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

INFO-PHA

Tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
UA Campus Drie Eiken S1 | Universiteitsplein 1 2610 Wilrijk
Verschijnt driemaandelijks | Afgiftekantoor Antwerpen X

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

Dr. Noël Derycke, (stafmedewerker en equipearts PHA), Vital Vanassche (palliatief deskundige PHA), Tine De Vlieger (algemeen coördinator PHA), Jasper Enklaar (freelance journalist, tekstschrijver), Lieve Van Goethem (vrijwilligerscoördinator PHA), Myriam Belsack (vrijwilliger PHA) , Silvia Peeters (vormingsverantwoordelijke en psychologe PHA), Hugo Van den Bergh (adjunct-algemeen coördinator)

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

'Morbide fascinatie?'

Verder in deze INFO-PHA geeft een 'getroffen' columnist commentaar op de 'bliksemflits' die hem heeft geraakt bij het lezen van de nieuwe (1955!) term '*pornography of death*' van de hand en de pen van de Britse antropoloog Geoffrey Gorer (1905-1985). Eros en thanatos zijn in de wereldgeschiedenis onafscheidelijk hand in hand gegaan en hebben deze geschiedenis samen vorm gegeven. Dit fascinerend duo ligt aan de basis van bijna alle literatuur.

In mijn beperkte ervaring - één mensenleven - heb ik gezien hoe de maatschappij geleidelijk anders tegen 'de dood' is gaan aankijken. Van een streng religieuze en dogmatische en openlijke verwachting naar de opstanding en het eeuwige leven, over een bange en zwijgende verbanning van deze dood naar de rand van onze leef(!!)wereld, tot het huidige tarten van alle taboes en het etaleren van een macaber rariteitenkabinet van kunst- en andere manifestaties rond de menselijke anatomie

en haar vleselijke eindigheid. Wat in mijn persoonlijke opvatting de term ‘pornografisch’ volop wettigt.

Minder pornografisch of provocerend is de manier waarop onze samenleving de laatste decennia probeert het levenseinde terug te harmoniseren met het ‘volle’ leven zelf. Geen mens ontsnapt aan de fascinatie van wat hem onverbiddelijk te wachten staat. Dat zal wel verantwoordelijk zijn voor het succes dat tv-programma’s en kunstmanifestaties over dit onderwerp te beurt vallen. Dat is hoogstwaarschijnlijk mee de aanleiding tot de zoektocht naar een menselijk verantwoorde en wettelijk gecodeerde euthanasie.

De nieuwe aandacht voor het levenseinde heeft zeker mee bijgedragen tot het ontstaan en de ontwikkeling van de georganiseerde palliatieve zorg. Laat het nu net deze palliatieve zorg zijn die zich moet afspelen binnen dit gevoelig veld van elkaar kruisende menselijke gevoelens, existentiële vragen en angsten, nog vrij gepolariseerde opinies en een sterk evoluerende maatschappelijke context. Op weg naar het sterven komen deze draden onherroepelijk samen.

Waar tot dan toe min of meer vrijblijvend over dood en sterven kan worden gedacht en eventueel na-gedacht, en waar in het kader van televisie en kunst niet-geëngageerd kan worden geoordeeld over abstracte ‘gevallen’ en theoretische bespiegelingen, gaat het plots over deze éne terminale mens.

Alle donkere fascinatie met ‘de dood’, alle morbide uitdagingen van veronderstelde en échte taboes, alle doodsdrift en alle therapeutische en euthanatische verbetenheid, alle dogmatische starheid dienen dan te wijken om deze éne stervende een zo mooi mogelijk levenseinde te garanderen. Geen kleine opdracht voor een nog groeiende discipline die uit een uiterst zwaar beladen maatschappelijke context is ontstaan.

Vandaar de vraag naar ‘*anticiperende zorg*’. De oproep tot sensibilisatie van onze samenleving voor een adequaat omgaan met de individuele dood. Deze anticiperende zorg concretiseert zich in tijdige, zo mogelijk bindende, afspraken tussen de patiënt en zijn zorgverleners over zijn, in wederzijds overleg, verduidelijkte visies en verlangens over zijn sterven en dood*gaan*.

JVB

Medisch begeleid sterven

Beschikbaar

Van bij het begin van het euthanasiedebat heeft de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen ervoor gekozen om niet aan de kant te blijven staan, maar om, onder meer via een aantal visieteksten, actief aan de discussie te participeren en vanuit haar deskundigheid en ervaring adviezen te formuleren.

Steeds hebben we erop gewezen dat de ethische problematiek aan het levenseinde veel, veel ruimer is dan enkel deze van euthanasie.

Omdat we merken dat er nog steeds grote verwarring heerst over bijvoorbeeld het verschil of de grens tussen pijnbestrijding en euthanasie of tussen euthanasie en het nalaten van een levensverlengende behandeling, leek het ons aangewezen het volgende omvattend begrippenkader met betrekking tot het medisch begeleide sterven naar voren te schuiven.

Deze tekst, geschreven door Prof. Dr. Bert Broeckaert, ethisch adviseur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV), werd, na consultatie van de vertegenwoordigers van de verschillende geledingen van de FPZV en na uitvoerige besprekingen in de Stuurgroep Ethiek van de FPZV, door de Raad van Beheer van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen goedgekeurd op 20 april 2006.

De tekst werd op 18 mei 2006 officieel bekendgemaakt en op 15 september 2006 als brochure op 5000 exemplaren uitgegeven.

De brochure is gratis te verkrijgen op de FPZV en bij de 15 netwerken voor palliatieve zorg.

Dit begrippenkader en de eerdere visieteksten van de FPZV in verband met euthanasie en andere vormen van medisch begeleid sterven, zijn ook beschikbaar op www.palliatief.be (onder publicaties / studies FPZV).

Op bezoek bij de buren

Silvia Peeters, Dr. Noël Derycke

In deze nieuwe 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 Noorderkempen
Bredabaan 743
2990 Wuustwezel-Gooreind
Tel.: 03 633 20 10
Fax: 03 633 20 05
E-mail: npzn@skynet.be

Werkingsgebied

Het werkingsgebied omvat twaalf gemeenten: Essen, Wuustwezel, Brecht, Kapellen, Stabroek, Ekeren, Schoten, Zoersel, Malle, Schilde, Kalmthout en Brasschaat. Het werkingsgebied telt ongeveer 260 000 inwoners.

Historiek

Lang voor de regelgeving op de netwerken en palliatieve eenheden van de Vlaamse en Federale Overheid er was, is in Wuustwezel reeds een netwerk 'avant la lettre'. De wortels van het netwerk liggen bij de ontstaansgeschiedenis van het hospice CODA. Dr. Luk Van Imschoot, een aantal thuisverpleegkundigen en verpleegkundigen van het KLINA ziekenhuis troffen begin jaren negentig voorbereidingen voor het opstarten van een hospice volgens het Engelse model. Allen volgden een cursus bij Dame Cicely Saunders in het St.-Cristopher Hospice te Londen. Het initiatief werd van in het begin gedragen en gesponsord door de lokale bevolking. Er was geen enkele wettelijke regelgeving voor het oprichten van dit hospice. In 1994 werd de vzw CODA opgericht. Vanuit dit hospice werd ook advies gegeven aan huisartsen, thuisverpleegkundigen en anderen met betrekking tot de zorg voor ongeneeslijk zieken.

In 1995 werd het netwerk als een afzonderlijke vzw opgericht, erkend en officieel ook benoemd

als Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen. De twaalf gemeenten werden toegewezen. Marianne De Keyser was coördinator van het netwerk tot in 1999 Frank Willeme de fakkel overnam. Vanaf 1999 kreeg de vzw ook de erkenning voor zijn MBE.

Logo

Coda is een muziekterm. Coda is Italiaans voor 'staart'. In muziektermen is er bij een Coda meestal sprake van het slotdeel van een Da Capo constructie. Als er een ⌖-teken wordt vermeld dan hoort alles wat daarna staat als slot gespeeld te worden.

Tijdschrift

CODA verschijnt vier keer per jaar en is het tijdschrift voor alle initiatieven van CODA en aanverwante organisaties zoals het netwerk. Er zijn jaarlijks twee themanummers. Deze gaan over de jaarlijkse Coda-BBQ en het kerstconcert.

Team

Coördinator: Frank Willeme (26/30ste).
Administratie: Lieve Van Riel (0.2 VTE).
Administratief coördinator: Paul Theeuws.
Verpleegkundigen: Ingrid Claes, Marina De Schepper, Lut Boets, Isabelle Rameal (3 VTE).
Psycholoog: Tiffany Bracké (0.5 VTE).
Equipearts: Dr. Gert Huysmans (0.1 VTE).
Equipearts: Dr. Luk Van Himschoot (0.1 VTE).

Gesprek met Frank Willeme

S&N: Het netwerk en CODA-hospice zijn soms moeilijk uit elkaar te halen.
Frank Willeme: Het zijn beide aparte organisaties met eigen werking en personeel. Doordat we buren zijn, is er uiteraard geregeld overleg met elkaar en kan het voor een buitenstaander soms lijken alsof het één organisatie zou zijn. CODA-hospice was er eerst; het netwerk is pas nadien als afzonderlijke identiteit opgericht.

S&N: Welke uitdagingen ziet u voor de toekomst?
Frank: Ik denk dat het goed is als de netwerken wat meer over de grenzen van hun werkingsgebied zouden kijken en ook over de landsgrenzen. Verder dient een netwerk heel goed vertrouwd te blijven met wat er in het veld leeft.

S&N: Hoe doen jullie momenteel deze sensibilisatie?
Frank: We hebben wekelijks een vast sensibilisatie moment op dinsdag van 10.00 tot 13.00u. Zowel professionelen als niet-professionelen worden tijdens deze momenten geïnformeerd over hoe palliatieve zorg in de regio georganiseerd wordt en welke mogelijkheden er allemaal zijn. Als de aanvrager niet-professioneel is, verzorgt een vrijwilliger het sensibilisatiemoment. In het andere geval

een verpleegkundige of arts. Bekendmaking voor deze 'sensibilisatie-dinsdagen' is niet nodig. Via mond tot mond reclame zijn ze altijd volgeboekt.

S&N: Hebben jullie vele vormingsaanvragen?
Frank: Het netwerk voorziet in diverse vormingen. Ten eerste is er het aanbod naar artsen toe. De artsen verbonden aan het netwerk verzorgen vormingsmomenten in de LOK-groepen van het werkingsgebied.

Verder organiseert het netwerk in samenwerking met het Palliatief Netwerk van Mechelen en het Sint-Aloysiusinstituut, een postgraduaat palliatieve zorg voor verpleegkundigen. Jaarlijks is er ook een opleiding gericht op de woon- en zorgcentra waar referentieverpleegkundigen en -verzorgenden in palliatieve zorg worden opgeleid. Het is de RVT/ROB veldwerkgroep die inhoud geeft aan deze opleiding en sprekers aantrekt. Twee tot drie keer per jaar wordt er ook een vormingsmoment voorzien voor de vrijwilligers. Het netwerk zoekt mee naar geschikte sprekers en onderwerpen indien er vanuit de vrijwilligersgroep geen noden komen. In samenwerking met de provincie werden in het verleden ook al een aantal vormingsinitiatieven opgesteld: de vijfdaagse opleiding voor kinesitherapeuten in de palliatieve zorg is daar een voorbeeld van. Tenslotte is er ook nog ons aanbod vorming op maat.

S&N: Hoe werkt jullie MBE?
Frank: De eerstelijn blijft verantwoordelijk voor zijn patiënt. Wij nemen geen taken en / of verantwoordelijkheden over van de huisarts, thuisverpleegkundige of andere professionelen. Als de aanmelding van een nieuwe patiënt niet door de huisarts zelf gebeurt dan is de eerste opdracht de huisarts contacteren. Vervolgens wordt een huisbezoek afgelegd bij de patiënt. Nadien wordt er op gezette tijdstippen al dan niet vaker op huisbezoek gegaan. Wij hebben ook de gewoonte om zorgoverleg bij de patiënt thuis te laten plaatsvinden. Huisartsen kunnen op ons beroep doen voor het ontlenen van een spuitaandrijver en materiaal voor een ascitespunctie. De verpleegkundigen van het MBE worden dan geleend om de techniek van de spuitaandrijver op te frissen of aan te leren. Bij de uitlening van de spuitaandrijver leveren we ook steeds de startmedicatie mee zodat niet nodeloos lang hoeft gewacht te worden om deze behandeling op te starten.

S&N: Hebben jullie een vrijwilligerswerking?
Frank: De vrijwilligerswerking is een aparte vzw sinds 2005. Deze is niet verbonden aan het netwerk, noch aan CODA of KLINA. Maar zowel het netwerk, als het dagcentrum, als de palliatieve eenheid kunnnen beroep doen op deze vrijwilligers. Een half time coördinator zorgt voor een 80-tal vrijwilligers. De rekrutering en opleiding van de vrijwilligers is een taak van het netwerk.
Het effectief toewijzen van de vrijwilliger(s) in een situatie gebeurt door de vrijwilligerscoördinator. Hij zorgt eveneens voor de coaching, intervisie en functioneringsgesprekken van de vrijwilligersgroep.

S&N: doen jullie ook aan kwaliteitsbewaking?
Frank: voor wat betreft vorming laten we de kwaliteit steeds beoordelen door de cursisten. Voor wat betreft de werkgroepen verbonden aan het netwerk (woon- en zorgcentra, thuisverpleegkundigen, instellingen personen met een handicap, kinesitherapeuten en huisartsen, ...) volg ik op regelmatige basis hun activiteiten op.

Verder worden de nabestaanden één jaar na het overlijden van hun naaste opnieuw gecontacteerd. Er wordt dan onder andere teruggeblikt op de voorbije periode.

Na elke begeleiding is er ook een terugkoppelend afrondingsgesprek met alle betrokken hulpverleners. Hier wordt alles nog eens overlopen.

We krijgen nogal makkelijk feedback van alle partijen zonder er expliciet achter te vragen.

S&N: hoe is de samenwerking met de andere netwerken.

Frank: Wij werken met PNM samen voor wat betreft het postgraduaat palliatieve zorg voor verpleegkundigen. Verder is er ook een goede provinciale samenwerking met PNAT, PNM en PHA voor wat betreft vorming. De participatie met de andere netwerken verloopt via de federatie. Meer samenwerking is altijd idealer. Het zou zonde zijn als iedereen apart het 'warme water' gaat uitvinden.

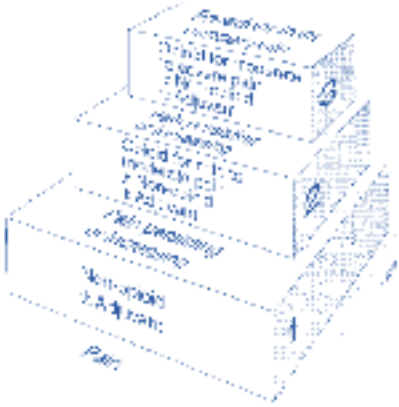
S&N: Welke dromen heb je?

Frank: Dat de convergentie die er nu binnen onze regio wat betreft palliatieve zorg aanwezig is, zo goed mogelijk moet blijven samengaan en bestaan. Dat het provinciaal aanpakken van netwerkoverstijgende problemen mag verder groeien. Misschien in een verre toekomst is één provinciaal netwerk mogelijk?

Twintig jaar WHO pijnladder (1986 - 2006)

Dr. Noël Derycke

In 1986 stelde WHO de pijnladder[1] voor als schema om de pijn bij kankerpatiënten op een gestructureerde, geordende en uniforme wijze onder controle te krijgen. De meerderheid van de patiënten met kwaadaardige aandoeningen leden matige tot ondraaglijke pijn, stervende patiënten kregen amper pijnmedicatie toegediend en het pijnmanagement gebeurde veelal heel chaotisch. Met de introductie van deze pijnladder hoopte men het tij te keren voor deze patiënten.



De basis voor deze WHO-ladder werd gelegd tijdens de verschillende ontmoetingen tussen de belangrijkste pijnspecialisten uit het begin van de jaren 1980: John Bonica, Vittorio Ventafrida, Kathleen Foley en Robert Twycoss, de onderzoeker van het St.-Christopher's Hospice van Dame Cicely Saunders[2]. De pijnspecialisten legden vooral de nadruk op het aanbevelen van medicatie die het minst gewenning kon geven, waar R. Twycoss het pijnvrij zijn van de patiënt centraal stelde. Onder de leiding van de toenmalige directeur van het WHO, Jan Stjernswärd, slaagden ze erin om het vooropgestelde doel te bereiken: een simpel en effectief schema voor de pijnbehandeling opstellen. De pijnladder werd de metafoor voor de optimale pijnbestrijding. Alhoewel de tekst in 1984 klaar was duurde het nog twee jaar vooraleer het hoofd van de WHO-publicaties zijn toestemming gaf om dit rapport te verspreiden. Hij vreesde immers dat deze brochure een 'vrijgeleide' zou worden om morfine wereldwijd te verspreiden.

Maar: er is geen echt wetenschappelijke basis (EBM) voor het in stand houden van de verschillende trappen. Experten volgen in principe de ladder, doch wijken regelmatig af. Sommige medicaties kunnen niet op één trap geplaatst worden (tramadol, ketamine en dedextromethorpine).

De pijnladder als metafoor blijft echter zeker een didactisch en ordenend referentie-instrument en behoudt hierdoor zijn waarde.

Ondertussen zoeken experten naar nieuwe modellen die rekening houden met de voor- en nadelen van de drietrapsbenadering van de WHO-ladder en met de huidige aanpak van pijn bij de palliatieve patiënt: geïntegreerd, allesomvattend en holistisch[3].

'De principes van de pijnladder zijn bakens die een veilig manoeuvreren op de verraderlijke storm van het pijnmanagement toelaten. Toch kan een goede kapitein - na zorgvuldig overleg met bemanning en passagiers - besluiten bepaalde bakens te verzetten. maar hij dient goed te weten waarom en ... hij draagt de volle verantwoordelijkheid.'

Van den Eynden B. Geldt de metafoor van de pijnladder ook nog in 1999? Antwerpen openbare les. 1999

In de WHO-publicatie wordt niet alleen de ladder vooropgesteld. 'Trapsgewijs' is slechts één van de 13 aanbevelingen die kunnen bijdragen tot adequate pijnbehandeling. Deze aanbevelingen (principes) zijn nog altijd actueel:

1. kankerpijn kan en moet behandeld worden;
2. de evaluatie en de behandeling van kankerpijn kan best bereikt worden door een interdisciplinaire benadering (team-);
3. pijnbehandeling start met een grondige bevraging van de patiënt en een zorgvuldig onderzoek. Deze anamnese en dit onderzoek laten toe de oorzaak en de soort pijn te bepalen:
   - veroorzaakt door de kanker, met de kanker verband houdt, veroorzaakt wordt door een antikankerbehandeling of te wijten is aan een andere oorzaak;
   - deel is van een specifiek syndroom;
   - is dit een zuivere gevoelspijn (nociceptief) of een zenuwpijn (neuropatisch) of een gemend type;
4. iedere behandeling begint met uitleg aan de patiënt en combineert zowel fysische als psychologische benaderingen waarbij zowel medicamenteuze als niet-medicamenteuze behandelingen gebruikt worden;
5. het is belangrijk haalbare doelstellingen te formuleren en deze opeenvolgend te betrachten:
   - het aantal pijnvrije uren slaap verhogen;
   - pijnverlichting bij rust;
   - verlichten van de pijn bij activiteiten;
6. met medicijnen kan kankerpijn meestal behandeld worden mits het juiste medicament wordt gebruikt en dit aan de juiste dosis en met het juiste tijdsinterval;
7. 'via de mond': deze toedieningswijze wordt bij voorkeur gebruikt, ook voor morfine;
8. 'op het juiste tijdstip': bij blijvende pijn moeten de geneesmiddelen op regelmatige tijdstippen worden ingenomen en niet 'wanneer nodig';
9. 'trapsgewijs';
10. 'persoonsgebonden': de juiste dosis van de pijnstiller is die dosis die bij deze patiënt de pijn stilt. De dosis van morfine kan variëren tussen amper 5 mg. tot 1000 mg.;
11. adjuvante geneesmiddelen moeten volgens indicatie voorgeschreven worden;
12. voor neuropathische pijn is een tricyclisch antidepressivum of een anti-epilepticum de eerste keus;
13. 'aandacht voor details': aandachtige monitoring van de patiënt en zijn reactie op de medicaties zijn essentiële voorwaarden van de pijnbehandeling opdat de patiënt een maximaal voordeel bekomt met zo weinig mogelijk nevenwerkingen.

Alhoewel het initiatief oorspronkelijk bedoeld was voor de behandeling van kankerpijn is deze mede door de medewerking van R. Twycoss ook voor de behandeling van pijn bij de palliatieve patiënt algemeen aanvaard. In 1990 publiceerde de WHO een nieuwe uitgave met als titel Cancer Pain Relief and Palliative Care[4]. Hierin werden sommige aanbevelingen aangepast:

- pijnbehandeling moet voor alle ernstig zieken en stervenden beschikbaar zijn en niet alleen voor kankerpatiënten;
- trap 2 kan overgeslagen worden bij ernstig zieke en terminale patiënten die een sterk opioid nodig hebben;

- adjuvante geneesmiddelen moeten gebruikt worden bij neuropathische pijn en specifieke pijnsyndromen.

Deze jarige WHO-ladder heeft zeker zijn verdienste en heeft bijgedragen tot een effectievere pijnbehandeling van de palliatieve patiënt. De bijhorende aanbevelingen blijven hun actualiteit behouden: goede pijnbehandeling kan alleen maar op maat van de patiënt en rekening houdend met de vele dimensies die wij ondertussen van de pijn kennen. Zoals bij de andere symptomen van de palliatieve patiënt blijft een ondersteunende houding belangrijk. Dit houdt in: aandachtig luisteren naar de patiënt, juist communiceren met de patiënt en de naasten, multidisciplinair werken, aangepaste continuïteit van zorg door alle hulpverleners en een 'gezond' wetenschappelijk[5] medisch handelen.

Je kan meer lezen over dit onderwerp in '*Verpleegkundige impact bij pijn in de palliatieve zorg*'. Een uitgave van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw. Deze uitgave is verkrijgbaar bij PHA en kost € 11,00.

[1] *World Health Organisation. Cancer Pain Relief. Geneva: 1986*

[2] *Meldrun M. The Ladder and the Clock: Cancer Pain en Public Policy at the and of the Twentieth Century. J Pain Sympt Mange. 2005; 29:41-54Th*

[3] *Van den Eynden B. et al. Een nieuw paradigma voor symptoomcontrole bij kankerpatiënten - het piramidemodel. Ned tijdschrift Palliatieve Zorg 2002; 2:53-58*

[4] *Cancer Pain Relief and Palliative Care. Report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series No 804. Geneva: 1990*

[5] *'gezond' wetenschappelijk medisch handelen is geneeskunde evenwichtig gedragen door de evidentie uit de wetenschap, de expertise van de vakman en de leefwereld van de patiënt.*

De WHO-ladder is dood? Leve de pijnpiramide !?

Dr. Noël Derycke

Zoals we in het artikel over de 20ste verjaardag schreven, is er nogal wat kritiek op de WHO-ladder en zijn er internationaal heel wat initiatieven om tot een andere voorstelling van pijnbehandeling te komen.

Prof. Dr. Bart Van Den Eynden, UA, is de medeontwerper van het piramidemodel.[1]

De ***piramide*** is een eenvoudige geometrische constructie die de hedendaagse behandelingen en de transdisciplinaire aanpak voorstelt. De piramide biedt twee voordelen ten aanzien van de ladder:

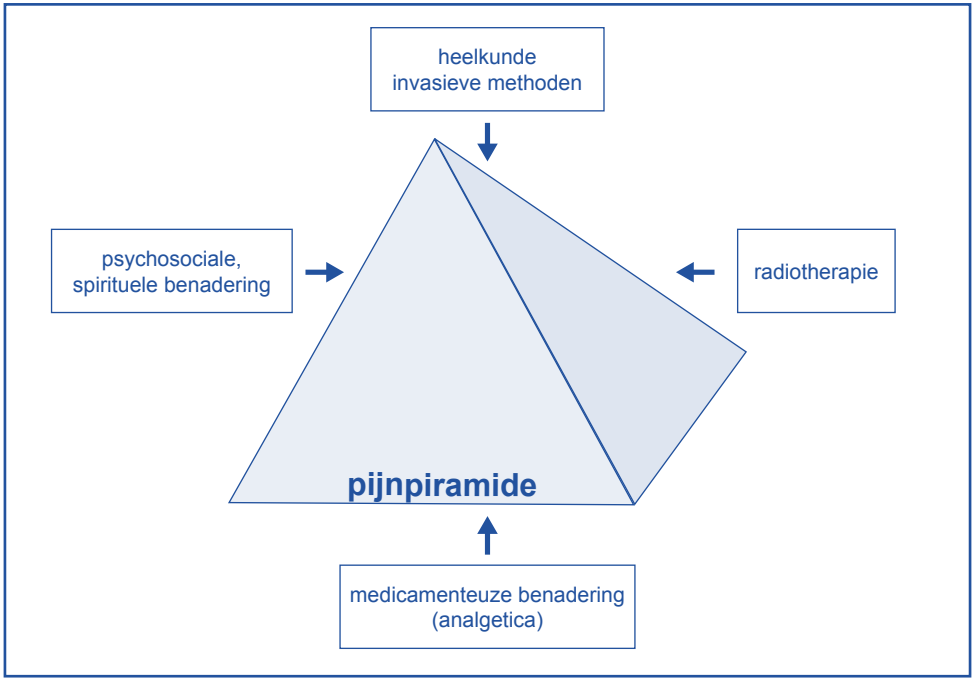
- elk van de vier zijden van de piramide kan een verschillende therapeutische aanpak voorstellen; hierbij is er geen verschil in hiërarchie tussen de diverse benaderingen;
- de relatieve positie van een behandeling op een zijde van de piramide weerspiegelt niet de kracht van deze behandeling (hoe hoger, hoe meer potent), maar de graad van research evidentie (hoe hoger, hoe meer evidentie); op die manier komt dit model tegemoet aan het steeds grotere belang dat aan op evidentie gebaseerde geneeskunde wordt gehecht.

De piramide voor controle van kankerpijn heeft dus vier zijden die elk één van de volgende behandelingsmogelijkheden voorstellen:

- behandeling door analgetica en chemotherapie;
- radiotherapeutische methoden (radiotherapie, radioisotopen);
- behandeling door chirurgische interventies en/of via andere invasieve methoden (zoals zenuwbloks en neurolytische procedures);
- psychologische, psychotherapeutische, verpleegkundige, complementaire en spirituele benadering.

Voor elke individuele patiënt zal de concrete toepassing van een of meer behandelingsmodaliteiten afhangen van het stadium van de ziekte, de ernst van de pijn en de al of niet beschikbaarheid van deze behandelingen.

De pijnpiramide laat ook toe, op die zijde die de medicamenteuze benadering voorstelt, al de goede eigenschappen die vervat zijn in de WHO-ladder te incorporeren. Vanuit de analgetische zijde van de pijnpiramide komt dan een nieuwe ‘metapiramide’, die meer in detail kan inzoemen op deze analgetische medicatie. Op elk van de vier nieuwe zijden kan één van de verschillende klassen van farmacologische interventies die relevant zijn voor de aanpak van kankerpijn zich positioneren, namelijk anti-inflammatoire middelen, opioiden, andere substanties die de neurotransmissie van pijn modifiëren en spierrelaxantia. Op die manier wordt de WHO-ladder als het ware ‘opengetrokken’ en ‘uitgespreid’ over de verschillende zijden van de metapiramide. Er wordt tevens een extra zijde



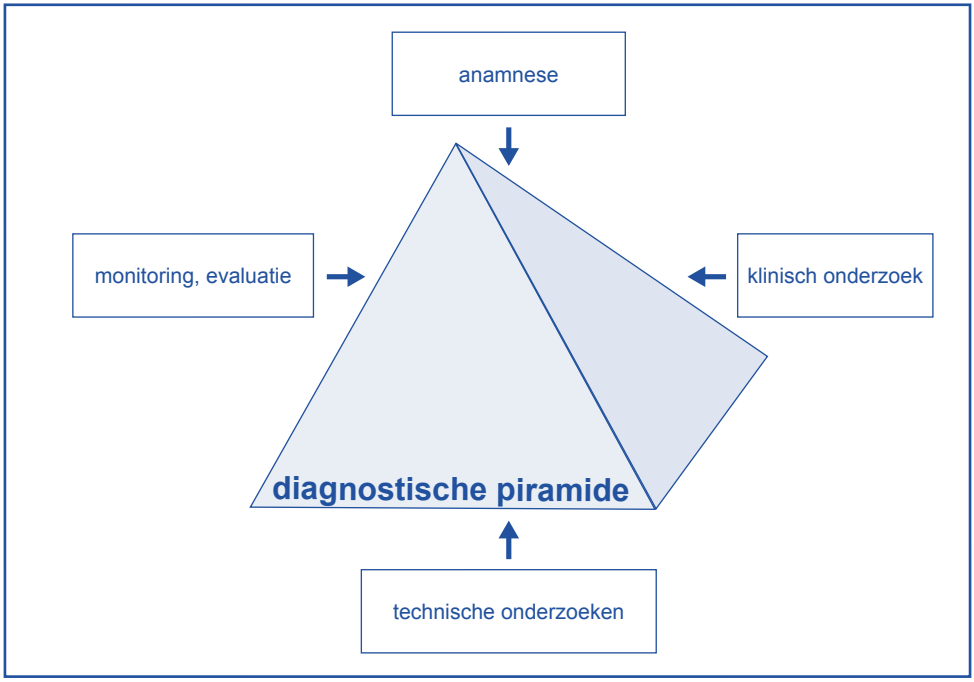
voorzien voor de groep van de spierrelaxantia die we niet als dusdanig terugvinden in de WHO benadering.

Op analoge wijze is het mogelijk om voor elk van de vier zijden van de kankerpijnpiramide metapiramiden te ontwerpen. Hoe gedetailleerd een clinicus dit zal dienen uit te werken voor een individuele patiënt, zal – zoals reeds gezegd – afhangen van het stadium en de progressie van de ziekte, de noden van de patiënt en de mogelijkheden waarover men beschikt. Maar ook het feit of een arts als huisarts, oncoloog of chirurg goede basispalliatie wil verstrekken aan zijn patiënt, dan wel zich meer intens en op een meer gespecialiseerd niveau met palliatieve geneeskunde en pijn- en symptoomcontrole bezighoudt, zal een verschil inhouden. Het model is ook interdisciplinair: zo zal ook een verpleegkundige werkzaam op een afdeling oncologie of op een palliatieve eenheid vertrouwd dienen te zijn én met elk van de vier zijden van de piramide én met verschillende van de metapiramiden. De zijde die de psychologische, complementaire en verpleegkundige benadering omvat, zal zij zich tot op een zeer gedetailleerd niveau eigen dienen te maken.

Tevens kan deze aanpak uitgebreid worden naar andere symptomen, zelfs als deze afkomstig zijn van andere ernstige, chronische aandoeningen dan kanker. Naarmate de kennis van de onderliggende mechanismen toeneemt, kan het piramidemodel de basis vormen voor een logische aanpak van deze symptomen, wat ook de onderliggende diagnose is. Het spreekt vanzelf dat sommige behandelingsmethoden enkel van toepassing zullen zijn in geval van symptomen als gevolg van kanker (we denken dan bijvoorbeeld aan chemotherapie of radiotherapie).

De piramide kan de hulpverlener helpen om een totale, holistische benadering uit te tekenen waarmee hij een patiënt met symptomen tegemoet kan treden. Op die manier ontstaat een eerste 'diagnosepiramide', die een algemene benadering van de patiënt met symptomen voorstelt. Op de vier zijden vinden we respectievelijk terug: anamnese, klinisch onderzoek, technische investigaties en continue monitoring en evaluatie. Elk symptoom zal weer een andere aanpak en andere methoden vergen voor evaluatie en monitoring, maar sommige ervan zijn bruikbaar bij alle symptomen. Zo zou evaluatie van de levenskwaliteit aanwezig moeten zijn op de piramidezijde 'monitoring en evaluatie' van de meeste, zoniet alle symptomen die veroorzaakt worden door kanker en andere ernstige ziekten.

[1] *VAN DEN EYNDEN B, LÜBBE A, AHMEDZAI S. Een nieuw paradigma voor symptoomcontrole bij kankerpatiënten – het piramidemodel. Bijblijven. 2006; 2:9-17*



Gelezen en waar?!

Jasper Enklaar

Sommige publicaties blijven decennialang nagalmen. Bij verschijning zijn ze als een bliksemflits die in een luide klap een nieuw verhelderend inzicht geeft. Dat inzicht verovert de wereld, terwijl het artikel en soms zelfs de auteur in de vergetelheid verdwijnen. Wie heeft ooit gehoord van een tijdschrift met de weinig opwindende titel *Encounter - Literature, arts, politics*? Misschien zijn er al iets meer mensen bij wie een belletje begint te rinkelen als ze de naam Geoffrey Gorer horen. Maar ik weet zeker dat heel wat mensen bekend zijn met het begrip 'the pornography of death'.

In oktober 1955 publiceerde de Britse antropoloog Gorer een kort artikel in het tijdschrift *Encounter*. Het waren een luttele vier bladzijden met als titel 'The pornography of death' die geschiedenis schreven. Deze uitgave van *Encounter* (1955, volume V, nr. 4) is inmiddels een collectors item geworden. Alleen in een enkele bibliotheek (en in mijn boekenkast) staat nog het boek van Gorer uit 1965, *Death, Grief, and Mourning in Contemporary Britain*, waarin hij zijn geruchtmakende essay opnieuw publiceerde.

Wat beweerde Gorer precies? Hij vergeleek de manier waarop men in de 20ste eeuw met de dood omging met de manier waarop men in de Victoriaanse 19de eeuw met seks omging: het onderwerp werd angstvallig vermeden of slechts in eufemismen besproken. Zoals in de Victoriaanse tijd seks in het verborgene plaatsvond, was de dood in de 20ste eeuw naar het verborgene verbannen. De dood had seks als taboe vervangen. Tegelijk had het taboe de verlokkingen van het verbodene in zich. Dus zoals de onderdrukking van seksualiteit een vloedgolf van pornografie veroorzaakte, leidde de ontkenning van de dood tot een fascinatie voor geweld en de gewelddadige dood.

We zijn nu meer dan een halve eeuw verder. Er is wel eens gezegd dat met het alom bespreekbaar worden van de dood 'het laatste taboe' doorbroken is. Inderdaad zijn begraafplaatsen en crematoria meer dan ooit deel uit gaan maken van moderne samenleving. Ze worden niet meer weggestopt aan de periferie van de maatschappij. Het beroep van uitvaartverzorger is bezig met een flinke imagoverandering. Van zwarte kraai naar een baan waar steeds meer mensen hun roeping in vinden. Kranten, tijdschriften publiceren steeds vaker over deze voorheen zo duistere wereld.

De televisie spant wat dat betreft de kroon. In programma's als CSI Miami trekt de technische kant van de dood grote kijkersaantallen. Dat geldt ook voor de miljoenen die zich hebben vergaapt aan de geplastineerde lijken die de Duitse anatoom Gunther von Hagens tentoonstelt op Körperwelten. Het Britse Channel 4 wil een informatief wetenschappelijk programma maken waarin een menselijk lichaam wordt ontleed. Voor een ander programma, Futurehuman, zoekt Channel 4 met de Duitse plastinatieprofessor

Gunther von Hagens een terminale patiënt die na zijn dood geplastineerd wil worden. En in samenwerking met het Science Museum is dezelfde omroep bezig met een programma dat het proces van lijkontbinding op de voet zal volgen. ‘We hope it will be a tasteful, informative and beautifully shot production’, zegt Channel 4 daarover. In Nederland gaat BNN vanaf 17 april de serie ‘Over mijn lijk’ uitzenden, waarin zes terminale jongeren worden gevolgd, voor én na hun overlijden. Vier van de zes zijn inmiddels overleden. Als je de toenemende populariteit van dit soort programma’s en uitingen ziet, ga ik me toch afvragen hoe het nu met dat taboe rond de dood is gesteld. In zijn pornografie-metafoor dacht Gorer ook aan de voyeuristische trekjes die de 20ste-eeuwer ten aanzien van de dood ontwikkelde. Meer dan een halve eeuw nadat de term is gemunt, is de ‘pornography of death’ nog onverminderd actueel.

‘Pornography of death’. Gepubliceerd als gastcolumn op www.atelier-terreaarde.nl, april 2006.
Met toestemming van de auteur.

Mondzorg

Vital Vanassche, Dr. Noël Derycke

Een goede mondhygiëne draagt bij tot het comfort van de palliatieve patiënt. Bij 60% van deze patiënten zijn er klachten over letsels aan de lippen en het mondslijmvlies. Bij de terminale patiënten komen de klachten en letsels nog frequenter voor. Een goede preventieve mondhygiëne en een tijdig ingestelde behandeling kunnen veel klachten en letsels voorkomen en een belangrijke bijdrage leveren op de kwaliteit van het leven van de zieke.

Een normale mond is vochtig, zuiver, pijnvrij met een intact slijmvlies en geeft geen geur. Speeksel speelt een belangrijke rol bij het intact houden van het slijmvlies. De verschillende speekselklieren produceren dagelijks 1500 ml speeksel. Dit speeksel omvat een sereus deel met de enzymen die de voedselafbraak initiëren en een muceus deel dat dienst doet als glij- en smeermiddel en tevens de slijmvliezen beschermt tegen mechanische of chemische letsels en infecties. De mineralen in het speeksel - calcium, fosfaat en bicarbonaat - dragen bij tot het in stand houden van het gebit.

Mondaandoeningen hebben een grote invloed op de levenskwaliteit. Naast de fysieke problemen zijn ook de lip- en mondletsels een bijkomende belasting voor de patiënt:

- fysische gevolgen o.a.:
  - pijn en discomfort;
  - moeilijke tot belemmerde voedselinname;
  - moeilijker spreken;
- psychosociale ongemakken: de mond heeft een belangrijke rol in de communicatie, de intimiteit, het sociale leven, het 'plezier' van het eten, ...

Risicofactoren

Vooral de verminderde speekselproductie en een slechte mondverzorging zijn de belangrijkste oorzaken van de mondproblemen. De verminderde speekselproductie kan gevolg zijn van:

- tumoren in de mond- en kaakregio;
- eerdere behandelingen: chemotherapie en radiotherapie;
- medicatie: morfine, anticholinergica, psychotrope stoffen; corticosteroïden.

Verminderde vochtinname, het door de mond ademen en ook zuurstoftherapie dragen bij tot ontstaan van droge mond. Door de fysieke achteruitgang is de zelfzorg van de mond en het gebit verminderd.

Algemene mondzorg

Goede mondzorg wil volgende **doelstellingen** realiseren:

- de lippen en mondslijmvliezen (mucosa) vochtig, zacht en intact houden;
- het voorkomen van plaque en debris;
- het voorkomen van infecties;
- het behoud van de smaak;

- het voorkomen van een slechtriekende adem;
- het voorkomen en verlichten van pijn in de mond.

Beoordeling

- beoordeel dagelijks de symptomen: veranderde smaak, mondpijn, droge mond, ulceraties, schimmelinfecties, tandproblemen;
- controleer de lippen, de tong, tanden, gebit en mondslijmvlies;
- ga na of de patiënt in staat is om zelf mondzorg uit te voeren en instrueer hem;
- kader goede mondzorg in de totaalzorg van en voor patiënt;
- consulteer tandarts indien nodig.

Voor de evaluatie van de mond kan een evaluatie-instrument nuttig zijn. De beoordelingsschaal van Berger en Eilers is hiervoor bruikbaar. Verpleegkundige interventies worden gebaseerd op het waardeoordeel van iedere categorie afzonderlijk.

waarde	beschrijving	verpleegkundige interventie
1	normale bevindingen	de routine mondzorg verderzetten geen behandeling
2	milde abnormaliteiten	de routine mondzorg verderzetten frequentere observatie en beoordeling de arts inlichten
3	ernstige abnormaliteiten	voer de mondzorg heel voorzichtig uit informeer de arts voer de voorgeschreven behandeling uit

Basis mondzorg door patiënt of door hulpverleners

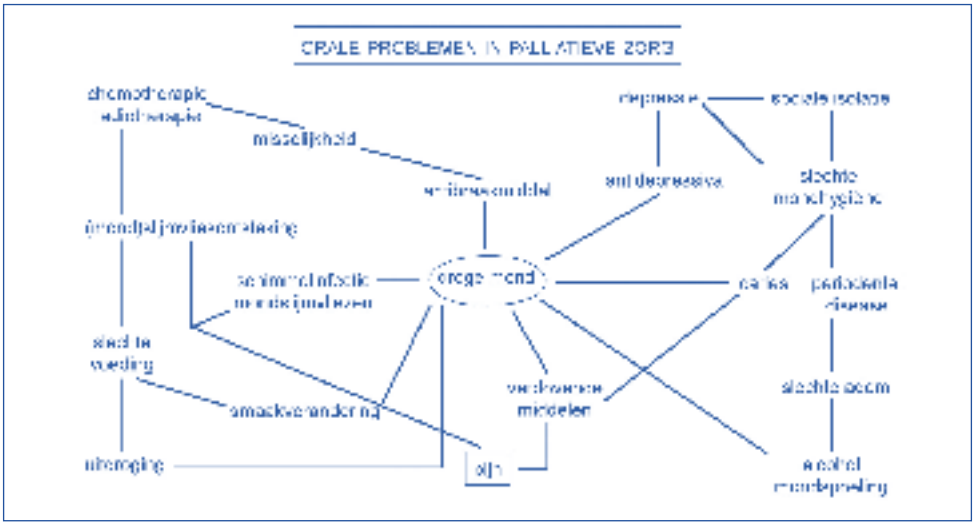
- hou de mond vochtig door regelmatige vochtinname en/of mondspoeling;
- poets de tanden met tandpasta of maak kunstgebit schoon, zeker na een eetmaal;
- spoel de mond grondig en geregeld met fysiologische oplossing (Natriumchloride 0.9%): dit helpt vuil los maken, is verzachtend en niet etsend);
- maak een beslagen tong voorzichtig schoon met een zachte tandborstel;
- gebruik bevochtigende crème voor de lippen;
- bewaar het kunstgebit ‘s nachts in een schoonmaakoplossing;
- overweeg luchtbevochtiger indien patiënt veel met open mond ademt.

Algemene raadgevingen

- indien de zieke geen slikproblemen heeft kan het aanreiken van zeer kleine hoeveelheden om te drinken of te spoelen heel deugddoend zijn: een slokje fris water, vers geperst fruitsap, thee met citroen, kamillethee, koolzuurhoudende dranken zoals champagne, schuimwijn, cider, donker bier;
- een rietje verkorten zodat er minder zuigkracht moet gebruikt worden;
- kleine ronde ijsblokjes worden vaak als aangenaam ervaren: let hierbij op voor mogelijke kwetsuren bij gevoelig tandvlees;
- zuigen op al dan niet bevroren stukjes ananas of fruitsnoepjes kan de speekselvloed bevorderen;
- na braken en na iedere aërosoltoediening moet mond gespoeld worden;
- bij de mondzorg moet men erop bedacht zijn niet meer kwetsuren of ongemakken toe te brengen: ga heel voorzichtig te werk en gebruik liever kompressen rond de vinger dan ‘instrumenten’ (spatels,

pincetten, …);

- kader deze problemen in de totaalzorg van de zieke met ook aandacht voor psychische, sociale en existentiële problemen.



Clara R, (red), Palliatieve hulpverlening. Handboek palliatieve zorg voor professionelen. Kapellen: Pelckmans, 2OO2;

Cottyn C, Mondzorg bij terminale patiënten. Eindwerk tot behalen van het diploma van Palliatief Verpleegkundige; 2000-2001

De Ridder D, Gastmans D, Terminale dehydratatie; Verpleegkd Gem, 1995

Eilers J, Berger AM, Factors influencing oral cavity status during high-dose antineoplastic therapy: a secondary data analysis. Oncol Nurs Forum 1998; 25:1623-6

Eilers J, Berger AM, Development, testing and application of the Oral Assesment Guide. Oncol Nurs Forum 1988; 15:325-330

Uiterhoeve R, Mondproblemen in de terminale fase. Pallium 1999; 2:21-23

Velthuizen LG, Mondhygiene bij patiënten in het ziekenhuis. Tijdsch hygiëne en infectiepreventie, nr. 2 (1995), 40

Wiseman M. The treatment of oral problems in the palliative patient. J Can Dent Assoc. 2006; 72:453-8

Klachten van de mond: In DE GRAEFF A, HESSELMANN GM, KROL RJ, VERHAGEN EH, VOLLAARD EJ, Palliatieve zorg, richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: VIKC, 2006; 485-520.

Oral problems. In Watson M, Lucas C, Hoy A, Back I, Oxford Handbook of Palliative care. Oxford: Oxford University Press, 2006; 238-245

Mouth Care. In Doyle D, HANKS G, NATHAN C, CALMAN K, (eds) Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford University Press, 2004; 673-687

categorie	evaluatie	methode	numerieke en descriptieve score		
			1	2	3
stem	auditief	gesprek met patiënt	normaal	diep / schor	moeilijk / pijnlijk
slikken	observatie	vraag patiënt om te slikken;of om slikreflex op te wekken: plaats tongspatel achteraan op de tong	normaal	pijnlijk	niet in staat
lippen	zien / voelen	lippen bekijken of bevoelen	zacht, (roze) rood en vochtig	droog / kloofjes	ulceraties / bloedend
tong	zien / voelen	de tong inspecteren en voelen	(roze) rood, vochtig, tongpapillen goed waarneembaar	beslagen / verlies van papillen blinkend	blaren / fissuren / kloven
speeksel	tongspatel	met tongspatel midden deel tong en mondbodem aanraken	waterig	visceus / dik / draderig	afwezigheid van speeksel
slijmvliezen	zien	slijmvliezen inspecteren	(roze) rood	minder rood maar zonder ulceraties	ulceraties : bloedingen
tandvlees	zien / tongspatel	zachtjes op tandvlees drukken met tongspatel	(roze) rood, gestippeld en stevig	oedeem / toename roodheid	oedeem +++ roodheid +++
tanden / gebit	zien	uitzicht tanden en kaaksbeen	zuiver / zonder beslag	plaques/ gelokaliseerd beslag	plaques / beslag langsheen de tanden of kaaksbeen

Vrijwilligers ….

Lieve Van Goethem en vrijwilligers

Vrijwilligers worden ingeschakeld als partner in het 'zorgnetwerk' van de palliatieve patiënt thuis. Deze inschakeling betekent niet de taken overnemen van andere hulpverleners. Het betekent wel aanvullend te zijn in zorg. Het concreet takenpakket wordt sterk door de patiëntensituatie bepaald, maar het hoofdaccent ligt op het aanbieden van emotionele steun door rustige aanwezigheid of van een luisterend oor; en dit zowel aan de patiënt als zijn omgeving (partner, kinderen, …). Zo staat op de webstek van PHA te lezen.
Lieve Van Goethem, vrijwilligerscoördinator PHA, en de redactie nodigden enkele vrijwilligers uit voor een rondetafelgesprek

Hoe word je vrijwilliger in de palliatieve zorg?

Rita: Ik hou heel veel van mensen. Contact met mensen heeft me altijd geboeid.

Miek: Voor mij hoort de dood bij het leven. Er bestaan nog zoveel taboes rond. Bij een overlijden in mijn naaste omgeving zag ik de onmacht om met elkaar te praten, terwijl er nog zoveel te zeggen viel. Daar is ook een zekere kracht voor nodig. Ik wil door mijn warme aanwezigheid mensen een duwtje geven in de richting van een warmer contact met elkaar.

Margriet: Ik was een zeer actieve vrijwilligster in de vrouwenbeweging. Toen mijn man op pensioen ging ben ik ermee gestopt. Na enkele jaren miste ik iets in mijn leven. Ik zag in het gemeenteblaadje de advertentie van PHA. Intuïtief voelde ik aan dat ik dit wou doen, ik werd ernaartoe gedreven, het was het goede moment. Pas achteraf heb ik ervaren hoe goed deze keuze was. Dit engagement past nu perfect in mijn leven: ik ontmoet mensen die ik anders niet zou leren kennen. Dit werk biedt mij de kans om mensen te leren kennen in alle lagen van de bevolking en te zien hoe zij met hun leven omgaan.

Ed: Ik kende het woord 'palliatief' bij wijze van spreken alleen maar vanuit het woordenboek. Toen verloor ik, na een ziekteproces van amper drie weken, een dierbare: ik voelde mij er heel machteloos bij. Ik besloot om, na mijn pensionering, mij in te zetten voor palliatief zieke mensen. Aanvankelijk ging ik aan de slag als logistiek vrijwilliger in een ziekenhuis. Daar vond ik de flyer van PHA. Mijn leven heeft sindsdien een andere wending genomen.

Bob: Ik was geëngageerd in een vrijwilligerswerk dat echter niet zo goed georganiseerd was. Toen ik een ziek familielid bezocht in een palliatieve eenheid zag ik daar vrijwilligers bezig. Hun werk sprak mij onmiddellijk aan. Achteraf zie ik dat het aansloot bij een onvoldaan verlangen in mij om in de zorgsector te werken. Ik zie, dat reeds vanaf mijn jeugd, iets doen voor mijn medemens belangrijk is in mijn leven.

Jozef: De keuze voor palliatieve zorg is plots gekomen. Na een oproep naar spontane

afvloeiingen in het bedrijf had ik beslist te stoppen met werken. Ik wist toen nog niet wat ik met mijn vrije tijd zou doen en zocht een zinvolle tijdsbesteding. Op een morgen stond ik op en was het duidelijk: palliatieve zorg zou het worden. Ik ben toen gaan lezen, naar voordrachten geweest en heb alle info verzameld i.v.m. palliatieve zorg. Het voelde aan als een roeping. Dit werk geeft mij veel. Mensen zijn op het einde van hun laatste dagen heel gehecht aan het leven. Door dit van nabij mee te maken, leef je zelf ook intenser. Je gaat beseffen welke waarde alles heeft: vriendschap, een goede partnerrelatie, het contact met de kinderen. Ik heb ook nieuwsoortige collega's ontmoet: mensen waarmee ik gevoelens kan delen. In mijn beroepsleven waren gevoelens onbespreekbaar.

Waarom koos je voor het vrijwilligerswerk van PHA?

Margriet: Werken in de thuiszorg trekt mij het meeste aan. Patiënten voelen zich daar het meeste op hun gemak. Vroeger werden mensen thuis geboren en stierven ze daar ook. Naast een 'geboortehuis' had ieder ook een 'sterfhuis'. Het is voor mij de meest natuurlijke omgeving om te sterven.

Bob: Ik zag aanvankelijk mijn engagement in PHA als een langetermijninvestering naast mijn engagement in een palliatieve eenheid, voor de tijd dat ik tot minder lichamelijke inspanningen in staat ben. Nu ervaar ik hoe belangrijk het is dat mensen in deze laatste fase de tijd krijgen om zich uit te spreken en zich beluisterd te weten. Soms ontmoet je heel eenzame mensen, die heel weinig contact hebben met de buitenwereld. Dat maakt mij nu tot een zeer gemotiveerde PHA-vrijwilliger.

Miek: Bij mijn kennismaking met PHA werd ik aangenaam verrast door de wijze waarop wij als (kandidaat-)vrijwilligers in de watten werden gelegd, hoeveel aandacht er besteed wordt aan de zorg voor ons welzijn. Ik heb geleerd om ook vanuit diezelfde zorg naar anderen toe te gaan.

Ed: Ik heb de duidelijkheid geapprecieerd waarmee kandidaat-vrijwilligers worden geïnformeerd over wat van hen wordt verwacht. Duidelijke afspraken van in het begin. PHA heeft een duidelijke structuur, vrijwilligers worden goed begeleid. Er is ook ondersteuning voorzien 24u/24u. Wij zijn er voor PHA, maar PHA is er ook voor ons.

Met de groep wordt stilgestaan bij het belang van een goede ondersteuning en omkadering. De basisopleiding levert een zeer goede basis, maar de bijscholingen blijven belangrijk. 'Het kunnen samenwerken met de palliatief deskundigen is ook een pluspunt. Hun deskundigheid wordt door de patiënt en zijn omgeving erg gewaardeerd. Zij banen in een patiëntensituatie voor ons de weg. Wij worden ook door hen voorbereid op onze inzet.' Een vrijwilligster getuigt: 'De ondersteuning van PHA heeft mij geholpen om onbevooroordeeld in een patiëntensituatie te blijven staan. Ze hielpen mij om met meer begrip te kijken naar een nabestaande die volgens mij niet goed voor de patiënt had gezorgd. Ik werd gestimuleerd om toch een rouwbezoek te brengen en ik ben blij dat ik dat gedaan heb.' Anderen sluiten aan: 'de intervisie helpt je om positief in een situatie te blijven staan en de rekening van anderen niet te maken. PHA beklemtoont heel sterk de basishouding om niet te oordelen. Het komt voor dat je in een patiëntensituatie een gedrag vaststelt, bijvoorbeeld taalgebruik, wat je niet gewoon bent. Soms val je bijna achterover van wat je te zien krijgt. Je kan thuis je verhaal doen, maar de gevoelens delen die erachter zitten, is toch iets anders. Dat kan je best tijdens een intervisie of in contact met je medevrijwilliger'

Wat zijn belangrijke kwaliteiten voor een PHA-vrijwilliger?

Miek: Openstaan voor mensen. Mensen graag zien, in hen geïnteresseerd zijn, wie er ook voor je zit.

Rita: Een situatie kunnen laten gebeuren, ook al heb je zelf het gevoel dat het anders kan. Loslaten en laten gebeuren. Je kan mensen wel steunen en tijdens een gesprek stimuleren in een bepaalde richting. Maar het is niet aan jou om in te grijpen.

Bob: Een sterk aanpassingsvermogen hebben. Elke patiëntensituatie is anders. Het is telkens opnieuw voor mij een uitdaging: hoever kan ik gaan in het mij aanpassen. Soms klikt het niet onmiddellijk en verleg je je eigen grenzen. Telkens leer ik mezelf beter kennen.

Margriet: Een sterk inlevingsvermogen hebben: in een eerste contact heel de situatie in zijn totaliteit in je opnemen, tasten en voelen. In het begin van een begeleiding zitten patiënt en omgeving met hun eigen angst en onzekerheid, omdat je elkaar nog niet kent. Je moet wat wennen aan elkaar.

Ed: Een grote luisterbereidheid hebben, niet jouw verhaal opdringen.

Jozef vult aan: De vrijwilliger moet een goede vertaler zijn. Je moet kunnen laten weten dat je goed geluisterd hebt, door in eigen woorden te herhalen wat er gezegd werd. En dan toetsen: is het dat wat je wou zeggen? Actief luisteren dus.

Ed: Jezelf zijn is heel belangrijk. Patiënten doorprikken heel vlug je komedie-ballonnetjes.

Rita: Je grenzen kennen en stellen. Het is niet goed om je grenzeloos in te zetten. Als een patiënt sterft, raakt me dat. Gelukkig maar: zodra dit mij niet meer raakt, stop ik ermee. Maar de inzet voor een patiënt mag je niet beklemmen of leegzuigen.

Hier ontstaat er een discussie over de mate waarin je met jezelf in het reine moet zijn en eigen problemen moet verwerkt hebben.

Is dit vrijwilligerswerk helend?

De groep is het erover eens: dit vrijwilligerswerk is niet bedoeld om je persoonlijke kwetsuren te genezen. Maar, littekens uit het verleden kunnen gevoelig blijven. In ieder geval helpt dit werk om je dagelijkse zorgen te relativeren. De gesprekken bij de patiënt kunnen zo intensief zijn dat je je eigen beslommeringen compleet vergeet.

Emotioneel aanspreekbaar zijn, je kunnen inleven in de gevoelens van de patiënt is erg belangrijk. Je wordt geraakt door de situatie van de patiënten, maar dit is geen doel op zich. Je kan daardoor een bijdrage leveren aan het groter welzijn van de patiënt en zijn omgeving. Vrijwilligers hoeven niet volmaakt te zijn. Wij zijn geen supermensen. Ook wij hebben net als andere hulpverleners goede en minder goede dagen. Als je helen gebruikt in de betekenis van één maken, voller maken, is dit vrijwilligerswerk ongetwijfeld helend.

Rita: Doorheen dit vrijwilligerswerk blijf je groeien als mens, word je meer mens.

Jozef: Ik heb de kans gekregen om na een beroepsleven beheerst door wetenschap en techniek een ander deel van mijn persoonlijkheid te ontdekken en te ontplooien door te leren omgaan met emoties.

Wat zijn je 'mooiste' ervaringen?

Jozef: Soms gaat het om momentopnames

die in je geheugen gegrift blijven. Een oudere patiënte heel voorzichtig aanraken door mijn hand op de pijnlijke schouder te leggen en dan ontdekken hoe de pijn wegtrekt. In haar gelaat getekend door ellende en droefheid, komt ontspanning en haar jeugdige schoonheid van weleer wordt even zichtbaar. Zo'n aanraking doe je vrij intuïtief, je kan dit niet programmeren. In een langdurige begeleiding, waar we op de duur wat uitgepraat geraakten, heb ik de patiënte meegenomen in een suggestief verhaal dat zij naar eigen fantasie kon invullen.

In de verbeelding gingen we samen op een door haar gekozen terrasje zitten, liet ik haar vertellen over de mensen die ze in haar fantasie zag passeren. De patiënte ging er erg in op. Het samen met haar op stap gaan in haar verhaal, schiep een enorme verbondenheid.

Bob: Maanden had ik met een patiënt en zijn familie opgetrokken. Ik werd uitgenodigd om samen met de familie de ziekenzalving mee te maken en er een getuigenis te brengen. Recent had ik een heel goed afrondingsgesprek met een weduwe na een relatief korte begeleiding. Het contact was echt en diep. Samen blikten we terug en keken we vooruit. Op het einde van het gesprek voelde het als goed afgerond.

Miek: Ik vind het moeilijk kiezen. Ik verbaas me er telkens over: elke begeleiding heeft iets 'moois'. Ik denk met veel voldoening terug aan twee iets langere begeleidingen met alleenstaande patiënten. Ze lieten toe dat ik heel dicht bij hen kwam en hun diepste emoties mocht zien. Eén van hen zou twee jonge kinderen achterlaten. Samen met haar heb ik een verhaal voor deze kinderen geschreven. In verhaalvorm liet de moeder hen weten hoeveel ze van hen hield en welke toekomst ze hen toewenste.

Ed: Tijdens mijn eerste begeleiding ontmoette ik een patiënt met een enorm gevoel voor humor. Ik vind het zelf fijn om mensen te doen (glim)lachen zonder moppen te vertellen. Ik denk ook met veel vreugde terug aan een begeleiding bij een alleenstaande dame die ik iets heb kunnen geven dat ze zelf niet meer voor mogelijk hield, gezien haar fysieke conditie. Ik had voor haar de nostalgische muziek van Radio Minerva ontdekt. Samen heb ik toen 'cheek-to-cheek' met haar gedanst.

Margriet sluit aan bij de ervaringen van anderen: het is heel fijn als je in een patiëntensituatie momenten van levensblijheid, van vitaliteit kan meemaken. Patiënten worden ook heel graag meegenomen in/naar een andere omgeving dan hun ziekbed. Zo vroeg een patiënt mij eens

naar mijn reisplannen. We hadden een reis naar Griekenland gepland. Uren heeft de patiënt verteld van zijn ervaringen in Griekenland. Hij stippelde als het ware een reisparcours voor mij uit. Op zijn begrafenis werd een heel mooi Grieks liedje gespeeld. Dit was voor mij een zeer ontroerend moment.

Rita kijkt bescheiden terug op mooie momenten van intimiteit. Ik denk terug aan de oudere dame die ons ontving als gasten: met koffie en koekjes en met veel levensverhalen. Het was een tedere, zachte relatie … . Er was de begeleiding van een patiënt in een vrij vormelijke omgeving, waar weinig plaats was voor warmte, maar waar ik toch met de patiënt een intens gesprek kon hebben over de dood. Ik heb een jonge, dappere vrouw zien wegsmelten tot er een skeletje overbleef. Doorheen al deze begeleidingen waren de mooiste momenten deze, wanneer ik telkens opnieuw bij het weerzien, hun vreugde herkende: 'Hé, Rita, je bent er weer!'

Wat zijn mogelijke valkuilen in dit werk?

Margriet: Elke begeleiding is anders. Na enkele jaren ervaring word je soms overmoedig: 'ik kan elke situatie wel hanteren'. Het is een valkuil om begeleidingen met elkaar te gaan vergelijken. Zeker na een mooie, intense begeleiding kan je aan een nieuwe begeleiding beginnen en dezelfde voldoening verwachten. Je vertrekt dus van vooroordelen. Je bescheiden opstellen is nodig.

Jozef repliceert: Het is goed om met een geloof in eigen kunnen naar een patiënt te gaan. Maar soms lukt het niet, klikt het gewoon niet met de patiënt en dan moet je dit kunnen accepteren.

Ed vult aan: Ook in lange begeleidingen kan je soms nog voor verrassingen komen te staan. Soms ben je geneigd te denken dat je de patiënt en zijn omgeving na enkele maanden wel voldoende kent …

Jozef: Een andere valkuil is: teveel willen doen. Actie ondernemen in plaats van er gewoon te zijn. Soms ligt een patiënt volgens jou oncomfortabel en heb je de neiging hem/haar te gaan verleggen. Beter is het om te beluisteren hoe het voor de patiënt is.

Rita vult aan: Hulp bieden is doen wat de andere vraagt, niet wat jij wilt doen. Dit is de valkuil van het betuttelen.

Miek: Soms vraagt de mantelzorger om iets te doen voor de patiënt, terwijl de patiënt dit niet echt wenst: bijvoorbeeld nog eens buiten in de frisse lucht gaan wandelen.Toetsen bij de patiënt zelf is dan belangrijk, maar soms kan de

patiënt niet meer verwoorden wat hij/zij wil. Dan moet je zelf een keuze maken.

Bob: Mannelijke patiënten zijn soms geneigd om bij een mannelijke vrijwilliger de discussie wat op te zoeken vanuit een zekere geldingsdrang. Sommigen gaan op zoek naar je zwakke plekken. Je moet dan vermijden om zelf mee te stappen in deze confrontatie. Belangrijk is om dan de juiste toon te vinden.

Miek associeert: Soms geven de patiënt of zijn omgeving commentaar op de andere hulpverleners en zoeken ze bij jou bevestiging van hun mening. Dan is het de kunst om actief te luisteren en neutraal te blijven.

Rita: Soms vragen patiënt of mantelzorger jouw persoonlijke mening over euthanasie.

Ed: Zeg niet (te vlug): ik weet wat dat is, want ik heb ook zoiets meegemaakt.

Hoe reageren buitenstaanders op jullie engagement? Hoe gaan jullie met buitenstaanders om? (vooroordelen)

Rita: Naast een zekere bewondering vraagt een aantal mensen in mijn omgeving zich af: 'Wat doet zij nu? In plaats van rustig te genieten van haar pensioen! …'

Miek: Je krijgt twee soorten reacties: ofwel is het onderwerp taboe, ofwel wil men dan toch aan jou vertellen over een ervaring die ze in dat verband hebben meegemaakt en krijg je lange verhalen.

Jozef: De meest crue reactie die ik ooit kreeg was: 'Je kickt erop!' Even was dit confronterend. Nu zie ik het voor mezelf heel duidelijk. 'Ja, dit werk spreekt mij aan omwille van de uitdaging, het avontuur van steeds nieuwe, onbekende situaties. Neen: het lijkt helemaal niet op benjispringen. Dat doe je voor de persoonlijke kick, ik doe dit werk in de eerste plaats voor de patiënt en zijn omgeving'.

Bob: De inzet voor een vreemd, onbekend iemand wordt soms raar gevonden. Dat je dit dan ook helemaal gratis doet, is helemaal onbegrijpelijk.

Margriet: Ik vind het belangrijk om rustig te kunnen vertellen dat ik dit werk doe: het is goed dat mensen weten dat het er is. Onze maatschappij verbergt de dood, maakt dat mensen onhandig of angstig worden in contact met de dood.

Miek sluit erbij aan: Jouw positieve verhaal doet mensen nadenken. Het breekt een stukje weerstand af. Wel is het heel belangrijk dit op een serene manier te doen.

Jozef: Je kan wel getuigen over je engagement. Maar je moet niet met je verhalen te koop lopen. Je eigen emoties horen thuis op intervisie.

Met dank aan Margriet, Miek, Rita, Bob, Ed en Jozef, vrijwilligers PHA

www.depluim.be

De PHA - vrijwilligerswerking is genomineerd voor 'De Pluim'. Dit is een initiatief van de Koning Boudewijnstichting en de 10 Vlaamse regionale TV-omroepen. De Pluim wordt uitgereikt aan mensen die zich belangeloos inzetten voor andere mensen en de samenleving.

Kijk vanaf 4 december aandachtig naar het nieuws op ATV en steun ons door vanaf 11 december voor de PHA - vrijwilligerswerking te stemmen.

Marathon voor PHA

Myriam Belsack

In het voorjaar van 2006 koesterde ik de idee om een marathon te gaan lopen. Ik vertelde het nog aan bijna niemand. Ik heb begeleiding gezocht: medisch, fysiek en mentaal. Stilaan begon het idee een doel te worden voor mij. Begin september zag ik het zitten. Dan dacht ik: waarom deze marathon niet lopen voor het goede doel? PHA waar ik zelf vrijwilliger ben vond ik geschikt? Mijn persoonlijk doel werd verruimd: marathon starten, aankomen en zoveel mogelijk sponsors zoeken. Een beetje reclame, veel enthousiasme, een 'plaatske' op het web en af en toe wat trainen ... . EN IK BEN ERIN GESLAAGD.

Chicago 22 oktober 2006:

Gewoon ongelooflijk te starten tussen 40000 mensen. Het zag er zwart van het volk, méér dan anderhalf miljoen dolle Amerikanen die zingen, juichen, muziek spelen, dansen langs de kant van de weg en supporteren: *'You can do it!'* Daartussen heb ik zelfs mijn echtgenoot gezien rond de 20 km. Het was 4°C koud met een gure wind tussen die hoge gebouwen. Maar het lopen ging goed, zeker de eerste 30 km en ik voelde mij zo dankbaar dat ik dat kon doen, fysiek en gesteund door meer dan 200 fans. De laatste km duurden wat langer, maar ik heb er nooit aan getwijfeld of ik het zou halen. Mijn tijd is van minder belang, maar voor diegenen die geïnteresseerd zijn, ik heb 4 uur 38 minuten gelopen en ik ben er trots op.

Ik ben ook zeer tevreden over het sponsorgeld dat ik kan schenken aan PHA dankzij mijn fans. Zij hebben € 3302,00 verzameld. Ik ben echt heel blij dat ik dat heb kunnen doen. Het is een ervaring die ze mij niet meer kunnen afpakken. Ik kan het iedereen aanraden: een beetje trainen, de juiste spirit en vele fans….

Met dank aan:
Alzeimer Liga Gent | Baekelmans Juwelen Kapellen | De Coene Peter BVBA Schilderwerken en afwerking Oosterzele | Firma Rosenberg Ventilatoren en Klimaattechniek Ninove | Haarkapper Marc Edegem | KAV Sint Jozef Edegem | Tapijten De Leeuw Edegem | OCMW Antwerpen | RVT Molenheide Wijnegem | Sint Carolus Mayerhof vzw Mortsel | De Vagebondjes vzw organisator van het Palingfestival Edegem en de vele andere sponsors.

23 vragen van Marcel Proust

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

Tine De Vlieger
° Herentals 05/05/1965

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

Een wereldoorlog meemaken.

2. Waar zou je liefst wonen?

In een warm land in een gezellig huis in de bergen dicht bij de zee.

3. Wat is het volkomen geluk hier op aarde?

Actief en gezond ouder worden in het gezelschap van familie en vrienden.

4. Voor welke misstappen kunt u begrip opbrengen?

Moeilijke vraag. Laat me zeggen kleine menselijke fouten. Ik vind het belangrijk dat iedereen die een misstap zet recht heeft op een nieuwe kans.

5. Welk personage uit de geschiedenis bewondert u het meest?

Ik heb heel wat bewondering voor Sir Alexander Fleming. De Britse arts en microbioloog die in 1948 de Nobelprijs kreeg met zijn ontdekking van de penicilline.

6. Voor welke vrouwen van vroeger of nu koestert u bewondering?

Mijn grootmoeder omwille van haar optimisme, blije dienstbaarheid en tederheid waarmee ze in het leven stond.

7. Wie is uw lievelingsschilder?

De Spanjaard Salvador Dali: de surrealistische grootmeester die je confronteert met gezichtsbedrog, verborgen elementen en meervoudige plaatjes.

8. Wie is uw lievelingscomponist?

De Russische componist Pjotr Tsjaikovski. De notenkraker vind ik zijn mooiste werk.

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

Gevoeligheid, hoffelijkheid, ondernemingszin en intelligentie.

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

Empathie, intuïtie, opvoedkundige en zorgende eigenschappen.

11. Wat is uw lievelingsdeugd?

De uitdaging aangaan om iets heel goed te doen.

12. Wat doet u het liefst?

Werken.

13. Wat is uw grootste karakterfout?

Perfectionisme nastreven.

14. Wat is uw lievelingskleur?

Wit.

15. Wie is uw lievelingsdichter?

De artistieke Spaanse duizendpoot Frederico Garcia Lorca omdat hij in zijn metaforisch taalgebruik aangeeft dat wij mensen slechts een heel klein deeltje uitmaken van het grote universum.

16. Wie zijn de helden van vandaag?

Mensen die een dictatuur kunnen weerstaan zonder hun eigenheid te verliezen.

17. Welke namen hoort u het liefst?

De namen van mijn zonen: Frederik wat betekent 'machtige beschermer' en Vincent wat betekent 'overwinnaar'.

18. Wat verafschuwt u het meest?

Stupiditeit.

19. Wat was de belangrijkste omwenteling in de geschiedenis?

Er zijn er meerdere, maar mei '68 vernoem ik omdat dit leidde tot het doorbreken van tal van taboes in onze leefwereld.

20. Welk talent zou u het liefst hebben?

Het talent om een roman te schrijven.

21. Hoe zou u het liefste willen sterven?

Plots.

22. Welke hervorming zou u het liefst willen doorvoeren?

Geen idee.

23. Wat is uw motto?

Zoek het geluk in kleine dingen en leef om er iets moois en intens van te maken voor je omgeving en jezelf.

Gedicht

Kristel Cools

Ik mis je nu al

mag ik je armen
om me weten
een ‘ik hou van jou’
gewoon en zonder franje

mag ik je danken
voor je levenslust
je tranen
appreciatie

mag ik je steunen
als je doorzichtig wordt
en wil gaan
naar jouw volgend eden

mag ik om je huilen
als een verlaten welp
de schreeuw
de maan toewerpen
als je schittert
in mijn verdriet

ik mis je nu al

Voorstelling dichtbundel Kristel Cools

Hugo Van den Bergh

© Daniëlle Van Krieken

22 september 2006 vond in het kasteel 'Het Recreatief' te Wilrijk, de voorstelling plaats van de nieuwe dichtbundel '*als woorden ver gaan*' van Kristel Cools. Tevens stelde tijdens deze voorstelling beeldend kunstenaar Peter Bostoen zijn werk tentoon.

Najaar 2005 vindt een eerste ontmoeting plaats tussen Kristel Cools en PHA waaruit onmiddellijk een intensieve samenwerking voortspruit. Kristel Cools voelt zich zeer aangesproken door de werking en de doelstellingen van PHA en besluit dat de ontvangsten van haar nieuwe dichtbundel '*als woorden ver gaan*' volledig ten bate van de werking van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw mogen aangewend worden.

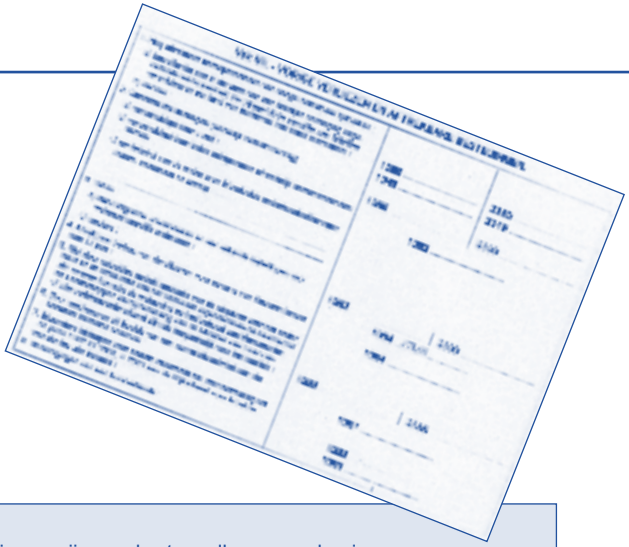
Peter Bostoen is een kunstenaar die zijn werk voornamelijk op de menselijke figuur afstemt. Hij laat alvast zien dat wat zijn vormgeving betreft, hij een vaste en duidelijk herkenbare lijn volgt. Bovendien is het goed vast te stellen dat hij over een grote creativiteit beschikt.

PHA wil langs deze weg Kristel Cools bedanken voor haar inzet.

© Daniëlle Van Krieken

Deze bundel is verkrijgbaar bij PHA en kost € 15,00. Tel. 03 820 2531 of e-mail mieke.vanaelst@ua.ac.be of storten op rek. nr. 409-9586352-80 met vermelding van het aantal exemplaren

Giften



Nieuw rekeningnummer

Schenkingen zijn van harte welkom op rekeningnummer
735 - 0128225 - 76
met de vermelding ‘gift’
PHA mag je een fiscaal attest afleveren voor elke gift van minimum € 30,00 of de som van minimum € 30,00 op jaarbasis.
Het attest geeft je recht het gestorte bedrag in te brengen op je jaarlijkse belastingaangifte. Het attest wordt ten laatste begin april van elk jaar toegezonden. Hartelijk dank.

PHA bedankt:

Gordts Yvette
Hessennatie Logistics
Alpheios Belgium
Naveau Victor
Beerlings Anita

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

Kennismakingsdriedaagse palliatieve zorg

Woensdag 6 juni tot en met vrijdag 8 juni 2007

Palliatieve zorg is een totaalzorg voor de ongeneeslijk zieke patiënt. Als professionele hulpverlener kan je dit niet in je eentje waarmaken. Palliatieve zorg vraagt een interdisciplinaire, georganiseerde samenwerking tussen alle betrokken hulpverleners. Deze kennismakingsdriedaagse wenst een inleiding te geven over palliatieve zorg met het doel meer inzicht in de mogelijkheden en beperkingen van onderstaande disciplines te verwerven.

Doelgroep: Anders-paramedisch geschoolden: ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, animatoren, opvoeders, logopedisten, logistiek werkers, orthopedagogen, psychologen, …

Programma:

Dag 1 Algemene introductie: wat is palliatieve zorg en voorstelling van de sociale kaart.
Algemene principes bij pijn- en symptoombeleid.

Dag 2 Communicatie: mogelijkheden en beperkingen in het palliatief zorgkader.
Het belang van rouwzorg.

Dag 3 Verkenning van de rol, taak en functie van de verschillende zorggevers aan de hand van een casus.
Omgaan met onmacht.
Zorg voor de zorgenden.
Evaluatie van de driedaagse en het overhandigen van de vormingsattesten.

Data: woensdag 6 juni, donderdag 7 en vrijdag 8 juni 2007

Uur: telkens van 09.00 tot 17.00 uur

Plaats: Theologisch Pastoraal Centrum | Groenenborgerlaan 149 | 2020 Antwerpen | Tel.: 03 287 35 61

Praktisch: maximum 20 cursisten; de cursus gaat door vanaf 10 deelnemers.

Prijs: € 200,00 per persoon inclusief koffie en broodjesmaaltijd. Attest van gevolgde uren.

Uiterste datum van inschrijving / betaling: 25 mei 2007.

10th Congress of the European Association for Palliative Care

Donderdag 7 juni tot en met zaterdag 9 juni 2007

Alle informatie vind je hier http://www.eapcnet.org/budapest2007/welcome.html

4de Vlaams Congres Palliatieve Zorg

Donderdag 31 mei 2007

Plaats: Aula De Somer te Leuven. Meer info volgt in de loop van 2007.

5de Onderzoeksforum Palliatieve Zorg Nederland - Vlaanderen

Zaterdag 18 november 2007. Meer info volgt in de loop van 2007.

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

Alle medewerkers van PHA wensen u een mooi 2007.

Inhoud van dit nummer

Medisch begeleid sterven 4

Op bezoek bij de buren 5

Twintig jaar WHO pijnladder (1986 - 2006) 9

De WHO-ladder is dood? Leve de pijnpiramide !? 12

Gelezen en waar?! 15

Mondzorg 17

Vrijwilligers 21

Marathon voor PHA 27

23 vragen van Marcel Proust 28

Gedicht 30

Voorstelling dichtbundel Kristel Cools 31