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

INFO-PHA

Tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
Verschijnt driemaandelijks
Afgiftekantoor Antwerpen X

7 oktober 2006

WORLD
HOSPICE &
PALLIATIVE
CARE DAY

Jaargang 12 - Nummer 3
september - oktober - november 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

Heleen Lintz-Luidens (verpleegkundig specialist radiotherapie UMC St.-Radboud Nijmegen) • Jasper De Boer • Dr. Noël Derycke (stafmedewerker en equipearts PHA) • Silvia Peeters (vormingsverantwoordelijke en psychologe PHA) • Tine De Vlieger (algemeen coördinator PHA) • Mieke Van Aelst (logistiek en administratief medewerker 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

Ethische zorg

Palliatie is in de zorg een relatief nieuw gebeuren. Het was voor vele zorgverleners een ontdekking, een verademing, en zelfs de aanleiding tot een evaluatie van hoe zij vroeger met terminale patiënten en hun sterven waren omgegaan.

Zoals alle veranderingen - en zeker alle fundamentele nieuwe opties op het veld van de zorgverlening - werd palliatieve zorg zowel eerder afkerig als argwanend, als afwachtend en speculatief, als enthousiast en dankbaar onthaald en in de dagelijkse praktijk geïntroduceerd.

Palliatieve zorg is vanzelfsprekend niet als een 'afgewerkt' project / product in onze leefwereld opgedoken. Er was reeds een serieuze nucleus van kennis en attitudevorming aanwezig toen de eerste organisatie-initiatieven rond de begeleiding van de terminale, uitgecureerde patiënt werden ontplooid. Deze initiatieven zijn geëvolueerd tot multidisciplinaire netwerken met een rijkdom aan façetten gaande van verpleegkundige en medische zorgen, over sociale en spirituele hulp, naar existentiële begeleiding. Dit samenwerkingsproces van vele disciplines heeft, via ontelbare overleg- en bezinningsmomenten in even talloze werkgroepen, geleid tot een palliatieve praktijk en dito onderling discours die samenwerken binnen een pluralistische georganiseerde palliatieve zorg niet alleen mogelijk maken, maar vrij vlot doen verlopen. Wat niet zo vanzelfsprekend was vanuit een start in een nog erg gepolariseerde maatschappij.

Dit afstemmings- en rijpingsproces werd vanzelfsprekend grondig verstoord door de euthanasiewet. De controversen en debatten in de aanloop naar het uitvaardigen van deze wet, zowel als de introductie ervan binnen de netwerken (wat wil zeggen én thuiszorg én rusthuiszorg én ziekenhuiszorg) heeft wél een modus vivendi opgeleverd. Die moet toelaten dat binnen en door deze netwerken zo sereen mogelijk verder wordt nagedacht, overlegd, en verinnerlijkt. De opbouw van een zo groot mogelijke consensus rond ethische zorg moet rustig kunnen verlopen. Er zijn binnen deze organisaties een groot potentieel aan moreel inzicht en ethisch bewustzijn aanwezig, dat zij wensen te gebruiken en te valoriseren. Dit vergt een sereen maatschappelijk klimaat, ver van alle polarisatie.

Het ontwikkelen van een adequate, aanvaardbare en werkbare 'interface' tusssen consequente palliatieve zorg, therapeutische hardnekkigheid en verantwoorde euthanasie heeft zulke geëmancipeerde benadering broodnodig.

JVB

Oncologische ulcera

De terreur van de geur*

Heleen LINTZ-LUIDENS[1], Jasper DE BOER

Oncologische ulcera kunnen flink stinken. Dat is niet prettig voor de patiënt en zijn familie, noch voor de verpleegkundigen die de patiënt in zorg hebben. Toch zijn er verpleegkundige handelingen die het leven voor deze patiënten iets draaglijker kunnen maken.

De Woundcare Consultant Society (WCS) onderscheidt twee typen oncologische wonden. De wond ontstaan door de behandeling van kanker en de wond ontstaan door de kanker zelf, dus door de tumor of metastase. Er is een groot verschil tussen de twee. Bij een oncologische wond is het onderliggende weefsel benigne en dus goedaardig. Dit in tegenstelling tot een oncologische ulcus, waarbij de wond direct door het tumorweefsel wordt veroorzaakt. Deze is maligne van aard en vraagt een specifieke aanpak. Het afstervende tumorweefsel is een bron van infectie en zeer gevoelig voor bacteriën. Deze, met name anaërobe, bacteriën kunnen een ondraaglijke geur verspreiden. Een complex, doordringend en bovenal ingrijpend probleem voor de patiënt, zijn directe omgeving en de zorgverlener.

Casus

Joop Kok is 63 jaar oud. Hij heeft een recidief van een mondbodemcarcinoom, waarvoor hij een curatieve behandeling met chemo- en radiotherapie zal krijgen. Bij screening blijkt dat hij een tweede primaire tumor in zijn long heeft. Bovendien is er sprake van metastasen. Om de complicaties van het rnondbodemcarcinoom zoveel mogelijk te beperken, wordt hij palliatief bestraald. De bestraling heeft weinig effect en na zes weken palliatieve behandeling ulcereert de tumor. Vanaf dat moment richt de behandeling zich uitsluitend op kwaliteit van leven. Naast de bloedings- en exsudaatproblematiek vormt de penetrante geur het grootste probleem voor meneer Kok en zijn omgeving.

Aanpak en behandeling

Hoewel meneer Kok, zijn directe naasten en de wijkverpleegkundigen weten dat een penetrante geur kan gaan verspreiden, komt deze toch zeer onverwacht. Iedereen wordt erdoor overvallen. De behandelende radiotherapeut en de verpleegkundige van de afdeling radiotherapie zien meneer - op zijn verzoek - dezelfde dag nog. Zij herkennen de geur van de anaërobe bacterie direct. Samen met meneer Kok wordt het volgende beleid opgesteld. Deze wordt op schrift meegegeven voor de wijkverpleging:

- de wond uitsluitend reinigen door dagelijks te douchen;
- omdat een anaërobe bacterie de oorzaak van de geur is, wordt gestart met metronidazol om deze te bestrijden. Hij krijgt een orale dosis van driemaal 500 mg;
- gebruikt wondmateriaal: ondersteunend voor zowel het geur- als het exsu-

* *Overgenomen uit: Lintz-Luidens H. De terreur van de geur. Nursing, april 2006; 32-33. Met de toestemming van de redactie en uitgeverij van Nursing.*

daatprobleem. Hiervoor wordt een gecombineerd alginaat-koolstofverband gebruikt. Dit wordt afgedekt met een absorberend verband en gefixeerd met een pleister.

Meer exsudaat

Aanvankelijk werkt dit beleid, maar al snel wordt meneer Kok misselijk van de medicatie. De orale antibiotica worden vervangen door metronidazol-gelei die direct op het verband wordt aangebracht. Dit werkt een aantal weken prima, waarbij het aantal verbandwisselingen beperkt blijft tot tweemaal per dag. Er vindt regelmatig een evaluatie plaats met het ziekenhuis.

Vlak voor het overlijden van meneer Kok neemt de exsudaatproductie dusdanig toe, dat de verbanden vaker op de dag moeten worden vervangen. Bij elke verbandwissel ervaart meneer met name de vrijkomende geur als ingrijpend, zowel voor hemzelf als voor de omgeving.

De betrokken wijkverpleegkundigen experimenteren in overleg met het ziekenhuis met verschillende verbandmaterialen. Vlak voor de verzorging vernevelen zij etherische oliën. De alginaat-koolstofverbanden worden ingesmeerd met metronidazol-gelei. Uiteindelijk slagen zij er redelijk in om de geur enigszins te beperken, maar gemakkelijk is het niet.

Metronidazol als geurbestrijder

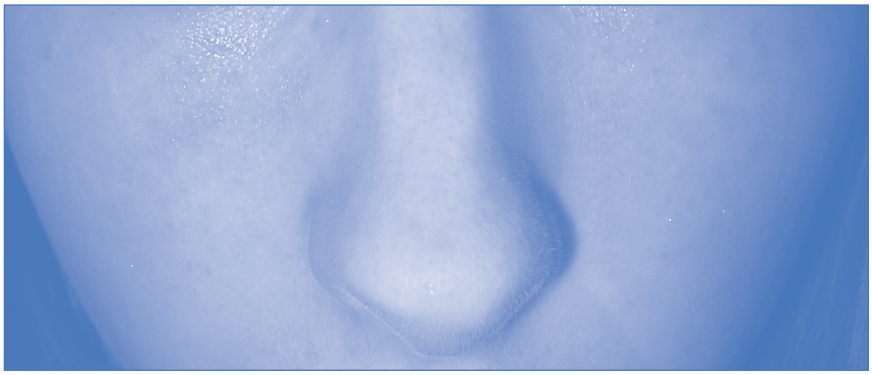
Anaërobe Gram-positieve en Gram-negatieve bacteriën zijn vaak de oorzaak van de geur in een oncologisch ulcus. Deze bacteriën maken bij hun stofwisseling vluchtige vetzuren aan die een penetrante geur veroorzaken. Metronidazol bestrijdt deze bacteriën, en daarmee de geur.
Het antibioticum kan zowel systemisch (oraal of intraveneus) als lokaal worden toegediend. Wanneer het om een holte gaat, kun je deze spoelen met een metronidazol-infuusoplossing. Draag bij het aanbrengen van lokale gelei of het spoelen met infuusvloeistof handschoenen. Metronidazol is een carcinogene stof. Toediening van dit middel moet je altijd overleggen met de behandelend arts. Soms is de langdurige problematiek en het daarmee samenhangende langdurige gebruik van het antibioticum een contra-indicatie om het te gebruiken. In deze gevallen is een zilververband een redelijk alternatief.

Zoek je meer informatie over de behandeling van oncologische wonden? Kijk op:

- www.vvov.org (Vereniging Van Oncologische Verpleegkundigen)
- www.wcs-nederland.nl (Woundcare Consultant Society)
- www.wondzorg.be (CNC, vereniging voor deskundigen in de wondzorg)
- www.oncoline.be (oncologische richtlijnen)

Tips bij een sterk geurend oncologisch ulcus

- Neem een oncologische-wondanamnese af.
- Ga na of de behandeling curatief of palliatief in opzet is. Vraag bij palliatie na of oncologische behandeling zoals chemo- of radiotherapie een mogelijkheid is. Dit kan vaak nog een verbetering van de kwaliteit van leven opleveren.
- Hou een geurscore bij en evalueer regelmatig. Geef de geur een cijfer tussen 0 en 5. 0 is geen geur, 5 is geur die buiten de kamer te ruiken is. Gebruik deze evaluaties om het beleid bij te stellen.
- De oorzaak van de geur is een anaerobe bacterie. Vraag daarom altijd om een medicamenteus beleid (zie kader). Laat de behandelend arts zonodig contact opnemen met een ervaren wondconsulent of een deskundige van een palliatief consultatieteam.
- Reinig het oncologisch ulcus bij voorkeur onder de douche of met een blaasspuit. Gebruik geen desinfecterende produkten en / of enzymatische necroseoplossers. Toepassing hiervan heeft geen enkele zin en kan zeer pijnlijk zijn.
- Kies het juiste wondverband: onder andere koolstofverbanden, al dan niet in combinatie met zilver en / of alginaten.
- Ventileer de kamer goed. Wees voorzichtig met geurverdrijvende middelen. Het goed bedoelde schaaltje koffie kan jaren later nog associaties met de geur oproepen.
- De psychosociale begeleiding van de patiënt en naasten is complex en vraagt tijd. Claim deze tijd.
- Het verzorgen van een sterk ruikend oncologisch ulcus went nooit. Ondersteun elkaar binnen het team. Bespreek het regelmatig en rouleer waar nodig en indien mogelijk.



[1] *Heleen Linz-Luidens is verpleegkundig specialist radiotherapie in het UMC St.-Radboud te Nijmegen.*

Literatuur
- *De Graeff A, ea (red.) Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk. Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC), Utrecht 2006.*
- *Gootjes J, Nolet M. Palliatieve zorg. Zakboekje. VIKC, Utrecht 2006.*
- *Lintz-Luidens H, Noyens J, Löwik M. 'En onder de pijn zit ik'. Oncologische wonden. Landelijke Vereniging voor Oncologie Verpleegkundigen, 2003.*
- *Löwik M, Noyen J, Lintz-Luidens H. 'Koffie zal nooit geen koffie meer zijn'. Oncologische ulcera. Landelije Vereniging voor Oncologie Verpleegkundigen, 2003.*

Terugbetaling kinesitherapie bij palliatieve patiënten

PHA - TEAM

Op 14 juli 2006 verschenen in het Belgisch Staatsblad 2 koninklijke besluiten waardoor sommige kinesitherapieverstrekkingen bij palliatieve patiënten thuis een specifiek nomenclatuur krijgen en geen remgeld voor deze verstrekkingen wordt aangerekend.

1 JULI 2006. - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 23 maart 1982 tot vaststelling van het persoonlijk aandeel van de rechthebbenden of van de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging in het honorarium voor bepaalde verstrekkingen.

1 JULI 2006. - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 14 september 1984 tot vaststelling van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen inzake verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen.

Welke verstrekking:

564211: Individuele kinesitherapiezitting waarbij de persoonlijke betrokkenheid van de kinesitherapeut per rechthebbende een globale gemiddelde duur van 30 minuten heeft.

Aantal:

60 per voorschrift.

Voorwaarden:

Onder « palliatieve thuispatiënt » in de zin van dit artikel moet worden verstaan de rechthebbende aan wie de forfaitaire tegemoetkoming, bedoeld in artikel 2 van het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994 werd toegekend.

Concreet: die patiënten waarvoor de behandelende arts aan de geneesheer adviseur een medische kennisgeving[1] tot financiële tegemoetkoming voor een patiënt die thuis palliatieve verzorging geniet, heeft opgestuurd. De postdatum bepaalt de aanvangsdatum.

Voordeel voor de patiënt

De kinesitherapieverstrekkingen worden volledig terugbetaald door de mutualiteit; er hoeft geen remgeld te worden betaald. Treedt in werking vanaf 1 september 2006.

[1] www.pha.be/SiteFiles/attesten/kennisgeving.pdf

Hik

Noël DERYCKE

Hik ontstaat door het herhaald, onvrijwillig samentrekken van een of beide delen van het diafragma (middenrif). Deze snelle inademingbeweging gaat gepaard met een afsluiting van de glottis (stemspleet). Het typische geluid van de hik wordt veroorzaakt door de onderbreking van het inademen.
Hik is een reflexbeweging, een opeenvolging van verschillende stappen: prikkel, prikkelgeleiding via gevoelszenuw naar ruggenmerg, activering van spier door motorische zenuw (andere voorbeelden zijn: kniepees-, voetzoolreflex).

De bestaansreden van hikreflex zou resulteren uit zijn fysiologisch rol tijdens de embryonale ontwikkeling. Foetale ultrasonografie[1] kan hik aantonen. Hikken gebeurt in utero en bij premature baby's zonder enige identificeerbare stimulus zowel voor het starten als voor het beëindigen. De suggestie blijft dat hikken essentieel is bij de snelle ontwikkeling van het ademhalingsstelsel. Mogelijks is hikreflex nodig als isometrische oefening van de ademhalingsspieren tijdens de intra-uteriene periode.

Als oorzaken worden meestal weerhouden: opzetten van de maag (te veel eten, te snel eten, drinken van koolzuurhoudende dranken, luchthappen), plotse temperatuursverandering en (heet of ijskoud voedsel of dranken, koude douche) alcohol, roken, psychogeen (plotse opwinding, emotionele stress) en kan dan beschouwd worden als een functionele reactie.

Hikken (onoverg.; hikte, h. gehikt) [iteratief van hijgen], 1 een hikkend geluid maken, de hik hebben: ik moet telkens hikken; - snikken, nokken; 2 (uitdr., inform.) tegen iets aan hikken, er geen zin in hebben, er moeite mee hebben, het niet goed kunnen accepteren of verwerken.

Er wordt onderscheid gemaakt tussen de gewone hik, de persisterende hik (duurt meer dan 48 uren of komt regelmatig terug) en de onbehandelbare hik. Deze laatste duurt minsten 1 maand en is meestal te wijten aan een onderliggende ziekte (Rousseau, 1995[2]).

Bij terminale patiënten wordt hik vooral veroorzaakt door[3]:

prikkeling van de Nervus Vagus:
- distentie /dilatatie van maag en darm
- gastritis / gastro-oesophagale reflux
- hepatomegalie en lever tumoren
- ascites, darmdilatatie, -obstuctie
- tumoren van maag en darm

prikkeling van de Nervus Frenicus:
- diafragmaprikkeling
- mediastinale tumoren

vanuit het centrale zenuwstelsel:
- intracraniale tumoren (hersenstamletsels[4])
- meningeale infiltratie
- irritatie van de nervus frenicus

algemeen en systemisch lijden:
- nierfalen en uremie
- sepsis
- ziekte van Addison[5]
- hyponatriemie[6], hypocalcemie, hypokaliemie
- medicatie: corticosteroïden[7] (meestal IV) chemotherapie[8], hydrocodone

Bij palliatieve patiënten[9] kan hik vermoeiende en ontredderende gevolgen hebben zeker wanneer deze tijdelijk het eten en drinken onmogelijk maken, het spreken bemoeilijken of de slaap verstoren. Langdurige of terugkerende hik veroorzaakt bij deze patiënten:
- ondervoeding,
- gewichtsverlies,
- dehydratatie,
- uitputting,
- het openspringen van wonden,
- angst en depressie[10]
- (in extreme gevallen het overlijden).

Behandeling[11]

Het aantal behandelingen is omgekeerd evenredig met de kennis over het ontstaan van hik[12].

- meestal gaat hik spontaan over en vergt dit geen therapie;
- wanneer men een onderliggend lijden vermoedt: behandel deze eerst!!
- sommige manoevers kunnen helpen:
  - stimulatie van de nasopharynx: nippen aan ijsdranken, doorslikken van korrelsuiker ijsschilfers of oudbakken brood; inhaleren zoutoplossing[13], azijnproeven, in citroen bijten; forse tractie op tong;
  - massage van het verhemelte: patiënt probeert met de vinger zover mogelijk naar achter het verhemelte te masseren en dit zonder braakreflex op te wekken;
  - prikkeling van de pharynx met aspiratiecatheter
  - plaatsen van nasogastrische sonde
  - onderbreken van de normale ademhaling: Valsalva manoever, adem inhouden, hyperventileren, ademen in papierzak, adem stokken door te doen verschieten, niezen;
  - diafragmaprikkeling tegenwerken door knieën tegen borst te plooien, vooroverleunen om alzo de borstkas te comprimeren;
- medicamenteus (lijst te bekomen bij de redactie)

Stappenplan[14]

De meeste hikaanvallen gaan spontaan over of na gebruik van eenvoudige middeltjes zoals:
- adem inhouden, vlugger ademen, ademen in een papierzak
- nippen aan ijsdrank
- op citroen bijten
- gekristalliseerde suiker inzwelgen
- je laten schrikken
- knie tegen borst drukken

Indien aanwijsbare oorzaak : behandel deze

Bij persisterende of onbehandelbare hik kan medicamenteuze therapie voorgesteld worden.

Verwijzen?

- onbehandelbare hik dient steeds verder onderzocht te worden
- bij terminale patiënt: advies inwinnen bij palliatief deskundige

Besluit:

Hik is meestal een goedaardig en spontaan voorbijgaand symptoom. Bij palliatieve patiënten is er een duidelijke weerslag op levenskwaliteit.

Er zijn geen goed opgezette studies over de behandeling van hik beschikbaar. Vooraleer medicaal te behandelen is het aanbevelen van de gekende trucjes uit te proberen. Bij behandelbaar onderliggend lijden dient dit aangepakt te worden. Bij ontbreken van etiologie kan op empirische wijze een proefbehandeling worden opgestart.

Recente overzichtsartikelen HIK en palliatieve zorg:

- Hardy J. The treatment of hiccups in terminal patients Eur J Pall Care 2003; 10:192-193

Hik is een onomatopee of woord als klanknabootsing. Het aanwezig zijn van het specifieke geluid volstaat om diagnose van hik te stellen (sensitiviteit 100 en specificiteit 100).

[1] Patrick J et al. Patterns of human fetal breathing during the last 10 weeks of pregnancy. Obstet Gynecol 1980; 56:24-30

[2] Rousseau P. Hiccups. South Med J. 1995; 88:175-81

[3] Klinkenberg M et al. Symptom Burden in the Last Week of Life J Pain Sympt Manage 2004; 27:5-13

[4] Deeb SM et al. Intractable hiccup induced by brainstem lesion. J Neurol. Sci 1991; 103:144-50

[5] Hardo P Intractable hiccups: an early feature of Addison's disease. Postgrad Med J 1989; 65:918-9

[6] Jones JS et al Persistent hiccups as an unusual manifestation of hyponatremia. J Emerg Med 1987 ; 5 :283-7

[7] Baethge BA, Lindsky MD Intractable hiccups associated with high-dose intravenous methylprednisolone therapy. Ann Intern Med 1986; 104:58-9

[8] Gold M. Chronic Hiccups Following Chemotherapy. J Pain Sympt Manage 1999; 18:387-8

[9] Howard RS.Persistent Hiccups. BMJ. 1992; 305:1237-8

[10] Wilcok A,Twycoss R. Midazolam for Intractable Hiccup. J Pain Symptom Manage 1996; 12:59-61

[11] Smith HS, Busracamwongs A. Management of hiccups in the palliative care population. Am J Hosp Palliat Care 2003; 20:149-54

[12] Travis S. Treatment of hiccoughs. Lancet 1991; 338:520

[13] De Ruysscher D et al Treatment of intractable hiccups in terminal cancer patients with nebulised saline. Palliat Med 1996; 10:166-7

[14] Wilcock A, Twycross R. Midazolam for Intractable Hiccup. J Pain Symptom Manage 1996; 12:59-61

PHA bedankt:

de heer Walter Brabants

mevrouw Anthony

Van Tendeloo - Hantson

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!

Op bezoek bij de buren

Silvia PEETERS, Dr. Noël DERYCKE

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.

Netwerk Palliatieve Zorg Waasland vzw
Brugsken 27 bus 1
9100 Sint-Niklaas
Tel: 03 776 29 97
Fax: 03 776 40 81
E-mail: info@npzw.be

Werkingsgebied:

Het Netwerk Palliatieve Zorg Waasland vzw is werkzaam in het arrondissement Sint-Niklaas met volgende gemeenten en steden: Beveren, Kruibeke, Lokeren, Sint-Gillis-Waas, Sint-Niklaas, Stekene en Temse.

Het werkingsgebied telde op 1 januari 2005 228.058 inwoners.

Historiek:

In **juli 1992** ontstaat vanuit de C.M. het initiatief *'denkcel palliatieve thuiszorg Waasland'*. Deze denkcel bestaat uit een zevental personen: naast eigen personeel een aantal huisartsen en medewerkers van het Algemeen Ziekenhuis Maria Middelares. De denkcel beraadt zich over de nood aan palliatieve zorg in het Waasland. Ter inspiratie steken ze hun licht op bij PHA en het netwerk van Gent. Het wordt ondermeer duidelijk dat een zuilgebonden initiatief niet zal aanvaard worden door meerdere hulpverleners en pluralisme een absolute noodzaak is. Op basis van de ervaringen in andere netwerken ontstaat een vertaling naar wat in het Waasland realiseerbaar is.

In **mei 1994** wordt gestart met *'stuurgroep palliatieve thuiszorg Waasland'*. Aan alle zorgorganisaties (mutualiteiten en thuiszorgdiensten) en aan alle huisartsenverenigingen in het arrondissement

wordt gevraagd deel te nemen aan de vergaderingen van de stuurgroep. De stuurgroep stelt een actieplan op voor de organisatie van de palliatieve thuiszorg in de regio. Naast het opstellen van een beleidsplan worden de statuten voorbereid waarin bijzondere aandacht gaat naar een zuilenoverschrijdende werking.

Op **22 november 1995** wordt het Netwerk Palliatieve Zorg Waasland vzw opgericht: de evenwichtsoefening tussen de verschillende zuilen en groeperingen van zorgverleners is geslaagd. Bij besluit van de Vlaamse minister van Financiën, Begroting en Gezondheidsbeleid wordt de v.z.w. Netwerk Palliatieve Zorgen Waasland voor wat betreft de regio arrondissement Sint-Niklaas erkend als samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg.

In **1999** krijgt de vzw Netwerk Palliatieve Zorg Waasland ook de erkenning voor haar multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve verzorging ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (de MBE).

Logo:

Het LOGO van het netwerk is ontworpen door Claire Vanden Abbeele[1] (°31/1/1953). Zij is kunstenares en docente kunstzinnige vorming. Als therapeute werkt zij met mensen rond bewustwording en verliesverwerking.

Team:

1 algemeen coördinator: Marc Aerts (1 VTE[2])
1 medisch coördinator: Dr. Johan Van den Eynde (0.13 VTE))
1 klinisch psycholoog: Philippe Helaers (0.5 VTE)
1 administratief bediende: Karin De Cleene (0,5 VTE)
5 palliatief verpleegkundigen: Martine Dieleman, Christl Geeraers, Isabelle Gyselinck, Goedele Mortelmans, Agnes Van Goethem (3,80 VTE)
Samen 4.92 VTE

Gesprek met Marc Aerts:

S&N: Hoe verliep bij jullie de sensibilisatie over palliatieve zorg?

In 1999 was er een hoogtepunt in de aanvragen: vele zelfhulpgroepen, scholen en socio-culturele verenigingen deden beroep op ons om tijdens een activiteit onze werking te komen voorstellen.

In 2000 en 2001 was er een actieve en uitgebreide sensibilisatie in samenwerking met de provincie Oost-Vlaanderen. Aan alle gemeenten in ons werkingsgebied werd een draaiboek rond sensibilisatie voorgesteld en nodigden wij hen uit om actief mee te werken. Wij voorzagen zowel avonden voor de actieve bevolking als namiddagen voor de senioren. Volgens gemeente was er een zeer wisselende opkomst.

Momenteel gebeurt de sensibilisatie altijd op vraag van. Het is een zware tijdsinvestering en het blijft roeien met de riemen die je hebt. In de toekomst denken we eraan de vrijwilligers

te betrekken in sensibilisatieacties: een getuigenis van een vrijwilliger werkt enerzijds drempelverlagend en anderzijds geven we zo ook erkenning aan onze vrijwilligers.

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

Prioriteit nummer 1 is een aangepaste huisvesting voor het netwerk en de palliatieve thuiszorgequipe (MBE). De huidige lokalen voldoen echt niet meer: door de personeelsuitbreiding is er nog amper plaats om te vergaderen. Tevens zijn de lokalen in de winter niet voldoende warm te krijgen en in de zomer is het er soms snikheet.

In het kader van een bijsturing van de Riziv-conventie voorzien wij een verdere uitbreiding van onze MBE.

Samenwerking met de buren van Aalst – Dendermonde – Ninove, Zuid-Oost-Vlaanderen en Gent-Eeklo waarbij we de inspanningen rond bijvoorbeeld opleiding willen verdelen, staat voorop bij onze verdere werking.

Tevens willen we de werking van de werkgroepen 'Kinesitherapeuten' en 'Instellingen voor personen met een handicap' bestendigen en verder uitbouwen.

Tenslotte hopen wij op een voldoende structurele erkenning en betoelaging en wachten wij op extra middelen voor de omkadering.

S&N: doen jullie aan kwaliteitsbewaking?

Ja zeker, onze leuze is onszelf constant bevragen en in vraag stellen.

- Na een begeleiding vragen wij de betrokken hulpverleners een tevredenheidsenquête (eventueel anoniem) in te vullen. Voor de huisartsen voorzien wij een extra document met een globaal overzicht van onze tussenkomsten.
- Onze *transvisievergaderingen*: onze medisch coördinator ontwikkelde deze term. Het is een samenvoeging van transdisciplinair en intervisie. Vanaf 2003 organiseren wij deze bijeenkomsten waarbij de optimalisering van de werking, streven naar uniformiteit

en evenwicht in aanpak centrale thema's zijn. Kwamen reeds aan bod: 1e huisbezoek, 2e huisbezoek en vervolghuisbezoeken, het dringend huisbezoek, de palliatieve sedatie, het verloop en de inhoud van de patiëntenbespreking, casuïstiek. De rode draad, waarbinnen gewerkt dient te worden, wordt op deze manier veel duidelijker. Doordat deze geëxpliciteerd wordt kan hij ook beter gerespecteerd worden. Er zijn vier tot vijf transvisievergaderingen per jaar, ze duren een tweetal uur en de medisch coördinator leidt ze.

- In het kader van 'zorg voor de zorgenden' ontvangen de leden van het netwerk inter- of supervisie. Teambuilding wordt al een drietal jaar geleid door een externe kracht. Tijdens deze momenten worden spanningen en conflicten uitgesproken. De werking wordt scherper gesteld en verduidelijkt, protocollen werden naar aanleiding hiervan bijgesteld. Een constante in de personeelsbezetting draagt enorm bij in de stabiliteit van het team.
- Uit de jaarlijkse functioneringsgesprekken komen heel wat ideeën die verder opgenomen worden bij de teambuilding, de transvisievergadering en mogelijks in een plandag.

S&N: zijn er nog veel vormingsaanvragen?

Afgelopen jaar ontving het netwerk een achttal aanvragen voor het organiseren van vorming op maat. De vorming wordt gegeven door leden van het netwerk en de equipe: de verpleegkundigen, de medisch coördinator en de psycholoog. De aanvragen kwamen van thuisverpleegkundigen, gezins- en bejaardenhulp en huisartsenkringen. Naast onze vorming op maat hebben we ook een open vormingsaanbod. We doen dit samen met het Netwerk Palliatieve Zorgen Aalst – Dendermonde - Ninove. Onze nieuwe vormingsbrochure biedt een mooi overzicht van dit aanbod (en daar ben ik ook heel tevreden over).

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

Wat samenwerking betreft kan je stellen: hoe kleinschaliger, hoe vlotter. We hebben een zeer goede samenwerking met het netwerk Aalst – Dendermonde – Ninove. Op provinciaal niveau zitten we samen met de andere netwerken in overleg rond o.a. instellingen voor personen met handicap, basisopleiding, werkgroep kiné en rouwzorg.

Samenwerking met de vijftien Vlaamse Netwerken verloopt moeizamer. Enerzijds is de groep groter en anderzijds blijkt ook hier dat een stabiliteit in de samenstelling van (werk-)groepen een eerste belangrijke voorwaarde is voor een goede en vlotte samenwerking.

S&N: Hoe is jullie vrijwilligerswerking?

Momenteel zijn er een dertigtal vrijwilligers actief inzetbaar. Onze psycholoog van het netwerk zorgt voor de intervisie van onze vrijwilligers. Hij doet ook de selectie en aanwerving, de opvolging en de evaluaties. De opleiding duurt vier zaterdagen. In het totaal zijn er reeds acht opleidingen voor vrijwilligers georganiseerd.

S&N: Marc, wat wil je nog kwijt? Wat wil je als afsluitende noot?

Palliatieve zorg is vaak ook een harde sector om in te functioneren. Men verdedigt nogal onbesuisd wat men heeft uitgewerkt en goed vindt. Wat meer zelfkritiek en respect kan nieuwe poorten openen. Maar ook zie ik palliatieve zorg als breekijzer om *zorg* anders te gaan invullen.

---

[1] http://www.clairevandenabbeele.be

[2] VTE= voltijds equivalent tewerkstelling = 38 uur/week

Onmacht in de palliatieve zorg

Silvia Peeters

Op de studiedag 'zelfzorg' op 22 juni 2006 bracht onze medewerker een sterk stukje over het gevoel van onmacht in de palliatieve zorg. Voor de INFO-PHA schreef ze deze bijdrage.

De mededeling van de diagnose van een ongeneeslijke ziekte is een sterk emotioneel geladen gebeurtenis. In de gesprekken die hierop volgen tussen patiënt, familie en zorgverlener zullen emoties in meer of mindere mate de boventoon voeren. Met deze emoties omgaan is niet altijd gemakkelijk. Onvermogen om met deze emotie om te gaan veroorzaakt onmacht.

In een palliatieve werksetting zijn er diverse bronnen van onmacht te onderscheiden. De bijna dagelijkse confrontatie met onmacht maakt dat het kunnen aanvaarden van en berusten in onmacht een essentiële basisvaardigheid is voor zorgverleners werkzaam in palliatieve zorgen. Niet kunnen of niet willen aanvaarden is altijd al een grote struikelblok voor de mens geweest.

Het aanvaarden van onmacht is geen evidente opgave in een maatschappij waarin bijna alles beheers-, meet-, oplos- en verklaarbaar moet zijn. Mensen houden ervan controle te hebben. Controle maakt de wereld en de dagelijkse dingen voorspelbaar, gestructureerd en veilig; hanteerbaar.

In dit artikel wordt stilgestaan bij het definiëren van het begrip onmacht om vervolgens de bronnen van onmacht in palliatieve zorg op een rijtje te zetten. Afsluitend gaan we op zoek naar een constructieve manier van omgaan met onmacht.

Definitie

Onmacht kan omschreven worden als:

- niet kunnen doen wat men zou willen doen;
- de zaken verlopen niet zoals men had verwacht:
- het gevoel geen controle te kunnen uitoefenen op een situatie. Gestelde acties hebben niet of nauwelijks een invloed;

Bronnen van onmacht

Bronnen van onmacht kunnen onderverdeeld worden in interne en externe, controleerbare en oncontroleerbare. Het onderscheid intern versus extern verwijst naar de plaats van de oorzaak. De oorzaak van onmacht kan gelegen zijn in het individu zelf of in de omgeving. Onmacht is een universeel gekend gevoel net zoals verdriet. Wat precies onmacht uitlokt is erg individueel en afhankelijk van iedere situatie. Het onderscheid tussen controleerbaar en oncontroleerbaar verwijst naar het al dan niet kunnen veranderen van de oorzaken. We gaan ervan uit dat de externe bronnen moeilijker controleerbaar zijn en de interne controleerbaar.

Externe bronnen

Externe bronnen van onmacht situeren zich buiten de persoon. Als individu heeft men er geen of weinig invloed op. Ze dragen echter wel bij tot het vergroten van de draaglast in een palliatieve werksituatie.

1. De palliatieve zorgsituatie op zich

In een palliatieve zorgsituatie kan onmacht bij de zorgverlener uitgelokt worden door diverse factoren: de dood, het lijden, de ziekte op zich, de patiënt en zijn directe omgeving; de uniciteit van elke situatie.

De dood als dagelijkse belasting

Confrontatie met dood en lijden brengt onmacht met zich mee. De dood valt niet te controleren. Welke acties ook worden ondernomen, niemand kan heersen over de dood of over een ongeneeslijke ziekte. Op een bepaald moment komt er een einde aan genezen en is het de beurt aan loslaten, aanvaarden dat niet alles kan.

Cindy sterft en laat twee kinderen achter van twee en 7 jaar. De kleinste begrijpt nog niet ten volle wat er allemaal gaande is.
Bij An wordt een gezichts melanoom vastgesteld. Het melanoom groeit snel met ernstige fysieke verminking tot gevolg.

De patiënt en zijn directe omgeving

In palliatieve zorg volgen we het ritme van de patiënt en diens omgeving. Ontkenning bij de patiënt en of familie, heftige emoties, ruzies onderling, … kan onmacht bij de zorgverlener doen ontstaan.

Jef gaat in volledige ontkenning wat communicatie en adequate ondersteuning voor jou als zorgverlener erg moeilijk maakt. Ongeneeslijk zieke Stefanie vertelt de zorgverlener dat haar pogingen om de band te herstellen met haar enige zoon die ze reeds tien jaar niet zag, op niets zijn uitgedraaid. Dit onherstelbare conflict bezorgt haar extra verdriet.

De uniciteit van elke situatie

De uniciteit van elke situatie maakt dat er geen algemeen geldende regels en te volgen principes zijn in de begeleiding en communicatie met palliatieve patiënten en hun omgeving met onvoorspelbaarheid en onzekerheid tot gevolg. Palliatieve zorg is een zorg van onaf en onzeker.

2. Vanuit de maatschappij / overheid

Hiaten in ons huidig zorgaanbod kunnen voor de nodige onmacht zorgen bij zorgverleners. Denk maar aan palliatieve thuiszorg voor de minder begoeden en kansarmen onder ons.

Frans is 72 en sinds twee jaar weduwenaar. Ondanks de tegemoetkomingen blijft palliatieve thuiszorg voor hem duur. Gelukkig springen zijn drie kinderen in bij de zorg want de nodige meer

professionele hulp inschakelen kan hij niet betalen.

Palliatieve thuiszorg voor alleenstaanden.

Jan is een eenzaat; dat is hij zijn hele leven al geweest. Hij is nooit getrouwd, zijn ouders zijn reeds jaren overleden. Jan houdt van zijn gemak. Hij kiest ervoor om thuis te sterven. Zijn toestand evolueert tot op het niveau dat hij eigenlijk 24 u op 24 toezicht nodig heeft. Gezien het feit dat hij geen mantelzorger(s) heeft, lukt dit niet. 24u op 24 professionele hulp inschakelen in de thuiszorg is eveneens onmogelijk.

3. Vanuit de instelling

Onmacht bij de zorgverlener kan ook zijn oorsprong vinden in irreële verwachtingen die uitgaan van de instelling waar men werkt. Verwachtingen die niet realiseerbaar zijn door een tekort aan personeel, verouderd materiaal, ellenlang registratiewerk, slechte communicatie, verschillende visies met betrekking tot palliatieve zorg, onvoldoende ondersteuning van het personeel, onduidelijkheid over wat kan, mag en verwacht wordt met betrekking tot palliatieve zorgverlening; …. .

Interne bronnen

De gevaarlijkste eisen zijn diegenen die we aan onszelf stellen. We leggen voor onszelf dikwijls de lat zo hoog dat het een onmogelijke opdracht wordt. Hierdoor leven we met een immense denkbeeldige leegte. Zo kan een perfectionistische ingesteldheid of het koesteren van irreële idealen en verwachtingen op termijn leiden tot machteloosheid. Een ‘idee-fixe’ over wat een goede dood precies inhoudt, kan in het werkveld voor meerdere koude douches zorgen. Fantasieën, verwachtingen en doelen zijn goed, maar ook gevaarlijk. Ze kunnen er (on)bewust voor zorgen dat men de patiënt en/of omgeving in een bepaalde richting gaat sturen of erger nog forceren. Iets wat in palliatieve zorg te allen prijze dient vermeden te worden. De patiënt is de dirigent in het muziekstuk dat zijn leven is en blijft, tot de laatste noot.

De filosofie die sommige zorgverleners er op na houden dat er niets kan en mag mislopen in een palliatief zorgtraject, zorgt voor extra druk op de ketel in een situatie waar deze gemist kan worden.

Sommige zorgverleners beoefenen een hulpverlenend beroep om liefde en bevestiging te krijgen die in hun levensgeschiedenis werd ontzien. Aangezien palliatieve zorg lang niet altijd voor succesverhalen staat, kunnen ze wel eens de bevestiging missen die ze zoeken. Als alles goed gaat, ervaren ze weinig problemen, in de andere gevallen is de onmacht voor hen bijna ondraaglijk. Vaak gaat men dan uit onmacht ver over de eigen en/of professionele grenzen om toch nog die bevestiging te kunnen krijgen die ze broodnodig hebben.

Gesprekken voeren met ongeneeslijk zieken en hun directe omgeving stelt extra hoge eisen aan de zorgverlener wat betreft zijn communicatieve vaardigheden. Communicatie is bij uitstek een kernbegrip in de palliatieve zorg. De kennis en vaardigheden die vereist zijn om een functioneel gesprek te kunnen voeren zijn anders dan de medisch verzorgende taken waar men doorgaans wel voor geschoold is. Een tekort aan bijvoorbeeld deze communicatievaardighe den, kennis over het omgaan met emoties van anderen kan onmacht uitlokken.

Doemdenkers construeren de vreselijkste rampenscenario’s in hun hoofd die mogelijks

kunnen gebeuren in de toekomst op die manier zorgend voor onmacht die nog niet eens actueel is.

Zorgverleners zijn zich soms onvoldoende bewust van hun eigen waarden- en normen systeem en de impact ervan op hun zorg verlenen. Er wordt gemakkelijk, goed bedoeld, inhoud en interpretatie gegeven aan wat de ander wil. Uitgaande van de gedachte dat er een gelijkenis is tussen zichzelf en de ander. 'Wat ik wil, wil de ander ook.' 'Wat goed is voor mij, is ook goed voor de ander.' Dit is een gevaarlijke veronderstelling. Het kan voor onbegrip zorgen als er discrepanties zijn in de waarden- en normensystemen van de hulpvrager en –gever. Met onmacht tot gevolg bij één of beide partijen.

Op zoek naar constructieve manieren van omgaan met onmacht

Sigmund Freud had een erg pessimistische visie over bepaalde beroepen. Werken als leerkracht, opvoeder, psychotherapeut, … betekende volgens hem op voorhand zeker weten dat onbevredigende resultaten in het verschiet liggen. De oorzaken zijn de vele oncontroleerbare factoren die in het spel zijn en die de kans op een succesverhaal minimaal maken. Hij spreekt over de zogenaamde 'onmogelijke beroepen' waar de link naar burn-out reëel is.

Onze ervaring leert ons dat dit ook zo is voor hen die werken in palliatieve zorg. Waar het aantal externe, oncontroleerbare factoren talrijk kan zijn. Het is dus een essentiële opdracht van zorgverleners om op een constructieve manier met externe onmachtsbronnen om te gaan en vervolgens, waar mogelijk, interne onmachtsbronnen aan te pakken.

Bij presteren zijn vier elementen van belang:

- bekwaamheid
- moeilijkheidgraad
- inzet
- geluk

Hulpverleners zijn verantwoordelijk voor wat controleerbaar is, zijnde hun inzet en hun bekwaamheid. Men is niet verantwoordelijk voor het eindresultaat. De externe bronnen zijn meestal niet controleerbaar. Aan de draaglast die ze veroorzaken kunnen we niet sleutelen. We kunnen wel sleutelen aan onze interne draagkracht . Zodat op lange termijn in de balans onze kracht groter blijft dan de last. Mensen trachten echter vaak de innerlijke pijn of leegte; de onmacht te ontkennen en zowel de oorzaak als de verlossing ervan buiten zichzelf te projecteren. We stellen ons op als 'onschuldig slachtoffer'. We moeten afstappen van deze passieve en afschuivende houding.

Veel kan samengevat worden in het verwerven en eigen maken van een bepaalde houding, attitude en filosofie. Wanneer men als zorgverlener bij de patiënt en diens familie zit, zijn de ervaringen en gevoelens van de zorgverlener ondergeschikt. Alle aandfacht gaat naar de patiënt en zijn naaste. Zij verwachten terecht een kwalitatief hoogwaardige aandacht.

Maar zorgverleners hebben ook nood aan aandacht, erkenning en waardering. De vraag is of de patiënt en de familie dat altijd zal en kan geven? Het is dus een noodzaak dat hulpverleners naast hun eigenlijke 'zorgende' taak , bronnen, plaatsen en mensen hebben waaruit ze voldoende aandacht krijgen of erkenning en waardering kunnen ervaren. De zorg voor jezelf als zorgverlener, voor jezelf als holistische persoon met aandacht voor de vier velden van het menszijn: lichamelijk, sociaal, emotioneel en spiritueel.

- **Filosofie**

Trachten te relativeren en de gebeurtenissen een plaats geven in je levensloop. De manier waarop je gebeurtenissen percipieert en interpreteert bepalen je te dragen last en de bijdrage tot stress en evenzeer de voldoening en de vreugde in je werk. De betekenis die men geeft aan de dingen, die gebeuren ondanks je inzet, kleurt hoe men er verder mee omgaat. Een 'wait and see' attitude is vaak niet slecht. 'Wat is, is.'

- **Zingevingskader**

Het bewust bezig zijn met zingeving kan helpen onmacht te dragen. Steeds meer onderzoek toont aan dat spiritualiteit een heilzame werking heeft en een constructief coping mechanisme is voor zorgverleners in palliatieve werksettings. Onder spiritualiteit wordt niet alleen religie verstaan of een welomschreven iets. Vaak gaat het over een geloof in iets dat groter is dan jezelf, een manier om betekenis te geven aan de wereld en het leven. Alle mogelijke creatieve vormen van spirituele expressie kunnen bijdragen tot een vermindering van de stress gerelateerd aan het werken met stervenden.

© stock.xchng VI Thomaz Scalquo Cia

- **Bekwaamheid**

Bijscholingen en vormingen lenigen de educatie noden en zorgen voor uitbreiding van kennis en kunde, bevestiging, meer zekerheid en aanwakkering van motivatie.

- **Werk'flow'**

Let erop dat verwachtingen niet immens afwijken van de realiteit waarbinnen men werkt. Een minimaal verschil tussen beiden, zorgt voor een optimale 'workflow'.
Werk vanuit het kader van de patiënt en niet vanuit je eigen. Helpen is doen wat de andere zegt dat helpen voor hém is. Niet wat jij denkt dat helpen is!

- **Aanvaarden**

'Het ideale en goede sterven bestaat niet.'
'Ik kan niet alles controleren.'
'Er zijn grenzen aan elke discipline.'

- **Persoonlijke groei**

Het is goed af en toe stil te staan bij de vraag: 'wiens noden lenig ik met actie(s) of handeling te stellen vanuit mijn onmacht? Doe ik dit om mijn onmacht te verzachten of de nood van de patiënt te lenigen?' Men kan pas de onmacht van anderen helpen dragen als men vroeger ervaren onmacht geplaatst, verwerkt en aanvaard heeft.

- **Erkennen van eigen emoties**

Emoties zijn overdraagbaar. Net zoals lachen aanstekelijk kan werken, kan de onmacht die de palliatieve situatie met zich meebrengt, besmettelijk werken op de zorgverlener. Wie zegt dat het niets met je doet wanneer je voortdurend wordt geconfronteerd met het verdriet van anderen en met je eigen sterfelijkheid, vertoont

machogedrag. Ook zorgverleners hebben emotionele noden die extra getriggerd worden door hun werk. Het is van belang emoties als onmacht te (h)erkennen en er constructief mee om te leren gaan. Laat de emotionele kant van je persoon, geen onontgonnen terrein voor je zijn. Wegduwen van onmacht en andere gevoelens is als het opstapelen van steentjes. Op een bepaald ogenblik is de kritische grens overschreden en wordt men of hard of kwetsbaar en overgevoelig. Zoek manieren die aansluiten bij je persoonlijkheid: afzonderen, reflecteren, mediteren, praten met anderen, muziek beluisteren, zingen, dansen, bidden, poetsen, schrijven, … . Geef jezelf toestemming om te wenen bij schrijnende machteloze situaties.

- **Vraag zorg**

Indien nodig, zoek en vraag hulp. Dit is geen teken van persoonlijk falen. Vraag ook aandacht van je team en verantwoordelijken voor de constante zorg voor de teamleden.

Besluit

Palliatieve zorg is een jong zorgconcept. Het is geen paternalistisch zorgmodel; respect voor de autonomie van de patiënt is er een basiskenmerk van . Het mogen meemaken van de emoties van de patiënt en zijn naaste kan een verrijking betekenen voor het eigen mens-zijn van de zorgverlener. Soms ontlokt deze zorg een gevoel van onmacht bij de zorgverlener. Het is van belang als zorgverlener zich hiervan bewust te zijn.

Dit vraagt een pro-actieve en aangepaste aanpak. Een goede zelfzorg, een sterk team en collegiale opvang kunnen al veel problemen voorkomen.
Ook leidinggevenden dienen de eigenheid van het werken in palliatieve zorgen te erkennen en te herkennen zodat ze tijdig kunnen ondersteunen en coachen.

'The friend who can be silent in a moment of despair or confusion, who can stay in an hour of grief, who can tolerate not knowing, not curing, not healing and face with us the reality of our powerlessness, that is a friend who really cares. Not the person with much advice, solutions or cures.'

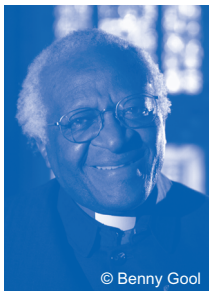
Henri Nouwen (1932-1996)

- *Enklaar J. De dood als dagelijkse belasting. NRC Handelsblad. 11 januari 2006*
- *Henri JM. Even Alleen. Meditatie over het christelijk leven in een competitieve wereld. Tielt: Lannoo,2003*
- *HOLLAND JM, NEIMEYER RA. Reducing the risk of burnout en end-of-life care settings: the role of daily spiritual experiences and training. Palliat Support Care 2005; 3:173-181*
- *Jones SH. A self-care plan for hospice workers. Am J Hosp Palliat Care 2005; 22:125-128*
- *Keidel GC. Burnout and compasion fatigue among hospice caregivers. Am J Hosp Palliat Care 2002; 19:200-205*
- *Sherman DW. Nurses' stress and burnout. How to care for yourself when caring for patients and their families experiencing life threatening illness. Am J Nurs 2004; 104: 48-56*
- *Vachon Mary LS. Caring for the caregiver in oncology and palliative care. Semin Oncol Nurs 1998; 14:152-157*
- *van de Wiel HBM, Wouda J, Versteegen GJ.. Voorlichting en begeleiding. Communicatieve vaardigheden voor verpleegkundigen. Assen: Van Gorcum, 1999*
- *Vanheule S. Powerlessness in care-giving professions: A qualitative study from a Lacanian perspective. www.ispso.org/Symposia/Boston/vanheule.htm*

World Hospice and Palliative Care Day - october 7th 2006

Werelddag Palliatieve Zorg - 7 oktober 2006

End 'unbearable suffering' urges Tutu


© Benny Gool

'The prospect of facing a terminal illness and all the physical and emotional suffering that it entails is daunting for anyone. No one should have to face that without any support to relieve their symptoms and pain, calm their anxiety and help them and their family to cope with the situation. But that is the exact situation for millions of people around the world who are living with a terminal illness without any access to hospice and palliative care. There are many countries in the world where hospice and palliative care services barely even exist at all. I urge individuals and governments to take action to change this situation and stop this unbearable suffering.'

Access to care for all

- er zijn momenteel 8.000 hospices (palliatieve eenheden) en palliatieve thuisteams in 110 landen. Het eerste moderne hospice – de inspiratiebron van de nieuwe palliatieve beweging – was St.-Christopher in Londen, opgericht door dame Cicely Saunders, die op 14 juli 2005 overleed in St.-Christopher;
- wereldwijd sterven meer dan 1.000.000 mensen per week;
- 34.900.000 mensen zijn besmet met HIV of lijden aan AIDS;
- 3.100.000 mensen stierven ten gevolge van AIDS;
- per jaar sterven 6.000.000 mensen tengevolge van kanker en ieder jaar worden meer dan 10.000.000 nieuwe gevallen gevonden; in 2015 verwacht men 15.000.000 gevallen;
- ieder jaar zouden 100.000.000 mensen baat hebben met basis palliatieve zorg;
- dit zijn 33.000.000 (60% van de overlijdens per jaar) en hun 67.000.000 familieleden;
- het aantal patiënten aan wie palliatieve zorg kan aangeboden is veel lager en dit vooral in de ontwikkelingslanden;
- World Hospice and Palliative Care Day is een initiatief van ondermeer:
    - African Palliative Care Association
    - Asia Pacific Hospice Palliative Care Network
    - Palliative Care Australia
    - Canadian Hospice Palliative Care Association
    - European Association for Palliative Care
    - Eastern and Central European Palliative Care Task Force
    - Indian Association of Palliative Care
    - International Association for Hospice and Palliative Care
    - International Observatory on End of Life Care at Lancaster University – UK
    - Latin American Association for Palliative Care
    - National Hospice and Palliative Care Organisation - US

Receptie 28 juni 2006

Tine DE VLIEGER

Op woensdag 28 juni ontving DELA, op haar 23ste verdieping van de Antwerp Tower, de medewerkers van PHA en de verantwoordelijken van de Lions Club. PHA kreeg een cheque van € 5.000,00. Tine De Vlieger, algemeen coördinator van PHA, nam het woord[1].

"Ik spreek graag in naam van onze organisatie Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw om jullie als partner te danken voor deze gift. Deze gift geeft onze organisatie de mogelijkheid om de zorg voor onze actief inzetbare vrijwilligers verder uit te bouwen en te verfijnen. Onze huidige subsidiëring bedraagt € 5.780,00 per jaar wat totaal ontoereikend is.

Wij zijn erg blij dat jullie geloven in de waarde van het vrijwilligerswerk. Momenteel kunnen wij aan 27 palliatieve thuispatiënten telkens 2 vrijwilligers toekennen om aanvullend aanwezig te zijn in hun thuiszorg. 'Witte merels' met het hart op de juiste plaats die zich engageren om een stuk van hun vrije tijd te geven aan ongeneeslijk zieke medemensen. Naast een aangepaste rekrutering vindt PHA het erg belangrijk om goed te zorgen voor haar vrijwilligers en dit ondermeer door kwaliteitsvolle bijscholingen en maandelijkse intervisies; en dit kost geld.

Ik lees in de doelstellingen van Lions International ondermeer: '*... burgerzin helpen bevorderen en actief wensen bij te dragen tot morele, sociale en culturele vooruitgang van onze maatschappij'*. In meerdere gesprekken en contacten mocht ik ervaren dat je bij de Lions een gespreksforum vindt en waar ook de palliatieve zorg en haar noden met interesse worden beluisterd. Een plaats waar men vanuit oprechte bewogenheid en betrokkenheid zich dienstbaar opstelt.

Waarom een partnerschap? **'We serve'** is zeker onze gemeenschappelijke doelstelling. Ook Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vertaalt continu haar 'dienstopdracht' bij de palliatieve patiënten, hun directe omgeving en alle betrokkenen in zorg.

PHA is fier met dit partnerschap: niet alleen omwille van deze geldelijke steun, maar ook omwille van onze gemeenschappelijke filosofie die ik omschrijf als belangeloze inzet en authentieke aanwezigheid om medemensen te helpen. Dit is ook wat onze vrijwilligers aan de palliatieve thuis patiënten aanbieden.

Wij zijn dankbaar dat de Lions van de zone 22, naast de problematiek van blindheid, drugsgebruik, suikerziekte en vele andere sociale noden, ook aan de palliatieve thuiszorg visibiliteit geven. Dank voor het geloof, de morele steun en het engagement om onze organisatie in uw fundraising activiteiten op te nemen.

Ik besluit met de grote waardering die PHA heeft voor allen die dit partnerschap en deze gift mogelijk maakten: Lions Vincent Deleu,

Freddy Honorez, Ricky De Beuckeleer , Noël Derycke, alle clubvoorzitters en alle leden van de Lions Clubs: HARTELIJK DANK !

Ook wens ik DELA te danken voor de receptie die ze deze avond aanbiedt in deze 'hoge' lokalen."

[1]De originele tekst is door de redactie aangepast voor deze publicatie

20 vragen van Marcel Proust

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

Mieke Van Aelst
° Berchem 26/04/1958

1. Wat is het grootste ongeluk dat u zou kunnen overkomen?
Dat er iets met m'n zonen of familie zou gebeuren.

2. Waar zou je liefst wonen?
Ergens waar het zonnig is en de mensen meer 'buiten' leven. Italië, Spanje of Griekenland zou mooi zijn. Sint-Maarten of Jamaica zijn eerder 'droombestemmingen'.

3. Wat is het volkomen geluk hier op aarde?
In goede gezondheid zijn is heel veel waard.

4. Voor welke misstappen kunt u begrip opbrengen?
Die, die uit onwetendheid gebeuren en waar oprechte spijt wordt betoond.

5. Wie is uw lievelingsschilder?
Die heb ik niet.

6. Wie is uw lievelingscomponist?
Ik hou meer van de hedendaagse muziek maar een 'Bolero van Ravel' kan me wel bekoren.

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

8. Welke eigenschappen waardeert u het meest in een vrouw?
Haar veelzijdigheid: 10 dingen tegelijk kunnen doen en ze dan nog goed doen ook!

9. Wat is uw lievelingsdeugd?
Opgewektheid.

10. Wat doet u het liefst?
Te veel om op te noemen, gewoon 'genieten' van al het moois dat het leven te bieden heeft.

11. Wat is uw grootste karakterfout?
Misschien mijn koppigheid maar dat is zowel positief als negatief. Positief dat ik wil afmaken waar ik aan begonnen ben ook al lijkt dat soms onmogelijk.

12. Wat is uw lievelingskleur?
Blauw.

13. Wie zijn uw helden van vandaag?
Onze vrijwilligers, of vrijwilligers in het algemeen en dit voor hun belangeloze inzet, elke dag opnieuw.

14. Welke namen hoort u het liefst?
Kevin en Mitch, de namen van mijn zonen. Het zijn 2 totaal verschillende persoonlijkheden, waar ik toch wel heel trots op ben.

15. Wat verafschuwt u het meest?
Nutteloos geweld, stelen, liegen en bedriegen.

16. Wat was de belangrijkste omwenteling in de geschiedenis?
De eerste stappen op de maan.

17. Welk talent zou u het liefst hebben?

Het talent om te kunnen 'toveren' in goeie zin ! Van slecht goed te maken.

18. Hoe zou u het liefste willen sterven?

Rustig inslapen, in vrede met mezelf en mijn omgeving; niet door ziekte of afgetakeld en sukkelend, maar gewoon door ouderdom.

19. Welke hervorming zou u het liefst willen doorvoeren?

Moest het mogelijk zijn: al onze ouderen en zieken niks tekort laten komen zodat ook zij van een rustige oude dag kunnen genieten zonder zorgen of geldproblemen.

20. Wat is uw motto?

Eerlijk duurt het langst!

Gedicht

Kristel COOLS

Witte roos

nee witte roos
laat je kopje niet hangen
niet voor je hart
het licht mag vangen
en ik al je blaadjes tellen
kan

neig naar hoge zon
wees sterk
en trots
en puur
zodat ik naar je kijken kan
in hoopvol mooi verlangen

vertel me
over liefde
zacht geurend
jouw witte wereld kleurend

vertel me
hoe jij
de doornen ontwijkt
als je naar je
eigen toppen reikt

maar laat je lieve witte
kopje
niet hangen
niet voor je hart
zijn licht
kon vangen

Kristel Cools:

- 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.

In september verschijnt een nieuwe bundel ‘als woorden ver gaan’ waarvan de opbrengst integraal naar de werking van PHA gaat.

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

Uiteraard zijn wij haar hiervoor zeer dankbaar.

De redactie.

PHA dankt volgende sponsors:

KBC Bank & Verzekering

Meda

Cera Holding

Janssen Cilag

Lions Clubs zone 22 MD 112 B

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

Agenda

Dinsdag 19 september, 10 en 24 oktober 2006

Opleiding voor RVT vrijwilligers in palliatieve zorg

Voor de eerste keer organiseren de vier netwerken palliatieve zorg van de provindie Antwerpen in samenwerking met de Stichting Welzijnszorg van de provincie Antwerpen een opleiding voor vrijwilligers uit RVT's die zich wensen te verdiepen in palliatieve zorg.

Doelgroep: Cursus voor RVT/ROB vrijwilligers die reeds ingeschakeld worden in de zorg voor palliatieve bewoners in woon- en zorgcentra of waar de directie dit overweegt te doen.

Programma: 19 september: Wat is palliatieve zorg? Historiek en concept.
10 oktober: Communicatie in palliatieve zorgsituaties.
24 oktober: Rol van de vrijwilliger in RVT/ROB.

Data: dinsdag 19 september, 10 en 24 oktober 2006.

Uur: telkens van 13.30u tot 17.00u.

Plaats: Provinciaal vormingscentrum te Malle, Smekenstraat 61, 2390 Malle

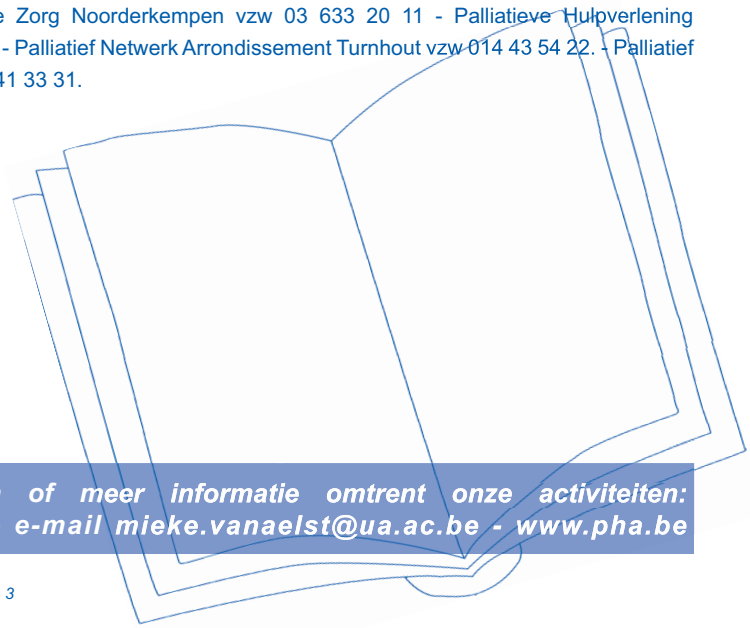
Prijs: € 40,00 per deelnemer; inclusief koffie en syllabus.

Inschrijvingen: de selectie voor de inschrijving van de (kandidaat-)vrijwilligers voor deze opleiding is strikt voorbehouden aan de directies van de woon- en zorgcentra. De cursus maakt één geheel uit: er kan niet voor afzonderlijke cursusdelen worden ingeschreven. Het aantal deelnemers is beperkt tot 30. De inschrijving is slechts definitief na overschrijving van het inschrijvingsbedrag op rekeningnummer 733-0090130-47 van NPZN vzw / vormingen.

Vermeld duidelijk de voornaam en naam van de personen die u inschrijft. Bij overschrijding van het maximum aantal deelnemers zullen de eerste dertig betaalde inschrijvingen weerhouden worden.

Uiterste datum van inschrijving / betaling 11 september 2006.

Contact: Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen vzw 03 633 20 11 - Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw 03 820 25 31 - Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout vzw 014 43 54 22. - Palliatief Netwerk Mechelen vzw 015 41 33 31.



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

Maandag 25 september tot en met vrijdag 29 september 2006

Basisopleiding palliatieve zorg voor verzorgenden

Binnen het interdisciplinair team waarin de verzorgenden werken, moeten zij een signaalfunctie kunnen vervullen inzake palliatieve zorg. Dit vormingsaanbod beoogt de kwaliteit van hun hulpverlening in palliatieve situaties te optimaliseren.

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

Programma:

Dag 1 Historiek, definitie en structuur van palliatieve zorg.
Voorstelling netwerk palliatieve zorg PHA.
Sociale voorzieningen in palliatieve zorg.
Voorstelling van een palliatief support team en een palliatieve eenheid.

Dag 2 De rol van de verzorgende in het pijn- en symptoombeleid.
Kenmerken van het lichaam in de laatste levensfase.

Dag 3 Basisvaardigheden in communicatie.
Het melden van slecht nieuws en een overlijden.

Dag 4 Verdriet en rouw.
Aandachtspunten voor hulpverleners bij het overlijden en rouwen van moslims.
Zorg voor de zorgenden.

Dag 5 Verplaatsingstechnieken.
Werken met een casus.
Getuigenis van een verzorgende werkzaam in de thuiszorg en in een RVT.
Evaluatie.

Data: maandag 25 september tot en met vrijdag 29 september 2006.

Uur: telkens van 9.00u tot 17.00u.

Plaats: Theologisch Pastoraal Centrum, Groenenborgerlaan 149, 2020 Antwerpen.

Prijs: € 300,00 per deelnemer; inclusief broodjesmaaltijd, koffie en syllabus op voorhand te betalen

Inschrijving: het aantal deelnemers is beperkt tot 20; de cursus gaat door vanaf 10 ingeschreven en betaalde deelnemers. Gebruik inschrijvingsformulier op pagina 37 van onze vormingsbrochure (www.pha.be). De inschrijving is slechts definitief na overschrijving van het inschrijvingsbedrag op rekeningnummer 409-9586352-80 van PHA.

Uiterste datum van inschrijving / betaling: 15 september 2006.

Contact: voor inhoudelijke vragen 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.

Programma:

- Workshop casussen uit RVT's;
- Wet betreffende de patiëntenrechten: welke rechten heeft een bewoner in een RVT? Wat is een vertrouwenspersoon en wat is een vertegenwoordiger? Dr. Marc VAN HOEY, coördinerend raadgevend arts;
- Discussie wettelijk kader: taakomschrijving van de wettelijke vertegenwoordiger; plaats, rol en functie van de vertrouwenspersoon. Prof. Thierry VAN SWEEVELT, Hoogleraar Universiteit Antwerpen, advocaat;

Datum: donderdag 19 oktober 2006.

Uur: deuren 13.00 uur - programma: van 13.30u tot 17.30u.

Plaats:.Weilandshof - Turnhoutsebaan 625 - 2110 Wijnegem

Inschrijving: € 10,00 per deelnemer, inclusief koffie, syllabus en attest en moet ter plaatse worden betaald; vooraf inschrijven is noodzakelijk en kan tot 5 oktober 2006 via 03 820 25 31 of mieke.vanaelst@ua.ac.be (het aantal plaatsen is beperkt)

Accreditering voor artsen is aangevraagd.

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

Inhoud van dit nummer

Oncologische ulcera. De terreur van de geur 4

Terugbetaling kinesitherapie bij palliatieve patiënten 7

Hik 8

Op bezoek bij de buren 12

Onmacht in de palliatieve zorg 16

World Hospice and Palliative Care Day - october 7th 2006
Werelddag Palliatieve Zorg - 7 oktober 2006 22

Receptie 28 juni 2006 23

20 vragen van Marcel Proust 25

Gedicht 27