissers (hoogleraar palliatieve zorg UMC St.-Radboud), Tine De Vlieger (algemeen coördinator PHA), Dr. Noël Derycke (stafmedewerker en equipearts PHA), Freddy Honorez (Lions Club Boom), Silvia Peeters (vormingsverantwoordelijke en psychologe PHA), Lieve Van Goethem (vrijwilligerscoördinator PHA)

Vormgeving
Jeroen Porters

Verantwoordelijk uitgever
dr. Jos Van Bragt
Zandhovensteenweg 11
2520 Oelegem

Info PHA verschijnt viermaal per jaar.

De redactie behoudt zich het recht om ingezonden teksten aan te passen en eventueel in te korten. Iedere auteur blijft verantwoordelijk voor het artikel dat hij of zij ondertekent. Geheel of gedeeltelijke reproductie is toegelaten mits vermelding van de bron.

Voorwoord

Emancipatie

Wie geïnteresseerd is in palliatieve zorg en Info PHA met enige aandacht heeft gelezen, zal vertrouwd zijn met de term ‘emancipatorisch’. Immers, PHA werkt van bij haar stichting bewust volgens het emancipatorisch model, is daar - ons inziens - gepast fier over, en laat niet na dit regelmatig in publicaties en navormingsactiviteiten te laten horen. Voor diegenen die met deze fraaie term toch niet vertrouwd zouden zijn: dat wij emancipatorisch werken, wil zeggen dat wij niet in de plaats treden van de vertrouwde zorgverstrekkers van de palliatieve patiënten, dat wij hun taak niet overnemen, maar dat wij expertise en hulp bieden waar dat nodig is.

Wij verschillen in dit opzicht van de meeste palliatieve netwerken in Vlaanderen, maar voelen ons goed bij dit model. Er is een duidelijk nadeel aan deze opstelling: Als je je taak zo formuleert - alleen expertise aanbieden en theoretische hulp - lijkt dat voor een zo

ingrijpend en emotioneel beladen gebeuren als een levenseinde tamelijk summier. Als dan wel degelijk iemand pertinent vraagt: *'Maar wat doen jullie dan eigenlijk wel?'*, is het antwoord niet in drie woorden te geven. Spuitaandrijvers uitlenen en vrijwilligers inschakelen waar nodig en gewenst, zijn tastbare dingen en dankbaar om te vermelden. Maar de niet-tastbare, niet-concrete, eerder immateriële activiteiten van het PHA-team zijn moeilijk te verduidelijken en daardoor bezwaarlijk op hun juiste waarde te schatten. Feiten kunnen echter voor zich spreken. En casuïstiek is veel doelmatiger dan een lange theoretische uitleg!

'Vanmorgen komt onze huishoudhulp opgewekt binnen. Dat was de laatste weken absoluut niet meer het geval: haar broer is in het terminale stadium van zijn colonkanker en heel de opvang van zowel patiënt als familie valt op haar onvoorbereide schouders. Vandaar onzekerheid, spanningen en frustratie. Zij wil nu dadelijk haar verhaal kwijt: PHA is op aanraden van de oncologe langs geweest, heeft lang met de zieke én met haar gepraat en heeft een aantal materiële zaken geregeld (palliatieve forfait, eventuele loopbaanonderbreking ...). Er is open gesproken en de sfeer is veranderd: Patiënt en mantelzorg voelen zich veiliger door de gestructureerde aanpak en de professionele know how en door het open aanbod: als jullie ons nodig hebben, komen wij terug.'

Een overtuigend effect van wat je een weinig tastbare interventie zou kunnen noemen. Het is vrij evident dat de meeste professionele hulpverleners niet op die manier met palliatieve patiënten kunnen omgaan. Ik heb ooit geopperd dat PHA zichzelf overbodig zou moeten maken door een consequente verspreiding van palliatieve attitude, kennis en kunde onder alle hulpverleners. Na een decennium palliatieve activiteiten blijkt dit een verkeerde optie. Het wordt stilaan duidelijker dat er een coördinerende, begeleidende en steunende functie moet worden ingevuld bij vele (de meeste?) palliatieve trajecten. PHA tracht dit te doen op een niet-opdringerige, niet-dwingende, dienende manier: Emancipatorisch!

Meer hierover lezen? Bij PHA kan je 'Emancipatorisch concept, een palliatief zorgmodel' kopen (€ 8,00). Dit boek schetst op heldere wijze de theoretische onderbouw van het emancipatorisch concept en verdiept de idee van het palliatief zorgmodel aan de hand van twaalf concrete casussen en twee artikelen omtrent palliatie

Een toekomst voor de ontwikkeling van palliatieve zorg

Prof. Dr. Kris VISSERS

De huidige tijd wordt gekenmerkt door een snelle vooruitgang van de medische wetenschap. Dankzij nieuwe diagnose- en behandelingsmogelijkheden kan de kwaliteit van leven van veel mensen verbeterd worden. Toch wordt ieder van ons geconfronteerd met de grenzen van die wetenschap en weten we dat niet alles te genezen is. Hierdoor moeten artsen en zorgverleners vaak onverwacht het 'cure' of 'genezingsprogramma' omschakelen naar een 'care' of 'zorgprogramma'. Over dit grensgebied dient nog veel onderzoek verricht te worden. Het is immers belangrijk voor de patiënt en zijn of haar omgeving om op een door ons zo vaak gevraagde menswaardige manier afscheid te kunnen nemen van het leven. We spreken dan niet langer van een kwaliteit van leven, maar wel van een kwaliteit van sterven of anders gezegd een goede dood. Dit domein vormt het onderwerp van de palliatieve zorg.

Volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie is palliatieve zorg de actieve algehele zorg, kortom 'totaalzorg' voor patiënten wier ziekte niet meer reageert op een curatieve behandeling. Hierbij vormt de behandeling van pijn en andere symptomen, het bestrijden van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingevingsaspecten een centrale rol. Men tracht een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te bereiken voor de patiënt en zijn of haar omgeving zonder dit leven te verlengen of te verkorten. De dood wordt hierbij als een normaal proces gezien.

Op het terrein van de palliatieve zorg is in Nederland reeds veel goed werk geleverd, mede dankzij de inzet van tal van professionals en vrijwilligers. De bestaande structuren zoals de transmurale zorgprojecten, IKC's, OPZ'en, hospices en de competentie van huisartsen, verpleeghuisartsen en thuisverpleegkundigen vormen een degelijke basis voor de opvang van patiënten en hun omgeving aan het einde van het leven. De tijd is nu aangebroken om deze structuren een wetenschappelijke bovenbouw te geven vanuit de academische centra. Het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek is onontbeerlijk om vooruitgang te boeken en een betere zorg mogelijk te maken, ook in de palliatieve zorg. Het is echter niet evident om in deze laatste fase van het leven patiënten hier nog mee te belasten. Toch is de nood hoog. Een goed uitgebouwde palliatieve zorg kan de kwaliteit van leven en sterven verbeteren en tevens een betere transmurale ketenzorg induceren. Bovendien is aangetoond dat bij het kennen van het verloop van een terminale aandoening er beter kan worden geanticipeerd door de zorgverlener op mogelijke symptomen. Dit kan in vele gevallen zelfs kostenbesparend werken omdat bijvoorbeeld ook dure ziekenhuisopnames vermeden kunnnen worden.

Verschillende academische centra in Nederland zoals te Nijmegen, Rotterdam en te Amsterdam zijn een Kenniscentrum Palliatieve Zorg aan het opstarten om op een gedegen, brede academische basis de kennisontwikkeling

en de kennisoverdracht te garanderen in de palliatieve zorg en dit om de kennistoepassing of patiëntenzorg te verbeteren. De oprichting van deze kenniscentra is van essentieel belang om de raakvlakken en geleidelijke overgang van Cure naar Care programma's mogelijk te maken en om op deze wijze vanaf de diagnose van een aandoening, met andere woorden nog voor de behandeling gestart wordt, met alle betrokkenen in een multidisciplinair programma de mogelijke scenario's van de verdere levensloop van de patiënt te leren kennen en zo mogelijk te kunnen anticiperen. Het zoeken naar specifieke indicatoren die deze scenario's en behandeltrajecten kenmerken binnen de regels van 'Good Clinical Practice' zal het mogelijk maken om binnen het precaire evenwicht dat meestal ontstaat tijdens de palliatieve zorgomkadering toch een kwaliteit van leven mogelijk te maken. De progressieve vergrijzing van onze maatschappij rechtvaardigt de nodige aandacht in dit gebied en noopt ons zelfs tot een zekere versnelling in dit analyseproject.

De zorg voor de terminale patiënt vergt verschillende vaardigheden en kan allleen maar goed worden uitgebouwd met een multidisciplinair overleg en aanpak. Een bijzonder belang moet worden gehecht aan een goed samenwerkingsverband tussen alle betrokkenen in het veld zodat de krachten gebundeld worden om de verschillende vragen zo goed mogelijk te beantwoorden. Het idee dat Palliatieve Zorg zich uitsluitend tot de terminale kankerpatiënt richt is fout, want er zijn verschillende chronische aandoeningen waarvoor geen curatie meer mogelijk is, dit laatste type patiënten kan lijden aan: chronisch hart-, lever-, nier- en longlijden, immuniteitsziekten, neurologische aandoeningen. Ook voor hen moet een goed 'totaal' zorgtraject ontwikeld worden. Dit kan alleen maar door structureel overleg tussen de verschillende zorgverstrekkers gebaseerd op een degelijk gepland onderzoeksproject. Hiervoor moeten nieuwe algoritmen en ketenzorgpaden ontwikkeld worden die voor alle aspecten aandacht hebben.

Het lijden van een persoon met een terminale aandoening kan niet beperkt worden tot enkel een lichamelijk probleem. Ook spirituele, existentiële, psychologische, emotionele of functionele problemen kunnen het lijden van de patiënt sterk doen toenemen. Voor al deze vormen van lijden een klinisch bruikbare evaluatiemethode ontwikkelen zal de uitdaging van de toekomst worden. Met deze hulpmiddelen zal de begeleiding met als doel een betere kwaliteit van sterven, verder ondersteund worden. Palliatieve Zorg zal zo veel als mogelijk rekening houden met de realiseerbare wensen en behoeften van een patiënt en zijn mantelzorger. Dit betekent vooral dat doelstellingen die nagestreefd worden vooral gericht zullen zijn op de wensen van de patiënt en zijn omgeving.

Prof. Dr. Kris Vissers is hoogleraar palliatieve zorg in het UMC St.-Radboud te Nijmegen (NL). Hij volgde de opleiding geneeskunde aan de Universitaire Instelling Antwerpen, waar hij in 1988 magna cum laude afstudeerde. Van 1988-1993 volgde hij de opleiding anesthesiologie in het AZ Stuivenberg in Antwerpen en het Universiteitsziekenhuis te Leuven. In de periode 1994-1995 was hij als staflid anesthesiologie verbonden aan het UMC St.-Radboud. Hij promoveerde te Nijmegen op onderzoek naar neuropathische pijn, pijn die veroorzaakt wordt door een letsel aan het zenuwstelsel.

VISSERS, K., *Een toekomst voor de ontwikkeling van Palliatieve Zorg?,* TGE, 2006; 1:27-28. Met de toestemming van de redactie en uitgeverij van Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek.

Vermoeidheid bij palliatieve patiënten

Tine DE VLIEGER, Dr. Noël DERYCKE

'Ik ben al moe als ik 's morgens wakker word.'

Acute vermoeidheid treedt op na een behoorlijke of langdurige inspanning. Ook het uitstellen van slaap lokt vermoeidheid uit. Het aantoonbare oorzakelijk verband tussen deze inspanning en de vermoeidheid is geruststellend. De functie van deze vermoeidheid is dan ook eerder beschermend en wordt daardoor ook niet als onaangenaam ervaren of als klacht gepresenteerd.

Chronische vermoeidheid onderscheidt zich van de acute vermoeidheid zowel in begin en intensiteit, in perceptie en duur en de mogelijkheden om te recupereren. Chronische vermoeidheid* begint meestal sluimerend en is niet meer in verhouding tot de fysische activiteit die men heeft verricht. Deze vermoeidheid vermindert ook niet met rusten. Waar acute vermoeidheid beschermend werkt, kan dit niet gesteld worden van chronische vermoeidheid die meestal een aversie van actief zijn tot gevolg heeft waardoor men de fysische activiteiten probeert te vermijden.

Veel ziektebeelden gaan gepaard met chronische vermoeidheid: het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), depressie, acute en chronische infecties, slecht geregelde diabetes, bij chronisch hartfalen, bij sommige longziekten en bij AIDS. Wanneer de oorzakelijke aandoening kan behandeld worden, zal ook de vermoeidheid afnemen.

Vele kankerpatiënten lijden aan chronische vermoeidheid - zeker als ze een chemokuur of radiotherapie hebben ondergaan (bij radiotherapie van 70% tot 100%[3]) - en vermelden dit als belangrijkste oorzaak voor het zich niet goed voelen.

Moeheid is een subjectief en onplezierig symptoom. Dit gevoel treft het hele lichaam en varieert van moeheid tot totale uitputting.[1]

Bij palliatieve patiënten die lijden aan een chronische ziekte of vele kankerbehandelingen hebben ondergaan, is vermoeidheid de belangrijkste klacht. Deze vermoeidheid heeft een belangrijke negatieve invloed op de levenskwaliteit van de palliatieve patiënten.

Naast de chronische ziekte en de mogelijke

** Vermoeidheid mag chronisch genoemd worden als deze één maand duurt.*

kankerbehandeling is ook het cachexiesyndroom (uitputting) een oorzaak van vermoeidheid bij de palliatieve patiënt. De lichamelijke achteruitgang uitgelokt door dit syndroom leidt tot minder beweging en nog meer bedlegerigheid.

Vele onderzoeken[4,5] hebben aangetoond dat deze vermoeidheid dikwijls de meest voorkomende klacht is bij palliatieve patiënten.

Vermoeide patiënten nemen vaak rust. Bij acuut optredende vermoeidheid kan dit effectief zijn. Bij chronische vermoeidheid kan veelvuldig rusten juist leiden tot een toename van de vermoeidheidsklachten. Inactiviteit en bedlegerigheid kunnen vermoeidheid verergeren.[6]

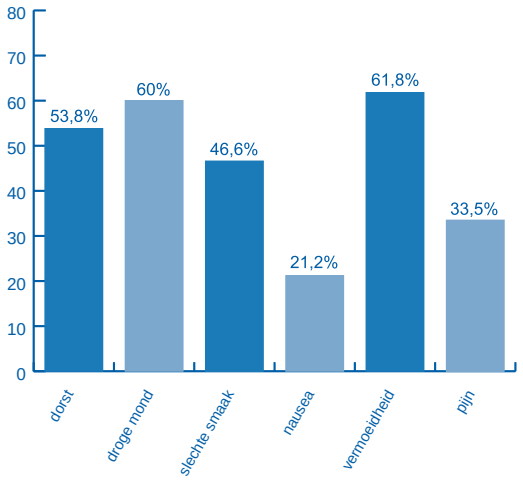


Fig. 1 Burge F.I.[7] volgt bij 52 palliatieve patiënten de belangrijkste klachten: dorst (53,8), droge mond (60,0), slechte smaak (46,6), nausea (21,2), vermoeidheid (61,8) en pijn (33,5%).

Deze vermoeidheid verhoogt ook de druk op de naaste en andere hulpverleners.

Ook psychologische en existentiële problemen en vragen kunnen bij patiënten bijdragen tot toegenomen klachten van moeheid. Bij palliatieve patiënten daarentegen is deze vermoeidheid deels te verklaren door de aanwezige ziekte (bijvoorbeeld kanker) of de ondergane behandelingen, maar anderzijds blijven nog heel wat onbekende factoren een rol spelen in deze vermoeidheid.

Vermoeidheid heeft een impact op verschillende factoren die het welbevinden van een zieke persoon beïnvloeden, ondermeer op activiteiten in het dagelijkse leven (61%), op fysiek welzijn (60%), op de mogelijkheid om van het leven te genieten (57%), op emotioneel welzijn (51%) en op relaties met vrienden en omgeving (38%).[8]

Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat de evaluatie van de levenskwaliteit, veroorzaakt door vermoeidheid, zelden gebeurt. Een literatuurstudie van Jan Foubert[9] toont aan dat de mogelijkheden om deel te nemen aan de dagelijkse activiteiten in functie van de pijn worden besproken tijdens de meeste contacten tussen patiënt en arts en/of verpleegkundige. Vermoeidheid wordt slechts in 50% van de gevallen besproken, emotionele klachten slechts in 30%. Of: ondanks de hoge prevalentie van vermoeidheid wordt er slechts sporadisch over dit item gesproken en dan meestal nog op initiatief van de patiënt.

Er zijn geen specifieke (verpleegkundige) meetinstrumenten in de literatuur aangetroffen om vermoeidheid bij palliatieve patiënten te evalueren. Wel zijn multidisciplinaire instrumenten bekend voor het vaststellen van de kwaliteit van palliatieve zorg. Symptomen vormen vaak een onderdeel van deze

instrumenten. Het Edmonton Symptom Assessment System[10] (ESAS) en de Edmonton Functional Assessement Tool[11](EFAT) zijn voorbeelden hiervan. Hierin worden, naast de mogelijkheid om te spreken, pijn, alertheid, kortademigheid, evenwicht, mobiliteit, dagelijkse activiteiten en motivatie ook vermoeidheid geëvalueerd.

realistische doelstellingen om te zorgen voor een verbetering van deze kwaliteit. Heb aandacht voor het verhaal van de patiënt. Vermoeidheid is een subjectieve ervaring. Help de patiënt inzicht krijgen in het patroon van vermoeidheid, de gerelateerde factoren, samenhangende klachten en mogelijke behandeling.

Het is belangrijk kankervermoeidheid te onderscheiden van gewone vermoeidheid:

	gewone vermoeidheid	**kankervermoeidheid**
duur	kort van duur	duurt langer dan 1 maand
oorzaak	duidelijke oorzaak	gerelateerd aan ziekte/ behandeling
rust	geeft recuperatie	rust helpt niet
functie	beschermend	onbekend

Verbeterde zorg rond vermoeidheid

Hoe kunnen de palliatieve patiënt, zijn naasten en de zorgverleners omgaan met de klacht van vermoeidheid?

1. Beluisteren van de klacht ‘Ik ben moe’.
2. Vragen naar klachten van moeheid.
3. Opzoeken van behandelbare oorzaken:
   - voedingstoestand
   - aanwezigheid van infecties uitsluiten
   - bloedarmoede: corrigeren of niet?
   - nevenwerking van medicatie
   - metabole oorzaken: elektrolytenstoornissen
   - mondletsels
   - kortademigheid
   - slaapstoornissen
   - depressie
4. Bespreken van de impact van vermoeidheid op de levenskwaliteit van de patiënt en het vooropstellen van realistische doelstellingen om te zorgen voor een verbetering van deze kwaliteit. Heb aandacht voor het verhaal van de patiënt. Vermoeidheid is een subjectieve ervaring. Help de patiënt inzicht krijgen in het patroon van vermoeidheid, de gerelateerde factoren, samenhangende klachten en mogelijke behandeling.
5. Aanreiken van advies en mogelijkheden om vermoeidheid op een deskundige manier gunstig te beïnvloeden. Vermoeidheid is een complex symptoom en kent meerdere oorzaken. De betrachting die wij hebben, is om het discomfort dat de patiënt heeft door vermoeidheid zo klein mogelijk te maken en dit rekening houdend met de behoefte en mogelijkheden van de patiënt en zijn directe omgeving. Dit advies omvat:
   - Het geven van juiste en duidelijke informatie aan de patiënt, zijn directe omgeving en betrokken zorggevers op vraag.
   - De patiënt stimuleren om zijn klacht van vermoeidheid te bespreken met zijn huisarts en thuisverpleegkundige.
6. Geef aanbevelingen mee voor de patiënt en zijn naaste:
   - Verdeel je dagelijkse energie in activiteiten en in rust zodat je datgene kan doen wat je wenst te doen.

- Bespreek je slaap- en rustritme en maak hierover afspraken (inclusief bezoektijden) om een aanvaardbaar evenwicht te krijgen. Slaapstoornissen en te weinig rust kunnen vermoeidheid veroorzaken of verergeren. Anderzijds kan teveel rust overdag het slaappatroon verstoren en leiden tot inactiviteit.
- Weet dat voeding, gewichtsverlies en (chronische) uitdroging, vermoeidheid tot gevolg hebben.
- Afleiding en ontspanning geven rust en nieuwe energie. Conflicten, stress, angst en piekeren hebben een negatieve invloed op het energieniveau.
- Zoek technieken en situaties die je kunnen helpen om je te ontspannen.

7. In de toekomst zou meer aandacht en een systematische opsporing, ondersteuning en opvolging van vermoeidheid bij palliatieve patiënten deel moeten uitmaken van het ondersteuningsaanbod pijn- en symptoombeleid van de multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve patiënten.

Vermoeidheid is een overweldigend en aanhoudend gevoel van uitputting en een verminderd vermogen om fysieke en mentale activiteiten uit te voeren.[2]

Ook de naaste en de mantelzorgers kunnen (over)vermoeid geraken door de zorg en de betrokkenheid in de zorg van hun dierbare. (in een volgend nummer van Info-PHA wordt hieraan aandacht besteed).

Dr. Noël Derycke is stafmedewerker en equipearts bij PHA; Tine De Vlieger is algemeen coördinator bij PHA.

Een voorbeeld van een evaluatie-instrument is de ESAS. De **Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)** is een invulformulier ontwikkeld in Edmonton (V.S.). De ESAS is een handig instrument dat je de gelegenheid geeft een aantal algemene symptomen te beoordelen. Het is voldoende om het cijfertje dat het best met het gevoel van de patiënt overeenkomt te omcirkelen.

Voorbeeld volgende pagina.

[1] Ream E, Richardson A. Fatigue: a concept analysis. Int J Nurs Stud 1996; 33:519-529

[2] NANDA Verpleegkundige diagnoses 2003-2004. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003

[3] Nail LM, King KB. Fatigue. Sem in Oncol Nurs 1987; 3:257-262

[4] Coyle N, Adelhardt J, Foley KM, and Portenoy RK. Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. J Pain Sympt Manage 1990; 5:83-93

[5] Stone P, Hardy J, Broadley K, et al. Fatigue in advanced cancer: a prospective controlled cross-sectional study. British J of Cancer. 1999; 79:1479-1486

[6] Winningham ML, Nail LM, Burke M Barton, e.a. Fatigue and the cancer experience: the state of knowledge. Oncology nursing Forum 1994; .21:23-36.

[7] Burge FI Dehydration symptoms of palliative care cancer patients. J Pain Sympt Manage 1993; 8:454-64

[8] Vogelzang N., e.a. Seminars in Hematology.1997;34 S2: 4-12.

[9] Foubert J. New EORTC guidelines for the treatment of anemia in patients with cancer: Implications for nursing practice. Eur J Oncolo Nurs, 2005; 39: 1801-1807

[10] http://www.palliative.org/pc/clinicalinfo/AssessmentTools/esas.pdf

[11] http://www.palliative.org/pc/clinicalinfo/AssessmentTools/Efat.pdf

Naam patiënt: .....

Datum: .....

Uur: .....

Gelieve het cijfer dat uw gevoel het best omschrijft te omcirkelen:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Geen pijn — Erge pijn

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Niet moe — Erg moe

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Niet misselijk — Erg misselijk

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Niet neerslachtig — Erg neerslachtig

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Niet ongerust/angstig — Erg ongerust

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Niet slaperig — Erg slaperig

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Goed eetlust — Totaal geen eetlust

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
“Goed gevoel”/groot welzijn — Geen “goed gevoel”

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Niet kortademig — Erg kortademig

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ander probleem, gevoel, namelijk:

.....

.....

ESAS ingevuld door:
0 Patiënt
0 Familie/Partner/Directe omgeving
0 Hulpverlener
0 Geholpen door hulpverlener of directe omgeving

Bron: Naveau, L. *Omgaan met de vraag naar integratie van complementaire zorg.* Syntheseopdracht Postgraduaat palliatieve zorgen voor verpleegkundigen Karel de Grotehogeschool. 2006; 8:47

Sponsoring !?

Freddy HONOREZ

Freddy Honorez is een nijveraar uit Wilrijk en Lid van Lions Club Boom. Na een voorstelling van PHA op een clubbijeenkomst rijpte bij hem de idee om met verschillende Lions Clubs[1] PHA structureel te ondersteunen. Aanvankelijk reageerden slechts twee van de zes gecontacteerde besturen positief. En juist op dat moment krijgt hij de melding dat iemand uit zijn vriendenkring palliatief is geworden.

Vanuit deze ervaring schreef hij onderstaande tekst. Hij is blij dat palliatieve hulpverlening een steun kan betekenen; anderzijds roept hij zijn vrienden op om alsnog PHA (met het vrijwilligersproject) te steunen.

'Op een moment dat alle hoop in rook is opgegaan, net na het besef dat de geneeskunde haar laatste pijlen heeft verschoten en schoorvoetend heeft moeten toegeven dat niets meer zal helpen, dat het einde onverbiddelijk en met rasse schreden nabij komt, dan pas word je echt bang. Bang om dood te gaan, bang om pijn te lijden, bang om afscheid te moeten nemen, van je partner, van je kinderen, van je vrienden, en van je eigen leven. Bang om dit niet op een waardige manier te zullen doen. Bang voor je korte toekomst, bang voor hun toekomst.

Net op het moment dat alle hoop is vervlogen en dat er enkel angst overblijft, biedt een medewerker van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen je opnieuw hoop!

Hoop op iets anders dan een steriele ziekenhuisomgeving. Hoop op begrip en ondersteuning, niet alleen voor jou, maar ook voor je naasten. Hoop op minder of geen pijn. Hoop op waarde- en zinvolle gesprekken met een verpleger, met een vriend of met hen waar je het meest hebt om gegeven.

Palliatieve zorgverlening is geen zinloze bezigheid en verre van nutteloos. Ze is trouwens ontstaan vanuit de rangen van verpleegkundigen en verzorgers die ervoeren dat mensen in hun laatste levensfase nood en recht hadden op meer begrip, op pijnbestrijding, op menswaardige omstandigheden om sereen afscheid te nemen van het leven.

De vrijwilligers hadden één voor één LIONS kunnen zijn! Dragen zij immers ons 'WE SERVE' niet echt in hun hart? Stellen zij zich niet echt belangeloos in voor hun medemens? Heeft de betekenis van het woord vriendschap voor deze mensen niet dezelfde dimensie?

Wel, deze groep mensen heeft een opdracht aanvaard om, binnen een wettelijk kader, palliatieve zorgen te brengen bij al diegenen die het nodig hebben. Je vindt er artsen, psychologen, verpleegkundigen en 'gewone mensen' die een stukje willen bijdragen aan medemensen wier overlijden nabijkomt.

Omdat ze echter allen streven naar perfectie, en omdat de realiteit het wettelijk kader meestal

voorblijft, ontdekken zij bijna dagelijks extra noden die ingevuld zouden moeten worden, maar waar de overheid vandaag geen subsidies kan voor verstrekken. Dat gaat van diverse opleidingen tot het psychologisch begeleiden en ondersteunen van zij die net een stervende en zijn naaste omgeving hebben gesteund, soms in zeer moeilijke emotionele omstandigheden.

Wil men de kennis en de ervaring van deze vrijwilligers behouden, moeten ook zij geholpen worden om hun emoties te verwerken, om hun batterijen opnieuw op te laden zodat ze straks opnieuw klaar staan om het beste van zichzelf te geven aan een volgende stervende patiënt en zijn directe omgeving.

Om die verschillende extra taken in te vullen waarvoor de overheid geen centen ter beschikking stelt, heeft PHA haar hoop gevestigd op ondermeer Service Clubs. In de zone hebben verschillende Clubs PHA in het verleden trouwens reeds gesteund. Telkens echter op een vrij bescheiden manier. Eendracht maakt macht, heb ik gedacht, en zo ook bij de Lions. Met een kleine inspanning zouden wij met ons zoneproject wat meer structuur kunnen geven aan een regelmatige steun die hen wellicht meer zal helpen dan jullie vermoeden om enkele kleinschalige, maar zo noodzakelijke initiatieven te realiseren.

Bovendien zou onze morele steun en ons engagement hun fundraising activiteiten evenzeer een sterke riem onder het hart betekenen. Het zou hen tevens in de mogelijkheid stellen dit project iets grootschaliger te zien zodat ze betere kwaliteit kunnen bieden! Een positieve, vicieuze cirkel vermits op die manier PHA nog meer en beter in de kijker kan komen en wellicht op meer steun zal kunnen rekenen.'

Voor meer info over Lions: www.lions.be

[1] De LC zone 22 van MD112B omvat : Aertselaer-Cleydael, Antwerpen Elsdonk, Antwerpen Ter Beke, Boom, Klein-Brabant en Kontich

20 vragen van Marcel Proust

Marcel Proust
° Auteuil 10/07/1871
† Parijs 18/11/1922

Jeroen Porters
° Nijmegen 30/04/1974

1. Wat is het grootste ongeluk dat u zou kunnen overkomen?

Niet meer vrij zijn, moeten leven in onderdrukking, oorlog …

2. Waar zou je liefst wonen?

In Zweden en als het kan in de omgeving van Stockholm: prachtige natuur, veel water, heldere lucht, vriendelijke mensen (jaja in het Noorden) en de mooiste stad die ik ken.

3. Wat is het volkomen geluk hier op aarde?

Te kunnen zijn wie ik ben.

4. Voor welke misstappen kunt u begrip opbrengen?

Misstappen die gebeuren uit onwetendheid.

5. Wie is uw lievelingsschilder?

Ik hou van de stijl van Eugeen Van Mieghem.

6. Wie is uw lievelingscomponist?

Mag dat ook hedendaagse muziek zijn? Neil Young, Tom Waits, Nick Cave.

7. Welke eigenschappen waardeert u het meest in een man?

Het kunnen omgaan met andere mannen. Het gevoel ‘mannen onder elkaar’.

8. Welke eigenschappen waardeert u het meest in een vrouw?

Het ‘moeder’ zijn.

9. Wat is uw lievelingsdeugd?

Geduld.

10. Wat doet u het liefst?

Zeilen in het gezelschap van iemand die ik graag zie.

11. Wat is uw grootste karakterfout?

Koppigheid.

12. Wat is uw lievelingskleur?

Groen.

13. Wie is uw lievelingsdichter?

Van poëzie word ik warm noch koud.

14. Wie zijn de helden van vandaag?

Mensen die zich onvoorwaardelijk inzetten voor anderen die het minder goed hebben.

15. Wat verafschuwt u het meest?

Haat, onrechtvaardigheid, gebrek aan respect in het algemeen.

16. Wat was de belangrijkste omwenteling in de geschiedenis?

Ik denk dat elke periode zijn belang heeft gehad op het verloop van de geschiedenis.

17. Welk talent zou u het liefst hebben?

Dat is een moeilijke keuze tussen muzikaal of tekentalent. Als het er maar één mag zijn, kies ik toch maar voor het muzikale.

18. Hoe zou u het liefste willen sterven?

Rustig, in een mooie omgeving en na de mogelijkheid te hebben gehad afscheid te nemen van geliefden.

19. Welke hervorming zou u het liefst willen doorvoeren?

Betere en veiligere fietspaden.

20. Wat is uw motto?

Respecteer elkaar en je omgeving.

Gedicht

- Volgde Latijn-Griekse humaniora,
- studeerde in 1983 af als tandarts aan de Universiteit Gent,
- volgde dans en zang, academie dictie, voordracht en poëzie en toneel.

De opbrengst van haar eerste dichtbundel ‘als woorden zo wit’ gaat integraal naar de werking van Cliniclowns.

In afwachting van een bundel voor PHA kregen we van haar de toestemming om uit ‘als woorden zo wit’ enkele gedichten in ons tijdschrift te publiceren.

Uiteraard zijn wij haar hiervoor zeer dankbaar.

De redactie.

Kristel COOLS

Salute

kind
je stapt
een wereld door
onbeschroomd
rechtdoor
huppelend
langs vergeet-mij-nietjes
knielend
bij een boterbloem
onbezorgd
en onwetend
druppel je
de wereld in
blijf zoals
vandaag
en ik kan
je verhalen
je overleeft
de meeste
mensenkwalen

Op bezoek bij de buren

Silvia PEETERS[1], Dr. Noël DERYCKE[2]

Het Netwerk Palliatieve Zorg regio Aalst – arrondissement Dendermonde – regio Ninove vzw
O.L.V. – Kerkplein 30
9200 Dendermonde
Tel.: 052 21 54 34
Fax: 052 21 55 60
E-mail: info@npzadn.be

Regionale contactpunten:

Palliatieve Thuiszorg Aalst – Ninove vzw
Sluisken 15
9300 Aalst
Tel.: 053 21 40 94 (kantooruren)
Palliafoon: 0473 96 98 96
Fax: 053 70 53 50
E-mail: palliatieve.thuiszorg@pandora.be
Voor de gemeenten: Aalst, Denderleeuw, Erpe-Mere, Haaltert, Lede, Ninove

Palliatieve Thuiszorg arrondissement Dendermonde vzw
O.L.V. – Kerkplein 30
9200 Dendermonde
Tel.: 052 21 54 34
Fax: 052 21 55 60
Palliafoon: 0475 46 27 19
e-mail: info@npzadn.be
Voor de gemeenten: Berlare, Buggenhout, Dendermonde, Hamme, Laarne, Lebbeke, Zele, Waasmunster, Wetteren, Wichelen

In deze serie gaan we op bezoek bij de verschillende netwerken in Vlaanderen. We hebben aandacht voor hun geschiedenis, huidige werking en plannen voor de toekomst.

Werkingsgebied:

Het samenwerkingsverband Netwerk Palliatieve Zorgen vzw is werkzaam in de regio Aalst, het arrondissement Dendermonde en de regio Ninove.

Historiek:

Palliatieve Thuiszorg arr. Dendermonde vzw
Op 10 februari 1994 werd in de schoot van het arrondissementeel Platform Thuiszorg een werkgroep palliatieve zorg opgericht. Deze werkgroep kreeg als opdracht de spontane ideeën en vragen inzake palliatieve zorg uit de 5 bestaande lokale samenwerkingsinitiatieven thuiszorg te coördineren, te ondersteunen en op zoek te gaan naar mogelijke middelen hiervoor.

Op 7 november 1996 werd ter organisatie van de palliatieve zorg arr. Dendermonde een vzw opgericht 'Palliatieve Thuiszorg arr. Dendermonde vzw'.

De zelfstandig verpleegkundigen, het Wit-Gele Kruis, Solidariteit voor het Gezin en de Bond Moyson detacheerden personeelsleden naar deze organisatie. Zij werden de *palliatieve consulenten* van de Palliatieve Thuiszorg en werden inhoudelijk ondersteund door een huisarts en specialisten uit het locale A.Z. Sint-Blasius.

Palliatieve Thuiszorg Aalst-Ninove vzw
Vanuit het idee om een continuïteit uit te bouwen rond de begeleiding van palliatieve patiënten richtte Dr. Erna Van Droogenbroeck, verantwoordelijke arts PST ASZ-Aalst, samen met een aantal gelijkgezinden (uit de thuiszorgdiensten, ziekenhuizen en RVT-sector) en de steun van de Stad Aalst/OCMW Aalst, de vzw Palliatieve thuiszorg Aalst-Ninove op. Intramuraal werd er, in samenwerking met de andere thuiszorgdiensten, gewerkt rond de thuisbegeleiding van de palliatieve patiënt. Transmuraal stond de vzw ook in voor de transfer van de palliatieve patiënt vanuit het ziekenhuis naar huis.
De vzw stelde naast een verpleegkundige een maatschappelijk werker en een psycholoog te werk. Inhoudelijk werden zij eveneens ondersteund door een huisarts en het team van Dr. E. Van Droogenbroeck. Deze ontstaansgeschiedenis is belangrijk omdat ook in de huidige werking van het netwerk en de MBE er een zeer goede samenwerking is met de tweedelijn.

Het besluit van de Vlaamse regering van 3 mei 1995 houdende de erkenning en subsidiëring van palliatieve netwerken (B.S. 18-08-1995) was een bijkomende stimulans voor de reeds opgezette initiatieven. Echter volgens dit decreet diende een netwerk zich te richten tot een bevolkingsgroep van minimaal 300.000 inwoners. Er kwam een samenwerkingsovereenkomst tussen het arrondissementeel Platform Thuiszorg uit Dendermonde en de vzw Palliatieve Zorg Aalst. Op 7 november 1996 werd de stichtingsvergadering van Het Netwerk Palliatieve Zorg regio Aalst – arr. Dendermonde – regio Ninove vzw gehouden. Als vestigingsplaats werd Dendermonde gekozen.

Wanneer in 1999 de multidisciplinaire begeleidingsequipes worden gesubsidieerd, opteert men om aan de bestaande 'experimentele' werking van de beide thuiszorg vzw's de MBE functie toe te wijzen.

Als besluit kunnen we stellen dat er in dit netwerk steeds een belangrijk impuls geweest is vanuit de basiswerkers in de thuiszorg. Enerzijds vanuit de thuiszorg voor wie samenwerking en overleg een evidentie was (Dendermonde) en anderzijds vanuit een door een ziekenhuis ondersteunde 'thuiszorgwerking' waar vooral ondersteuning van de eerstelijn zeer belangrijk was. Eén netwerk en 2 equipes zijn hiervan het logische gevolg. De initiatiefnemende partners blijven het netwerk ondersteunen en stellen blijvend extra personeel ter beschikking.

Logo:

Het logo van het netwerk is een samenvoeging van de logo's van de twee thuiszorgequipes. Het huisje is van de Palliatieve Thuiszorg arrondissement Dendermonde, de twee handen is het logo van de Palliatieve Thuiszorg Aalst-Ninove.

Team:

2 coördinatoren: Marleen Hoebeeck en Luc De Waegeneer (46 uur);
5 verpleegkundigen: An Willems, Cecile De Regge, Chris Devalckeneer, Erna Peelman, Mimmie Wouters (4,00 VTE);
1 psycholoog: Eva Janssens (0,5 VTE);
3 equipeartsen: Dr. Geert Deneckere, Dr. Daniël De Decker, Dr. Kurt Van Wassenhove (0,21 VTE);
1 administratieve medewerker: Katrien Van Oost (0,55 VTE).
Extra: ter ondersteuning van de totale equipe zijn er bijkomende medewerkers tewerkgesteld:
Via vzw Palliatieve Thuiszorg Aalst – Ninove: Luc De Waegeneer, maatschappelijk werker, Claudine Hulstaert, verpleegkundige.
Via vzw Palliatieve Thuiszorg arr. Dendermonde: Annemie D'heer, palliatief consulente, Christine Prieels, palliatief consulente, Lena Van Hemelryck, administratief vrijwilliger, Louis Joris, administratief vrijwilliger, Etienne Moernaut, vrijwilliger.
Via vzw Netwerk Palliatieve Zorgen regio Aalst – arr. Dendermonde – regio Ninove: Det Gees, administratieve medewerker, freelance: Sus Weytens, psycholoog.

Gesprek met Marleen Hoebeeck en Luc De Waegeneer:

Het netwerk heeft twee coördinatoren als verantwoordelijke aangesteld. Naast hun gemeenschappelijke taak als netwerkcoördinator hebben zijn daarnaast elk aandacht voor hun specifieke regio, respectievelijke de regio Aalst – Ninove en het arrondissement Dendermonde.

S&N: Hoe doen jullie momenteel sensibilisatie?

Aan sensibiliseren komt er nooit een einde. In het verleden gebeurde een uitgebreide sensibilisatie-actie naar het brede publiek in samenwerking met de provincie Oost-Vlaanderen. Er werd contact opgenomen met elke gemeente en zo bevraagd via welke kanalen we palliatieve zorg konden bekendmaken. Dit sensibilisatieproject liep over 2 jaar, wat heel wat zaterdagen en avonduren in beslag nam. Met 520 dossiers op jaarbasis in 2005 kan wel gesteld worden dat het netwerk in de regio bij velen gekend is.

Sensibilisatieacties die nu lopende zijn, zijn op aanvraag. In de toekomst willen we ons graag meer richten op de 'vergeten' groepen, met name de allochtonen en de kansarmen.

Wat betreft sensibilisatie van hulpverleners zijn het organiseren van studiedagen in samenwerking met de ziekenhuizen en het spreken in LOK-kringen gebruikelijke kanalen. Verder wonen we ook de vergaderingen Medische Kring bij en de SIT- en LOGO-vergaderingen.

S&N: Welke uitdagingen ziet u voor de toekomst?

Zoals eerder al aangekaart: sensibilisatie van vergeten groepen, de allochtonen en de kansarmen, het implementeren van de palliatieve zorgcultuur in voorzieningen voor personen met een handicap. Een antwoord trachten te bieden op de nood aan nachtzorg in de thuiszorg. Opleiding voorzien voor kinesitherapeuten in palliatieve zorg en het verder ondersteunen van de implementatie van de palliatieve zorgcultuur in de RVT's.

S&N: Doen jullie ook aan kwaliteitsbewaking?

De eerste stap in kwaliteitsbewaking was het opmaken van het arbeidsreglement, verdere stappen zijn een intern huishoudelijk reglement uitschrijven en de functieomschrijvingen van alle werknemers. Vervolgens zijn er functioneringsgesprekken. We hechten ook veel belang aan teambuilding. Zo werd er een moordspel gespeeld met het hele team en komt er op regelmatige tijdstippen een externe coach langs om het team te observeren en te begeleiden. Wat de bewaking van de kwaliteit van de dienstverlening betreft, zijn we werk aan het maken van het uitschrijven van procedures zoals het intakegesprek en dit in het kader van het opmaken van het kwaliteitshandboek.

S&N: zijn er nog veel vormingsaanvragen?

Voor onze vorming zijn we erin geslaagd om, samen met het netwerk uit het Waasland, gemeenschappelijke basisteksten op te stellen aangepast aan het niveau van de cursisten. Deze worden inhoudelijk nagezien door onze equipeartsen.

Voor de evaluatie van de vormingen gebruiken we uiteraard de evaluatieformulieren, maar we proberen steeds met iemand extra vanuit de organisatie aanwezig te zijn: hij verzorgt niet alleen de continuïteit, maar kan door zijn aanwezigheid onder de cursisten veel nuttige informatie opvangen over de gevolgde vorming. Dit is een zware tijdsinvestering, maar het loont wel de moeite.

S&N: Hoe zie je de samenwerking met de andere netwerken.

Samenwerken is boeiend, maar ook niet altijd eenvoudig. Wij ervaren deze samenwerking als een groeiproces, waarbij we met respect voor de historiek en de eigenheid van ieder netwerk gezamenlijke initiatieven uitwerken. Op provinciaal gebied netwerken afstemmen, is een haalbare kaart; over de 15 netwerken is dit niet steeds evident.

S&N: Welke dromen hebben jullie voor de toekomst?

Meer middelen vanuit de overheid zou wel mooi zijn, zodat de MBE's kunnen worden uitgebreid. Verder dat er meer aandacht komt voor zorg voor de zorgenden binnen palliatieve zorg: dat er meer tijd wordt gemaakt om stil te staan bij wat er binnenin bij de hulpverlener gebeurt.

Er moet zeker nog meer aandacht besteed worden aan het ethische denken rond palliatieve zorg. We hebben veel geïnvesteerd in de dynamiek van de palliatieve beweging. We moeten wellicht dezelfde investering doen om al onze beslissingen in een doorsproken ethisch kader te kunnen plaatsen.

Dat het idealisme waarmee we begonnen zijn kan blijvend aanwezig zijn in onze toekomstige werking.

---

[1]Silvia PEETERS, psychologe en vormingsverantwoordelijke PHA

[2]Dr. Noël DERYCKE, stafmedewerker en equipearts PHA

Na het eerste evaluatierapport palliatieve zorg

Dr. Noël DERYCKE

In uitvoering van de Wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg (B.S. 23-10-2002) legde de evaluatiecel palliatieve zorg in mei 2005 zijn eerste evaluatierapport voor aan de wetgevende kamers. Pas in april 2006 vond het parlement de tijd om er een bespreking aan te wijden. De tekst is ook beschikbaar http://www.palliatief.be/teksten/.

Het rapport beschrijft de historiek van de palliatieve zorg in België en doet een uitgebreide inventarisatie van de huidige lacunes en knelpunten. Om aan deze lacunes en knelpunten tegemoet te komen doen zij een aantal voorstellen. Ondermeer:

> *... 'een verhoging van 25% van het budget' zodat de voorzieningen minstens in staat zijn om een minimale continuïteit van zorg te financieren zonder voortdurend aangewezen te zijn op benefietacties.*

In dit voorstel gaat 50% van dit bedrag of € 9.000.000,00 naar een verdubbeling van de financiering van de supportteams in de ziekenhuizen. Voor de palliatieve zorg in de rust- en verzorgingstehuizen voorzien ze een verhoging van € 7.500.000,00, of 90% van de bijkomende middelen zouden naar instellingszorg moeten gaan. Voor de financiering van dit alles wordt zelfs een oplossing aangereikt: stop in ieder ziekenhuis bij 1 patiënt de zinloze therapeutische hardnekkigheid.

Ik denk dat er meer nodig is dan € 19.000.000,00.

Hoe kunnen we een bijdrage leveren zodat de bevolking meer palliatief minded wordt en gemakkelijker in staat is de stap van cure (genezen) naar care (verzorgen) te zetten? De bevolking moet blijvend geïnformeerd worden over de juiste plaats van palliatieve zorg in het laatste levenstraject. Waarom geen mediacampagne opzetten om de mensen te sensibiliseren en aan te sporen te reflecteren hoe zij hun levenseinde zien. Er worden nu zoveel middelen (en ook mediamiddelen) geïnvesteerd waarin behoud van gezondheid centraal staat. De 'hoerakreten' geïnitieerd door sommige farmaceutische bedrijven over de vondst van het zoveelste antikankerprodukt dat het leven wellicht met enkel dagen of weken kan verlengen, halen meer dan eens de voorpagina. Wat de winst in kwaliteitsvolle dagen is, wordt meestal niet vermeld. Een vaste rubriek 'palliatieve zorg' in dagbladen en tijdschriften over de mogelijkheden van palliatieve zorg zou hiertoe een bijdrage kunnen leveren.

Om in deze rubriek ook positief nieuws te kunnen melden, is vooral een forse investering in onderzoek noodzakelijk. Zoal Prof. Dr. Kris Vissers in dit tijdschrift bepleit:

> *'Het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek is onontbeerlijk om vooruitgang te boeken en een betere zorg mogelijk te maken. Een goed uitgebouwde palliatieve zorg kan de kwaliteit van het leven en sterven verbeteren en tevens een betere transmurale ketenzorg*

induceren. Bovendien is aangetoond dat bij het kennen van het verloop van een terminale aandoening er beter kan worden geanticipeerd door de zorgverlener op mogelijke symptomen. Dit kan in vele gevallen zelfs kostenbesparend werken omdat bijvoorbeeld dure ziekenhuisopnames vermeden kunnen worden.'

Over de palliatieve fase van vele chronische ziekten zijn amper gegevens beschikbaar laat staan dat deze onderbouwd zijn door sterk wetenschappelijk onderzoek. Naast meer financiële steun voor de instellingszorg is een forse uitbreiding van het onderzoeksbudget palliatieve zorg nodig. Dit zal op termijn niet alleen palliatieve zorg kwaliteitsvoller maken, maar zou ook een terugverdien effect kunnen veroorzaken. COPD (chronische longziekte), diabetes (suikerziekte) en dementie zijn chronische ziektebeelden die alsmaar toenemen. Er worden (terecht) veel middelen geïnvesteerd om aangepaste en betere medicatie te vinden voor de behandeling van deze aandoeningen. Echter zowel de middelen om deze ziekten te voorkomen (preventie) als deze om de laatste (palliatieve) fase te begeleiden zijn slechts een peulschil in vergelijking met de gelden die besteed worden aan onderzoek van de ziektebehandeling.

Palliatieve zorg is een bij uitstek multidisciplinaire zorg. Vele hulpverleners hebben in hun opleiding nooit iets geleerd over interprofessionele aanpak. Het is verheugend om vast te stellen dat in de nieuwe curricula wel aandacht besteed wordt aan het samenwerken tussen de verschillende hulpverleners. Maar er zijn te weinig structureel ondersteunende maatregelen. Zolang de betaling per prestatie de basis blijft voor de verloning van vele gezondheidswerkers moet er eerder gerekend worden op welwillendheid van de betrokkene bij de organisatie van overleg. Middelen en geld vrijmaken om dit overleg te omkaderen en te ondersteunen kan meer kwaliteit toevoegen dan de zoveelste uitbreiding van een instellingsteam. Als de overheid middelen kan vrijmaken voor het oncologisch overleg is het omdat ze overtuigd is van de waarde van zulk gezamenlijk consult. Waarom ondersteunt ze niet op dezelfde wijze de palliatieve zorg?

In het debat over euthanasie laat palliatieve zorg zich te gemakkelijk gebruiken als 'alternatief': of euthanasie of palliatieve zorg. Het is mijn overtuiging dat het kwaliteitsvol uitvoeren van een euthanasie alleen kan in het kader van ware palliatieve zorg. De palliatieve benadering van de levenseindeproblematiek kan het best met het palliatief paradigma benaderd worden. Dit betekent dat alle vragen, klachten en symptomen benaderd worden vanuit een totaalconcept. Iedere vraag heeft een fysische, een psychosociale en een existentiële achtergrond. De palliatieve hulpverlener is de expert bij uitstek om deze vraagverheldering uit te voeren. En soms is het antwoord op al deze vragen een terecht verzoek om euthanasie. Palliatieve zorg kan nooit pretenderen de 'filter' te zijn en het onderscheid te kunnen aangeven tussen een terecht verzoek en een onechte vraag. Palliatieve zorg kan de patiënt en zijn naasten, in het zoeken naar antwoorden op de vele vragen die zij hebben, begeleiden en (zorg-)paden aanreiken of helpen uittesten. Onze palliatieve zorg zal altijd de wens van de patiënt en zijn naasten laten primeren.

Misschien heeft de palliatieve beweging teveel geïnvesteerd in zijn bewijs van zijn gelijk en komt het dientengevolge als te 'prekerig' over. Hoog tijd dus om terug den boer op te gaan, nu niet meer met het bericht: 'wij weten het best', maar wel met een nieuwe boodschap. Na de

vele investeringen in de kwaliteit van het leven en de gezondheid is een inhaalbeweging nodig voor aandacht voor kwaliteit van sterven zodat 'een goede dood' voor iedereen mogelijk wordt. En met de patiëntenrechtenwet hebben we een bijkomende partner: de patiënt en zijn naasten hebben niet alleen recht op informatie over de ziekte, maar de patiënt heeft ook het recht en de mogelijkheden om mee te beslissen over zijn eigen levenseinde en sterven.

Naschrift

In het recente nummer van OCA Nieuws (2006;1) wordt aandacht besteed aan de preventie van longkanker door rookstop. Dit is lovenswaardig. De meeste aandacht gaat naar de mogelijkheden voor de curatieve behandeling van longkanker en er is voluit aandacht voor nieuwere experimentele toepassingen (en uiteraard hoop ik ook dat iemand bij wie de diagnose gesteld wordt ook effectief geneest). Palliatieve zorg komt echter amper aan bod ('hulp' bij behandeling van pleuravocht ophoping). Of ook hier is opnieuw een kans verkeken om palliatieve zorg als evident onderdeel van het zorgtraject (zorgketen) van een oncologische aandoening een echte plaats te geven.

Dr. Noël Derycke is stafmedewerker en equipearts bij PHA.

PHA bedankt:

Bastiaens Joanna

De Meester Willy

De Poorter Flora

Huybrechts Marie-Marthe

Ivens Nelly

Schenkingen zijn van harte welkom op rekeningnummer
IBAN: BE91 7350 1282 2576 - BIC: KREDBEBB

Nieuw rekeningnummer **735 - 0128225 - 76**

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!

PHA dankt volgende sponsors:

KBC Bank & Verzekering

Meda

Cera Holding

Janssen Cilag

Lions Club Boom

Vedior Medical

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

Welkom aan de nieuwe vrijwilligers

Lieve VAN GOETHEM

Midden maart organiseerde PHA een basisopleiding voor kandidaat-vrijwilligers.

Aan deze opleiding ging een ruime wervingscampagne vooraf. Uiteindelijk meldden 23 kandidaten zich aan voor een selectiegesprek. Dertien van hen werden toegelaten tot de opleiding. Tien van hen namen effectief deel. Het was een sterke en gemotiveerde groep.

Na afloop waren de deelnemers enthousiast over de inhoud van deze opleiding. Zij spraken ook hun waardering uit voor de deskundige wijze waarop deze door de verschillende lesgevers werd overgebracht. Meerdere onderwerpen over palliatieve zorg kwamen aan bod: interdisciplinair samenwerken in de thuiszorg, pijn- en symptoomcontrole, de stervensfase, euthanasie, palliatieve sedatie, rouwzorg. Tips over verplaatsingstechnieken werden aangeleerd. Naast het leren 'actief luisteren' was er ook aandacht voor het belang van 'zelfzorg'.

'Gewapend' met al deze inzichten worden zij nu ingezet als vrijwilliger van PHA bij de sociale en emotionele ondersteuning van palliatieve patiënten en hun naasten.

Als vrijwilligerscoördinator van PHA heb ik dan ook het volle vertrouwen in hen en wens deze nieuwe PHA-vrijwilligers zeer veel voldoening in hun nieuw engagement.

Agenda

Donderdag 22 juni 2006

Studienamiddag zelfzorg: een cruciaal ingrediënt voor hulpverleners in de palliatieve zorg.

Werken binnen palliatieve zorg is niet alleen lichamelijk zwaar, ook op mentaal en emotioneel vlak wordt er van de hulpverlener veel gevraagd. Over de grens gaan is een reëel risico. Om gedurende lange tijd gemotiveerd en met plezier het vak te blijven uitoefenen, is het van belang de juiste balans in lichamelijke en psychische belasting te zoeken, te vinden en te bewaren.

Doelgroep: Alle hulpverleners binnen palliatieve zorg en beleidsverantwoordelijken.

Thema: belang van zelfzorg, gevaren van onvoldoende zelfzorg, preventie.

Plaats: Gouverneur A. Kinsbergen Auditorium, Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA), Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem.

Uur: 13.00u - 17.00u.

Praktisch: Betaling ter plaatse, vooraf inschrijven noodzakelijk: Het aantal inschrijvingen is beperkt. Inschrijven uiterlijk 19 juni 2006. Accreditering wordt aangevraagd.

Prijs: € 10,00 per persoon, inclusief vormingsattest en drankje. Gratis voor vrijwilligers van PHA.

Dinsdag 19 september 2006

Workshop handmassage in samenwerking met de verpleegkundige commissie van PHA

Handmassage is een weinig bedreigende manier van nabij zijn en contact maken met de palliatieve patiënt. In deze workshop wordt handmassage aangeleerd in combinatie met aromatische olie.

Doelgroep: Professionelen werkzaam binnen palliatieve zorg.

Spreker: Veerle Waterschoot, aromatherapeute.

Locatie: UA Campus Drie Eiken, gebouw S, lokaal S012 a + b, Universiteitsplein 1, 2610 Wilrijk

Praktisch: € 15,00 pp (inclusief koffie, syllabus, aromatische olie, attest) ter plaatse te betalen.

Inschrijven vooraf is noodzakelijk (minimum 12 en maximum 16 deelnemers). Inschrijven uiterlijk 13 september 2006 via jeroen.porters@ua.ac.be of 03 820 25 31

Breng zelf een handdoek mee a.u.b.

Maandag 25 september tot en met vrijdag 29 september 2006

Basisopleiding palliatieve zorg voor verzorgenden

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…

Data: van maandag 25 september tot en met vrijdag 29 september 2006, telkens van 9.00u tot 17.00u.

Voor inschrijvingen of meer informatie omtrent onze activiteiten: tel. 03 820 25 31 - e-mail jeroen.porters@ua.ac.be - www.pha.be

Plaats: Theologisch Pastoraal Centrum, Groenenborgerlaan 149, 2020 Antwerpen.
Praktisch: maximum 30 cursisten; de cursus gaat door vanaf 10 deelnemers; prijs: € 300,00 per persoon; inclusief broodjesmaaltijd, koffie en syllabus; attest van gevolgde uren; inschrijven **uiterlijk 15 september 2006.**
Contact: Voor praktische vragen: Jeroen Porters jeroen.porters@ua.ac.be; voor inhoudelijke vragen: Silvia Peeters silvia.peeters@ua.ac.be

Donderdag 19 oktober 2006

Ieder zijn recht, ieder zijn plicht: straks zeg ik het juist. Implementatie van de patiëntenrechtenwet in een RVT.

Themanamiddag in samenwerking met de werkgroep RVT van PHA.
Locatie: Weilandshof - Turnhoutsebaan 625 - 2110 Wijnegem
Praktisch: € 10,00 pp (koffie, syllabus, attest) ter plaatse te betalen, inschrijven vooraf is noodzakelijk (het aantal plaatsen is beperkt) Inschrijven uiterlijk 1 oktober 2006 via jeroen.porters@ua.ac.be of 03 820 25 31. Accreditering wordt aangevraagd.

De nieuwe vormingsbrochure 2006-2007 verschijnt in de loop van juni 2006.

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

Voor inschrijvingen of meer informatie omtrent onze activiteiten: tel. 03 820 25 31 - e-mail jeroen.porters@ua.ac.be - www.pha.be

Inhoud van dit nummer

Een toekomst voor de ontwikkeling van palliatieve zorg 4

Vermoeidheid bij palliatieve patiënten. 6

Sponsoring!? 11

20 vragen van Marcel Proust 13

Gedicht 15

Op bezoek bij de buren 16

Na het eerste evaluatierapport palliatieve zorg 20

CONTACTGEGEVENS

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