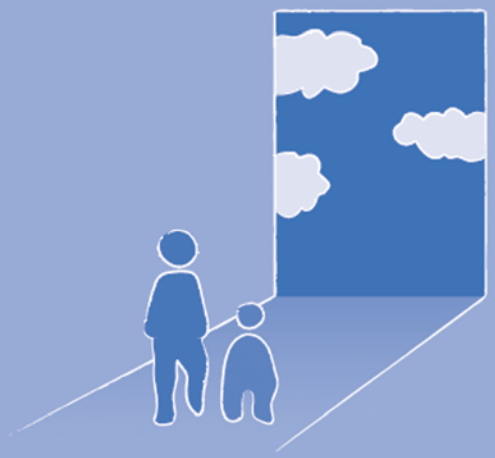
België - Belgique
P.B.
ANTWERPEN X
8/2854

INFO-PHA

Tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
UA Campus Drie Eiken S1 | Universiteitsplein 1 2610 Wilrijk
Verschijnt driemaandelijks | Afgiftekantoor Antwerpen X
Erkenningsnummer P708336



NIET TE JONG VOOR VERLIES

Kinderen en jongeren betrekken bij palliatieve zorg

Jaargang 13 - Nummer 3
september - oktober - november 2007

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
Myriam Arren (palliatief deskundige PHA), Dr. Yves Biot (equipearts PHA), Dr. Noël Derycke (stafmedewerker en equipearts PHA), Ilse Loubele (palliatief deskundige PHA), Silvia Peeters (netwerkpsychologe en vormings-verantwoordelijke 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

Paradox

In de voorbije eeuwen hebben de meest diverse culturen in hun sociale praktijk ten opzichte van kinderen een merkwaardige paradoxale houding aangenomen: enerzijds beschouwden zij kinderen lichamelijk als kleine volwassenen, anderzijds behandelden zij deze zelfde kinderen alsof zij mentaal onmondig waren. Tot vrij recent was deze dubbele houding ook in de medische wereld gangbaar: een kind werd verondersteld lichamelijk ‘af’ te zijn, en vanaf de prilste leeftijd competent te zijn om alle fysiologische levensprocessen tot een goed einde te brengen. En dit naar analogie met de volwassen exemplaren. In schril kontrast met deze vooronderstelling werd ‘het’ kind, zelfs in precaire situaties en bij levensbelangrijke problemen die het persoonlijk aanbelangden, zelden of nooit om zijn mening of oordeel gevraagd

Onder andere het geneesmiddelenonderzoek heeft ons ondertussen wel geleerd dat het

jeugdig organisme geen verkleind afgietsel is van het volwassen model, maar dat het al groeiend naar de competente volwassen lichamelijke status evolueert.

Daarnaast heeft, ook onder andere, de maatschappelijke evolutie naar grotere welstand en de daarmee samengaande groeiende aandacht voor, en investeringsmogelijkheden in het bestrijden van sociale ongelijkheid, de status van het kind sterk in de focus van de belangstelling gebracht. Denk aan kinderarbeid en kinderrechten.

Deze verscherpte aandacht leidde even goed tot een herevaluatie, een ontdekken van de mentale mogelijkheden van het kind. Dat blijkbaar niet helemaal onmondig was, maar vanuit een vroegere autoritaire en paternalistische maatschappelijke visie sterk onderschat werd qua competentie in het omgaan met persoonlijke problemen en drama's als verlies, scheiding, overlijden van familieleden, rouw, ziekte, dreigende dood, en zelfs euthanasie.

Net zoals de lichamelijke mogelijkheden van kinderen toenemen met de tijd, maar individueel verschillend blijven, zijn hun mondigheid en copingscapaciteit het gevolg van een groeiproces dat individueel sterk kan verschillen. Dat deze kwaliteit van de jongeren wordt erkend, en er momenteel genuanceerd mee wordt omgegaan is alleszins een te waarderen sociale verworvenheid.

In het georganiseerde palliatieve landschap is deze mentaliteitsverandering zeker geen dode letter gebleven. Het EAPC (European Association for Palliative Care) heeft een richtlijn ontwikkeld: 'Standards for paediatric palliative care in Europe'. De projectgroep Kinderen & Palliatie van de Federatie voor Palliatieve Zorg Vlaanderen heeft drie projecten op stapel gezet: een kinderboek ('Een bed bij het raam.') over palliatieve zorg en kinderen, een CD-rom voor deskundigheidsbevordering waarmee presentaties kunnen worden verlevendigd en geïllustreerd én een eigen webstek.

Omwille van de 'eigenheid' van de palliatieve zorg voor kinderen werd bij de start van PHA een *commissie kinderen* opgericht die onder leiding van Dr. E. Michiels baanbrekend werk heeft verricht. Ook aan de problematiek van kinderen die het overlijden van een palliatieve naaste meemaken heeft de interne werkgroep rouw al jaren aandacht besteed.

Om alle hulpverleners te sensibiliseren om kinderen en jongeren te betrekken bij palliatieve zorgsituaties, organiseert PHA twee vormingen hieromtrent in oktober 2007.

Dr. Jos Van Bragt

Niet te jong voor verlies; kinderen in palliatieve zorgsituaties

Ilse LOUBELE, Silvia PEETERS

Volwassenen voelen zich vaak onwennig om kinderen bij het 'sterven' te betrekken. Ze stellen de confrontatie met de ziekte en de zieke, het lijden en de dood voor hun kinderen zo lang mogelijk uit. Zij doen dit vanuit hun bekommernis om de kinderen te beschermen. Het afschermen van kinderen van deze gebeurtenissen lukt bijna nooit en, meer nog, het achterhouden van informatie kan schadelijk zijn voor hen. Immers kinderen beseffen en voelen dat er iets ernstigs aan de hand is en hun vertrouwen in de volwassenen dreigt geschaad te worden wanneer belangrijke informatie voor hen wordt achter gehouden.

Wanneer in de leefwereld van kinderen een ongeneeslijke zieke zich aandient, is het belangrijk hen niet buiten te sluiten bij dit gebeuren. Het is de taak van de ouders om hun kinderen mee op weg te nemen in het proces dat het gezin doormaakt als iemand, uit hun nabije omgeving, ongeneeslijk ziek wordt. In iedere palliatieve zorgsituatie hebben alle kinderen recht op informatie op hun maat in hun zorgvolle omgeving.

De Vlaamse Liga tegen Kanker (www.vlk.be) en de Vlaamse Overheid steunen ook initiatieven voor palliatieve zorg. Het projectvoorstel van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen '*Psycho-emotionele begeleiding van kinderen en jongeren geconfronteerd met het afscheid van een dierbare in een palliatieve situatie*' werd in kader van de campagne 'Kom op tegen kanker 2004' ingediend en door VLK geaccepteerd.

Kinderen hebben meestal voldoende weerbaarheid in zich om met deze situaties om te gaan op voorwaarde dat ze op psycho-emotioneel vlak ondersteund worden door volwassenen uit hun omgeving. Onderzoek heeft aangetoond dat een tijdige en een aangepaste begeleiding van groot belang is voor de verwerking van hun verlies én ook voor een gezonde emotionele ontwikkeling naar de volwassenheid toe.

Het doel van het project is de deskundigheid van hulpverleners te verhogen in de psycho-emotionele begeleiding van kinderen en jongeren die in hun omgeving geconfronteerd worden met het nakend verlies van een dierbare. Hulpverleners moeten geen therapeuten worden maar in staat zijn het gezin op weg te helpen voor zichzelf te zorgen.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, de 15 palliatieve netwerken van Vlaanderen en gespecialiseerde centra (palliatieve eenheden, palliatieve supportteams, thuiszorgequipes, …) zijn in 2004 met de projectgroep gestart. Ilse Ruysseveldt, maatschappelijk werker en medewerkster van de thuiszorgequipe voor kinderen U.Z. Gasthuisberg Leuven, aanvaardde het voorzitterschap.

Planning voor de projectgroep kinderen en palliatie was[1]:

In 2005:

- literatuurstudie;
- bevraging noden palliatieve settings;
- inventarisatie bestaand materiaal;
- beslissing, op basis van de drie voorgaande punten, van concrete acties;

In 2006:

- ontwikkeling van sensibiliseringscampagne in Vlaanderen via een *Road Trip* gericht naar de netwerken, hun partners en andere geïnteresseerden (universitaire ziekenhuizen, hogescholen, …);
- uitgeven van een kinderboek rond palliatieve periode;
- opzetten van een informatieve website voor ouders en hulpverleners

Na 2 jaar werk heeft op 10 mei 2007 heeft de persvoorstelling plaats gehad waarop de resultaten van het project werden voorgesteld:

- alle 15 Vlaamse netwerken palliatieve zorg organiseren een sensibilisatiecampagne voor de hulpverleners;
- Sylvia Vanden Heede schreef, in samenwerking met de projectgroep, een (voor)leesboek '*Een bed bij het raam*';
- Een webstek www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be voor kinderen, hun ouders en hulpverleners;

De projectgroep kinderen en palliatie kreeg van de VLK een verlenging toegekend voor het project met als opdracht volgende actiepunten te realiseren:

- het organiseren van opleiding en vorming;
- het organiseren van een symposium in 2008: om de verschillende overheden (federaal, gemeenschap, provincie, gemeente, …) te sensibiliseren voor de vele noden die er zijn voor kinderen in palliatieve zorgsituaties;

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen

Silvia Peeters, netwerkpsychologe en rouwzorgverantwoordelijke, en Ilse Loubele, palliatief deskundige multidisciplinaire begeleidingsequipe, hebben zich voor PHA geëngageerd om aan het project mee te werken. Vanuit hun werksituatie worden zij frequent geconfronteerd met kinderen in palliatieve zorgsituaties. Uit de dagdagelijkse realiteit hebben ze kunnen ondervinden hoe belangrijk het is om het kind te *'zien'* in de palliatieve zorgsituatie. Door aandacht en tijd te voorzien voor kinderen krijgen deze de kans om hun gevoelens te uiten en hun vragen te stellen. Hierbij bepaalt het kind het ritme en wordt altijd rekening gehouden met zijn ontwikkelingsniveau. Literatuurstudie leert ons immers dat door de kinderen te betrekken in verliessituaties je hen de kans geeft om zich te ontwikkelen tot psychisch gezonde volwassenen: ze hebben geleerd 'om te gaan' met hun emoties.

Op dinsdag 02 oktober 2007, van 19.30 tot 22.00 uur, en op donderdag 4 oktober 2007, van 14.00 tot 16.30 uur, organiseert PHA een sensibilisatiemoment voor de hulpverleners. Meer informatie hierover vindt u op onze webstek www.pha.be, rubriek agenda.

Door het aanreiken van informatie en tips aan de hulpverleners kunnen zij kwaliteitsvoller de ouders – als sleutelfiguren in het hele gebeuren - ondersteunen om samen met hun kinderen hun verlies te verwerken. Hierdoor kan de emotionele opvang en begeleiding van kinderen en jongeren die te maken krijgen met een palliatieve zorgsituatie in hun omgeving geoptimaliseerd worden.

[1] www.palliatief.be/teksten/Werkgroepen/KenP2006.doc

Een bed bij het raam[1]

- Aangrijpend boek over een jongetje dat afscheid moet nemen van zijn moeder;
- Sylvia Vanden Heede verwoordt de gevoelens van het hoofdpersonage op een herkenbare manier voor kinderen;
- Met gevoelige illustraties van Jan De Kinder;
- In samenwerking met de Federatie Palliatieve Zorgen Vlaanderen.

Over het boek:

'Stan is ook al eens ziek geweest. Zijn keel deed pijn. Hij mocht met een dekentje op de bank en mama bracht hem aardbeienyoghurt en chocolade-ijs. De dokter kwam en gaf hem een drankje dat naar kersen smaakte. Daar werd Stan beter van. Dat was een beetje jammer, want toen moest hij weer naar school. Iedereen wordt vroeg of laat beter, maar bij mama duurt het lang'

ISBN:	978-90-209-7044-9
Verkoopprijs:	€ 13,95
NUR-code:	282 | Fictie 7 - 9 jaar
Verschijningsdatum:	19-04-2007
Formaat:	190 x 240 mm
Product:	boek
Afwerking:	Gebonden
Druk:	1
Aantal pagina's:	48
Uitgave:	Uitgeverij Lannoo. 2007

Sylvia Vanden Heede

Sylvia vanden Heede schrijft voor kinderen die net kunnen lezen, maar ook voor oudere kinderen en tieners. Voor *Vos en Haas en de dief van Iek* ontving ze een Zilveren Griffel.

[1] www.lannoo.be

Richtlijn palliatieve sedatie

Dr. Yves BIOT, Dr. Noël DERYCKE

VOORAF: deze richtlijn geldt voor diepe en continue sedatie tot het overlijden.

Ondanks maximale pijn- en symptoomcontrole slaagt de arts er soms niet in de pijn en andere symptomen onder controle te krijgen. Palliatieve sedatie kan hiervoor een oplossing zijn. Omdat het meer is dan 'we zullen u wat laten rusten' en er toch nog altijd vele onduidelijkheden en vragen gesignaleerd worden stelden de equipeartsen van PHA deze richtlijn op.

Definities:

- Palliatieve sedatie is 'het opzettelijk toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van de terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meer refractaire symptomen op adequate wijze te controleren'.
- Terminale patiënt: het overlijden wordt op redelijk korte termijn verwacht (overleving maximaal 10 dagen)
- Refractair symptoom: een symptoom is of wordt refractair als geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief zijn en / of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen.

Zorgvuldigheidsvereisten - afspraken:

1. Duidelijke communicatie van de huisarts met de patiënt en diens familie over:
   - indicatie voor de sedatie
   - verwachtingen van een sedatie
   - gevolgen van de sedatie (geen communicatie meer, geen vocht en voeding, ...)
   - organiseren van 'laatste gesprek'
2. Continuïteit van zorg verzekeren in een geschreven overeenkomst; duidelijk communicatieplan tussen de betrokken hulpverleners (huisarts, thuisverpleegkundige, palliatief deskundige PHA), ...
3. Anticiperen op mogelijk mislukken van sedatie thuis (afspraak met palliatieve eenheid, ziekenhuis, …)
4. Overleg met apotheek over beschikbare medicatie en verzorgingmateriaal (katheter, leiding, blaassonde, …) en afspraken over terugname niet gebruikte medicatie
5. Overleg (en eventueel consult) met een tweede arts[1] voorstellen voor:
   - de beoordeling van zowel het refractair symptoom als het al dan niet terminaal zijn van de patiënt;
   - tijdens dit overleg worden tevens de praktische aspecten en gevolgen van de sedatie voor het medisch beleid overlopen; het stopzetten van bepaalde medicatie; het al dan niet starten of stopzetten van kunstmatig

Tweede arts: daar de ervaring van de meeste artsen met palliatieve sedatie beperkt is, is advies van deze 2de arts niet alleen een deontologische plicht maar volgens deze richtlijn een essentieel onderdeel van de procedure

vochttoediening en voeding; de aangewezen medicatie en de combinaties met analgetica; …

- als tweede arts kunnen optreden: de equipearts, een referentiearts, een collega huisarts met ervaring in palliatieve geneeskunde.

De uitvoering:

1. Bij de start van de palliatieve sedatie is de 'aanwezigheid' van de huisarts noodzakelijk: situaties kunnen optreden waarbij de arts moet ingrijpen.
2. Pas wanneer een stabiele sedatie bereikt is kan de verdere follow-up aan de thuisverpleegkundige toevertrouwd worden (communicatieplan)
3. Sedatie wordt proportioneel toegepast: die mate van bewustzijnsdaling wordt beoogt die voldoende is voor de gewenste onderdrukking van het refractaire symptoom
4. Medicamenteus wordt gebruik gemaakt van een stapsgewijze behandeling: indien bij een maximale dosering van een middel niet het gewenste effect wordt bereikt, wordt overgestapt naar het volgende middel.
5. Bij deze evaluatie moet worden nagegaan of de toedieningsweg en de medicatie in orde zijn en of er storende en beïnvloedbare factoren (volle blaas, obstipatie, gebruikte corticosteroïden bij verhoogde hersendruk, onttrekking van nicotine, onvoldoende pijnstilling, …) hierbij een rol spelen.
6. Er wordt steeds gebruik gemaakt van de subcutane toedieningsweg.
7. Voor de sedatie wordt best een aparte spuitaandrijver gebruikt.
8. De huisarts bezoekt minimaal dagelijks de patiënt. Palliatieve zorg omvat ook ondersteuning en begeleiding van de naasten van de patiënt.
9. Palliatieve zorg omvat tevens de zorg voor zorgenden: tijdens de sedatie is er aandacht voor de noden van de betrokken hulpverleners.

Schema voor stapsgewijze palliatieve sedatie

- Midazolam (Dormicum®) is het eerste keuze middel; pas bij onvoldoende reactie op midazolam kan de sedatie met andere middelen (levomepromazine en fenobarbital) overwogen worden;
- na de start van de sedatie wordt steeds een blaassonde geplaatst;
- analgetica en/of antipsychotica worden tijdens de sedatie voortgezet (via een tweede spuitaandrijver);

De behandelende artsen kunnen de equipeartsen van PHA contacteren voor advies over medicatie
03 820 25 31

Palliatieve zorg
hulplijn voor artsen
0800 30 888

[1] Indien de arts niet over voldoende kennis beschikt betreffende de bijstand bij het naderende levenseinde, wint hij de nodige adviezen in en/of vraagt hij een competente collega in consult.

Dementie en palliatieve zorg - ver van ons bed of net niet?

Jurn VERSCHRAEGEN, Hilde VANDERLINDEN

Expertisecentrum Dementie Orion en PHA op verkenning in het grensgebied van palliatieve zorg en dementie.

Gedurende enkele jaren maakt PHA gebruik van het aanbod van het regionale Expertisecentrum Dementie Orion in Antwerpen om aan multidisciplinaire casuïstiek te doen. Samen trachten we van elkaar te leren en te zien hoe PHA en Orion kunnen inspelen op een aangebrachte patiëntsituatie. Boeiend is hierbij de diverse invalshoeken en benaderingswijzen van elkaar te horen. Steeds gaan we uit van reële situaties in het grensgebied van dementie en palliatieve zorg. Bij deze bespreking komen vragen aan bod als: lijden mensen met dementie pijn; hoe meten we deze pijn; is deze pijn dezelfde als bij een kankerpatiënt; hoe kan je pijn gericht observeren, … .

Professionele hulpverleners zijn dikwijls geneigd om voor de problemen die ze zien al meteen naar oplossingen te zoeken. Ook tijdens deze intervisies durft dit te gebeuren, maar we waken er bewust over niet in deze 'val' te trappen. Dit kan omdat een klimaat geschapen wordt waarin elke deelnemer zich voldoende veilig voelt om vrijuit te spreken. In zo'n klimaat kan je bewust worden van je eigen manier van aanpak, durf je jezelf kwetsbaar opstellen tegenover collega's. Het is geen evidentie, maar hier gebeurt het en kan het.

Deze bijeenkomsten hebben niet enkel de verdienste dat er multidisciplinaire uitwisseling ontstaat, maar eveneens dat lacunes in kennis blootgelegd worden. Op die manier borrelen thema's op voor verdere studiedagen of symposia.

Netwerkvorming tussen emancipatorisch ingestelde organisaties in het werkveld wordt hier zichtbaar gemaakt. Deze werkwijze wordt alleszins als een meerwaarde ervaren door alle deelnemers. Zolang de behoefte er is hopen we er mee door te kunnen gaan.

Jurn Verschraegen, coördinator ECD Antwerpen en projectcoördinator ECD-Vlaanderen.
Hilde Vanderlinden, consulente-klinisch psychologe ECD Antwerpen.

Werkprincipes van het Expertisecentrum Dementie[1]

'*Als wij dementie slechts als een ziekte bekijken, dan bestaat de verleiding om afstand te doen van onze fundamentele verantwoordelijkheid voor het welzijn van onze medemens en het aan de wetenschappers in de laboratoria over te laten om een pil, een gen of een magische oplossing te ontdekken die dementie zal behandelen of zelfs zal genezen.*

Maar als wij dementie zien als een situatie waarvan de organische degeneratie van de hersenen slechts één deel is dat ook door vrees, bezorgdheid wordt aangewakkerd, inclusief de schande en het onbegrip van de persoon in kwestie, de personen met wie hij in contact is en van de maatschappij op een grotere schaal - dan kunnen wij beginnen in te zien dat wij een rol hebben te spelen.'

Elizabeth Barnett (Bradford Dementia Group – UK)

Met onze hersenen zijn we niet alleen slim. We kunnen er dwaas mee zijn, sluw, grappig, vriendelijk, leep, hard, poeslief, gevaarlijk, meelevend. We kunnen er zelfs intellectueel mee zijn. We kijken ermee – nee dat doen we niet met onze ogen – we lopen, dansen, trippelen met onze hersenen. We zingen, praten, schrijven, lezen, playstationen of zappen ermee. We maken er mosselen in witte wijn mee, we proeven, tasten, voelen, vrijen en liefkozen ermee. We winnen er de honderd meter sprint mee, of gebruiken ze om er een balletje mee te slaan. Onze grootste en onze kleinste verwezenlijkingen danken we aan onze hersenen. Honderd miljard neuronen, zinderend van leven. Een heel leven lang. Tot ze haperen, struikelen over hun woorden, zich niet meer herinneren wat een klontje suiker is en machteloos de tijd verdrijven. Als we verstand hebben, denken we aan deze hersenen.

Steve Stevaert[2]

[1] www.dementie.be

[2] Expertisecentra Dementie Vlaanderen. Jaarverslag 2006, p. 17

21 vragen van Marcel Proust

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

Myriam Arren
° Antwerpen 24/01/1967

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

Mijn dochter of man verliezen, in een wereldoorlog terechtkomen.

2. Waar zou je liefst wonen?

Ergens in de natuur, geen geroezemoes van auto's op de achtergrond. Echt op het ritme van de natuur leven.

3. Wat is het volkomen geluk hier op aarde?

Mijn dierbaren gelukkig en gezond. Mezelf kunnen zijn en ontplooien, kunnen groeien ook innerlijk.

4. Voor welke misstappen kunt u begrip opbrengen?

Voor misstappen waarvan men durft te leren, te erkennen en eruit te groeien.

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

De vrouwen in ontwikkelingslanden, de onderdrukte vrouwen, die hun innerlijke kracht heel diep moeten aanspreken om te overleven in situaties die wij ons hier in het westen niet kunnen voorstellen. Vrouwen die ondanks enorme tegenslagen toch te moed en kracht vinden om elke dag verder te gaan.

6. Wie is uw lievelingscomponist?

Ik heb niet echt één lievelingscomponist, ik kan erg genieten van klassieke muziek. Aan 'Für Elise' van Beethoven heb ik dierbare herinneringen, ook Bach spreekt me wel aan. Maar ook pop- en rockmuziek kan me wel bekoren, naargelang in welke stemming ik ben.

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

Zijn kracht, het gevoel van geborgenheid dat hij kan geven, je veilig voelen in de brede zin van het woord.

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

De vrouwelijke intuïtie, het aanvoelen, het meer kunnen verwoorden van emoties en omgaan met emoties en gevoelens. Waarmee ik niet wil zeggen dat een man dit niet kan!

9. Wat is uw lievelingsdeugd?

Respect, empathie, openheid en eerlijkheid.

10. Wat doet u het liefst?

Genieten van het leven en dat zit hem soms in kleine dingen: als de zon schijnt buiten op het terras eten, een goed glaasje wijn, een goed boek of gewoon genieten van de natuur en het gezelschap van mijn gezin.

11. Wat is uw grootste karakterfout?

Ongeduld, de lat vrij hoog leggen voor mezelf maar ook voor anderen.

12. Wat is uw lievelingskleur?

Groen.

13. Wie is uw lievelingsdichter?
Niemand specifiek.

14. Wie zijn de helden van vandaag?
De mensen die anderen helpen, echt helpen zonder daarvoor in de krant te moeten staan. De mensen die in stilte heel hard werken achter de schermen voor anderen.

15. Welke namen hoort u het liefst?
Astrid (= ster): ook de meer klassieke namen.

16. Wat verafschuwt u het meest?
Spinnen

17. Wat was de belangrijkste omwenteling in de geschiedenis?
Positief: stemrecht voor de vrouwen;
Negatief: het moment dat politiek zijn intrede deed in de religie.

18. Welk talent zou u het liefst hebben?
Emoties via muziek, tekenen tot expressie kunnen laten komen.

19. Hoe zou u het liefste willen sterven?
Langs de ene kant plots, langs de andere kant, weten dat je einde nabij is geeft je veel ruimte om nog heel mooie momenten met je geliefden rondom jou te delen.

20. Welke hervorming zou u het liefst willen doorvoeren?
Stoppen met lintbebouwing zodat je meer dorpskernen krijgt met daar rond een groene zone.

21. Wat is uw motto?
Geniet van elke dag en van elkaar, koester de mooie momenten!

Myriam Arren is palliatief deskundige en verpleegkundig pijnspecialist bij PHA

Gedicht

Kristel COOLS

Droom

hoor ik het fluisteren
van je hart
bij het ruisen
van de zee
je adem van verlangen
bij het strelen
van de wind
weet ik de schittering
in je blik
bij schuchter maanlicht
je zachte aanraking
bij het neervlijen
in zachte vree
smaak ik de mildheid
van je denken
bij het zoenen
van je onschuld
droom ik me veilig
in jouw armen
gesponnen in
liefde
en leven

Stilstaan

Dr. Noël DERYCKE

In het vorige nummer stonden wij stil bij de viering van 15 jaar PHA vzw. Stilstaan is goed om '*genietend achteruit te kijken*'. Stilstaan bij 15 jaar is ook de uitdaging blijven aangaan om adequate zorg te blijven aanbieden.

Palliatieve zorg heeft ertoe bijgedragen dat er een andere kijk is ontstaan op het leven en de dood. Belangrijke doorbraken in de jaren '60 en '70 van vorige eeuw wekten de illusie dat alles te genezen valt en de onsterfelijkheid binnen handbereik lag. Het sterven en de dood werden uit het dagelijkse leven gebannen en hoorden zeker niet meer bij het '*leven*'. Ook in de twintigste eeuw verschoof de plaats van de dood van de eigen woning naar het ziekenhuis, dat men in tegenstelling tot het ancien régime niet meer als een '*gateway to death*', maar als een plaats van genezing zag. In het ziekenhuis werden maatregelen tegen de dood genomen en wanneer deze toch intrad werd het beschouwd als een falen van de medische wetenschap. Voor de stervende mens resulteerde de medicalisering van de dood in een verlies van controle. De professionele macht van het geneeskundig instituut werd belangrijker dan het '*welzijn*' van de patiënt. Door het sterven te institutionaliseren verloor het samen met de naaste ook elke vorm van macht[1]. Het zal dan ook niet toevallig zijn dat op het ogenblik dat de kiemen voor de huidige palliatieve zorg ontstaan ook Ivan Illich[2] de goegemeente waarschuwt voor de ongebreidelde macht van de geneeskunde: '*Het medisch apparaat vormt langzamerhand een grote bedreiging van de gezondheid. De afhankelijkheid van een professionele gezondheidszorg beïnvloedt alle maatschappelijke verhoudingen'... 'Een professioneel en op de arts gebaseerd systeem van gezondheidszorg, dat de grenzen van het toelaatbare heeft overschreden, is een bedreiging voor de gezondheid: het moet wel klinische schade veroorzaken waardoor zijn mogelijke voordelen worden overschaduwd; het kan niet anders dan de omstandigheden die de maatschappij ongezond maken verhullen; en het heeft de neiging een mens zijn vermogen zichzelf te genezen, en zijn eigen levensomstandigheden te bepalen, te ontnemen.' … 'Door pijn, ziekte en dood tot een technisch probleem te herleiden ontneemt de medische wetenschap de mens zijn vermogen zelfstandig zijn leven in te richten*'.

Het blijft de verdienste van de palliatieve beweging, zowel in Vlaanderen als wereldwijd, dat ze het sterven en de dood opnieuw een plaats hebben gegeven in de maatschappij: waar geen genezing meer mogelijk is, blijft zorg wel aangeboden. Of een goede dood - vanuit de geneeskunde een contradictio in terminis - kon weer besproken worden.

Op minder dan 50 jaar heeft zich een bijzondere beweging voorgedaan: eerst was het religieuze kader bepalend bij het sterven. De geneeskundige aanpak nam dit over en maakt nu plaats voor de autoriteit van de persoon zelf.

Deze autonomie van de patiënt bepaalt zijn verder zorgkader.
De ontwikkeling van de palliatieve zorg in Vlaanderen, gegroeid vanuit vrijwilligers, heeft tot gevolg dat het sterven en de dood weer op de maatschappelijke agenda staan en dat een goede dood of waardig sterven een belangrijke maatschappelijke waarde is geworden.

Het huidige uitgangspunt van palliatieve zorg is zijn gerichtheid op het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven, voor de patiënt en zijn omgeving, die te maken heeft met problemen die het gevolg kunnen zijn van een levensbedreigende ziekte. Alle patiënten moeten in de palliatieve fase kunnen rekenen op ondersteuning op de vier essentiële aspecten van het leven: het lichamelijke, het psychische, het sociale en het existentiële.
Goede palliatieve zorg doet ruimte ontstaan voor zowel patiënt als zijn naaste om het leven op een goede manier af te ronden.
Kwaliteitsvolle palliatieve zorg is gebaseerd op accurate kennis, de nodige vaardigheden en een juiste attitude. De kennis omvat: de verschillende ziektebeelden en hun natuurlijk verloop; de medicijnen die in palliatieve geneeskunde aangewend kunnen worden en de kennis van de voorzieningen palliatieve zorg in de regio waar men werkt en ook de wijze waarop deze bereikt kunnen worden. De belangrijkste vaardigheid voor de palliatieve hulpverlener blijft communicatie op maat van de patiënt en zijn naaste. Handig is ook het verwerven van specifieke vaardigheden zoals ascitespunctie thuis. Deze kennis en deze vaardigheden zijn het best ingebed in een empathische en holistische attitude.

In onderstaande tabel staan de hoofdpunten vermeld vanuit het perspectief van patiënten en hun naaste(n): wat zijn voor hen de belangrijkste verwachtingen? Bij de start van het palliatieve zorgtraject door de hulpverlener staat deze best even stil bij deze lijst en kan hij aanduiden wat zijn sterktes en/of zwaktes zijn. Voor deze laatste kan hij een beroep doen op andere zorgverleners of op het netwerk en de begeleidingsequipe van de regio.

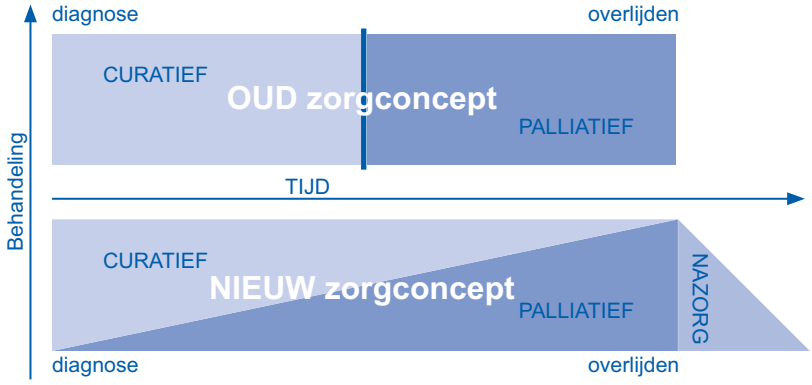
SLEUTELELEMENTEN VAN GOEDE PALLIATIEVE ZORG	
Wat verwachten patiënten en hun naaste(n)?	Kan ik dit als hulpverlener bieden?
Beluisteren van hun bekommernissen	
Informatie en overleg	
Ondersteuning en begeleiding	
Symptoomcontrole	
Continuïteit van zorg	
Toegang tot zorgcentra (palliatieve eenheid, …)	
Ondersteuning bij praktische zaken	

Wanneer sommige van deze verwachtingen niet ingelost kunnen worden, zal bij falen van de zorg die hieruit kan volgen weer een kans gemist zijn om een palliatief zorgtraject kwaliteitsvol te beëindigen.

Tot op heden is palliatieve zorg meestal synoniem met terminale zorg. Pas wanneer geen medische, op genezing gerichte, behandeling meer mogelijk is, vindt, vaak vrij abrupt, een overgang plaats naar een fase waarin de nadruk ligt op het sterven en een goede palliatieve zorgverlening. De uitdaging blijft om een zorgmodel te hanteren waarbij de curatieve zorg en de palliatieve zorg geleidelijk in elkaar overlopend georganiseerd worden. Dit betekent dat de palliatieve fase veel vroeger aanvangt dan nu gebruikelijk is en ook door

sommige reglementering wordt bepaald (bv.: KB over de financiële tegemoetkoming voor de palliatieve patiënt stelt een levensverwachting van maximaal drie maanden voorop). Wanneer deze nieuwe benadering aanvaard wordt, verkrijgen niet alleen de kankerpatiënten palliatieve zorg maar komt er ook meer aandacht voor de COPD-patiënt, voor de patiënt met terminale nierinsufficiëntie, voor de aidspatiënt en alle andere zieken van wie de prognose sowieso infaust is.

Dit zal echter alleen kunnen als er nog meer ondersteuning komt van de eerstelijn en meer aandacht voor het ontwikkelen van zorgpaden en de organisatie van ketenzorg.



Figuur 1 naar Lynn en Adamson, 2003[3]

De ontwikkeling van een 'gouden standaard' met het oog op het verbeteren en optimaliseren van de organisatie en de kwaliteit van zorg van patiënten en hun omgeving tijdens het laatste jaar van hun leven, wat ook de diagnose, de evolutie en de setting is, is de finale doelstelling van een door Domus Medica opgezet project dat medio 2009 ontwikkeld, geïmplementeerd en gefinaliseerd zou zijn.
De focus ligt uiteraard op door de huisarts verstrekte zorg maar tevens gaat bijzondere aandacht naar *anticiperende zorg* (niet wachten tot een probleem zich voordoet om een oplossing te zoeken) en het *interdisciplinair werken* . Het uitgeschreven 'zorgpad palliatieve zorg voor de huisarts' zal aandacht besteden aan de zeven belangrijke taken voor de huisarts in het kader van palliatieve zorg:

1. Communicatie
2. Coördinatie
3. Controle van symptomen
4. Continuïteit (ook buiten de kantooruren)
5. Continu leren en navorming
6. Care support: zorg voor de zorgenden
7. Care in de stervensfase

De basis voor deze gouden standaard is de al bestaande en gebruikte ***Golden Standards Framework***[4]**,** ontwikkeld onder de dynamische leiding van Dr. Keri Thomas.
Dat meerdere medewerkers van PHA werden uitgenodigd hieraan mee te werken is ook voor de organisatie een opsteker van formaat. Uiteraard zullen wij u informeren over de evolutie van deze ontwikkeling. Uit de begeleidende teksten van de Golden Standards Framework willen we u alvast dit schema presenteren:

Het wat te doen – het HOOFD:

Klinische competentie; diagnostische vaardigheden; kennis van de symptoomcontrole; kennis van behandelmogelijkheden en gebruikte medicijnen; naar wie en naar waar verwijzen (zorglandschap); procedures van palliatieve sedatie en euthanasie; de sociale en financiële ondersteuning van de palliatieve patiënt thuis; ...

Het hoe te doen – de HANDEN:

Hoe wordt de zorg georganiseerd; communicatie en informatieoverdracht; ondersteuning van patiënt, naaste en zorgverleners (netwerk); coördinatie van de zorg en de continuïteit (ook buiten de kantooruren!); de organisatie van overleg; …

Het waarom van het doen – het HART:

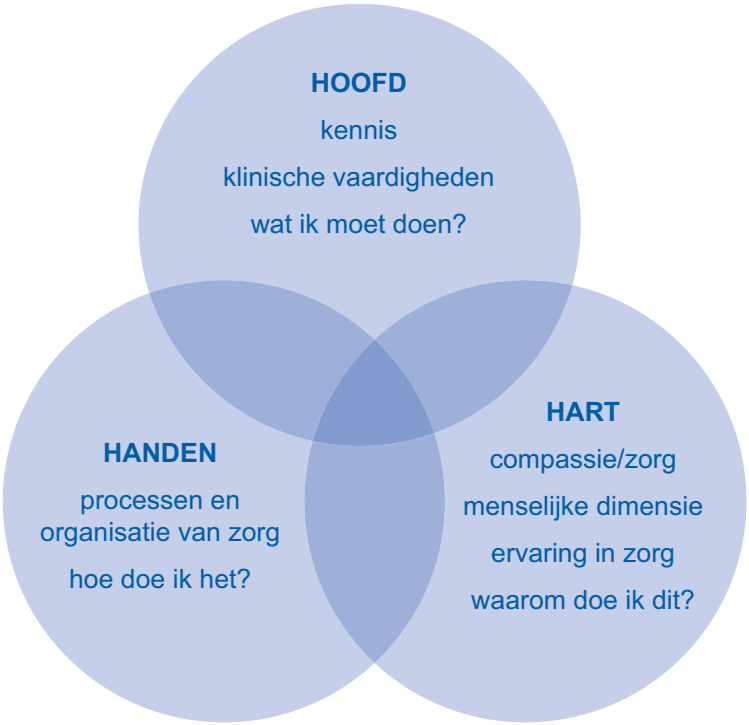
Geeft aan de zorg de menselijke dimensie waardoor de patiënt betrokkenheid beleeft , zijn waardigheid kan behouden, zijn autonomie in betrokkenheid kan handhaven en zich existentieel aanvaard weet. Vice versa geldt dit ook voor de hulpverlener.

[1] Bleyen J. De dood in Vlaanderen. Opvattingen en praktijken na 1950. Leuven: Davidsfonds, 2005; 17-18

[2] Illich I. Het medisch bedrijf – een bedreiging voor de gezondheid? Baarn: Het Wereldvenster, 1975

[3] Lynn J. Adamson D M. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Arlington, VA, Rand Health, 2003.

[4] www.goldenstandardsframework.nhs.uk



Informatie avond palliatieve zorg

Silvia PEETERS

Het netwerk palliatieve zorg heeft ondermeer als opdracht iedereen te informeren over de palliatieve zorg en al haar mogelijkheden. Jaarlijks organiseert PHA infoavonden voor het brede publiek. De opkomsten op zo'n informatieavond zijn meestal beperkt. Zij die komen, zijn meestal mensen die in het recente verleden met een palliatieve patiënt in hun familie of hun buurt geconfronteerd werden. Voor de anderen blijkt palliatieve zorg een '*ver-van-mijn-bed-show*' en, of meer nog, 'waar durven ze nu over spreken?'.

De medewerkers van PHA signaleren dagelijks dat er nog heel wat misverstanden leven omtrent palliatieve zorg. Palliatieve zorg zou gelijk staan met terminale zorg; '*van pijnstilling word je suf*'; '*ik kies voor euthanasie en heb dus geen palliatieve zorg nodig*', … .

Op dinsdag 22 mei 2007 daagden een 25-tal geïnteresseerden op voor onze infoavond te Boechout en dit in de raadzaal van het gemeentehuis. Silvia Peeters, netwerkpsycholoog en vormingsverantwoordelijke PHA, vertelde als inleiding op een boeiende wijze over palliatieve zorg in het algemeen.

Els Pauwels, hoofdverpleegkundige van het Centrum Palliatieve Zorg Sint-Camillus, gaf uitleg over de werking van de palliatieve eenheid, het dagcentrum en het nachthotel.

'Je sterft niet altijd op een palliatieve eenheid. Patiënten kunnen ook naar de eenheid komen voor een oppuntstelling van bijv. een pijnproblematiek, voor tijdelijke ontlasting van de mantelzorg. Soms stabiliseert de toestand van patiënten op de palliatieve eenheid, dan gaan we zoeken naar andere mogelijkheden omdat patiënten geen jaar op de eenheid kunnen blijven.

Ter ondersteuning van de omgeving alsook voor verruiming horizon van de zieke kan een dagcentrum een ontspanning betekenen voor iedereen. De hoofddoelstelling is om de thuissituatie langer haalbaar te maken.'

Miranda Van De Wiele, afdelingshoofd van de dienst patiëntenbegeleiding UZA, bracht informatie over de werking van het Palliatief Support Team in het ziekenhuis.

'De medewerkers van de dienst patiëntenbegeleiding zijn er om de patiënt en zijn omgeving op te vangen

op hun ritme en wensen. Ze begeleiden patiënt en familie in het proces dat volgt, gaande van opvang in verwerking van het slechte nieuws; van uitzoeken welke sociale regelingen (loopbaanonderbreking, premies,…) van toepassing zijn als het werken aan het ontslag en de voorbereiding van een transfer, … .'

Vervolgens besprak Vital Vanassche, palliatief deskundige PHA, uitvoerig de mogelijkheden om palliatieve zorg thuis uit te bouwen en de plaats van ons netwerk hierin.

'Steeds meer ongeneeslijk zieken kiezen ervoor om thuis te sterven. Voor de uitbouw van de thuiszorg kan de patiënt en zijn mantelzorg terecht bij diverse partners; de huisarts, de thuisverpleegkundige, de maatschappelijk werker van het ziekenfonds, de gezins- en bejaardenhelper.

Ondersteuning en advies geven aan de patiënt, zijn naaste en zijn hulpverleners is een belangrijke opdracht van het netwerk. Met haar +/- 50 vrijwilligers wil ze de thuiszorg blijvend ondersteunen.'

Marc Vanderlinden, Directeur van Molenheide RVT te Wijnegem, besprak de mogelijkheden van palliatieve zorg in een RVT.

'Een acute opname van een palliatieve patiënt in een RVT is meestal een probleem gezien de lange wachtlijsten. Een ongeneeslijk zieke bewoner kan in het woonzorgcentrum blijven. Toch is het belangrijk je goed te informeren. Er zijn WZC die nog helemaal niet zo ver staan. Het is niet altijd even gemakkelijk om palliatieve zorg te geven. Er moet een palliatieve zorgcultuur heersen in het WZC, maar normaal moet dit kunnen in een RVT.'

Na de pauze kreeg het publiek kans om vragen te stellen aan alle sprekers. Het werd een geanimeerd debat. Om zelf verder over na te denken volgt een selectie van enkele vragen:

- Hoe staan jullie tegenover euthanasiewens en kan dit ook op de palliatieve eenheid of in een rustoord?
- Is opname op een palliatieve eenheid goedkoper dan in het rusthuis palliatieve zorg te krijgen?
- Ik hoor hier heel veel vermelding '*samenwerking en afspraak met de huisarts*', Wat als de huisarts geen huisbezoek meer doet? Als hij na de bezoekuren alleen maar met telefoon bereikbaar is of via een afspraak met zijn medisch secretaresse. Moet men dan op zoek naar een andere huisarts?
- Vele huisartsen zijn 's nachts en zelfs 's avonds niet meer bereikbaar. Hoe werkt het dan als men vanuit de thuiszorg naar die arts belt als men hem nodig heeft?
- Kan de dementerende partner van de patiënt mee opgenomen worden als deze

stervende is?

- Hoe staat het met de privacy van de patiënt en/of de familieleden?
- Wie bepaalt in een ziekenhuis wanneer het moment daar is voor palliatieve zorg?
- Indien je een hospitalisatieverzekering hebt, valt een opname in een palliatieve eenheid daaronder?
- Wat kost het aanbod van de begeleidingsequipe van het netwerk en hoe wordt de equipe gesubsidieerd?
- Welke eenheid is voorzien met uitgebreidere medische verzorging zoals beademingstoestel, sondevoeding enz.? Concreet: patiënt ligt al maanden in het ziekenhuis aan een beademingstoestel, krijgt sondevoeding en dergelijke. Het ziekenhuis meldt dat dit (op gebied van kosten) onhoudbaar wordt, waar kan deze patiënt terecht?
- Je kan je toch maar richten tot de palliatieve eenheid wanneer je terminaal bent (± 3 maanden te leven), is het dan niet lachwekkend dat zij op een wachtlijst komen te staan?
- Heeft men recht op mantelzorg als je palliatief bent?
- Wie bepaald over pijnmedicatie en -pomp? Familie en/of arts? Wie bepaalt om dat te stoppen?
- Palliatieve tussenkomst kan enkel aangevraagd via de huisarts. Wat met oudere huisartsen die de werking niet kennen?
- Kunnen verenigingen (gepensioneerden, vrouwenverenigingen, gezondheidsraden) een geleid bezoek aan een palliatieve eenheid aanvragen?

Het antwoord op deze vragen is niet altijd gemakkelijk. En **juiste** antwoorden bestaan jammer genoeg niet. Het blijft de opdracht

van al wie betrokken is bij de zorg van een palliatieve patiënt te luisteren naar de vraag van deze patiënt en zijn naaste. Het juiste antwoord is dan datgene waarmee patiënt zich akkoord kan verklaren, waarbij geen afbreuk gedaan wordt aan zijn wensen en geen inbreuk op zijn autonomie.

Familie, kennissen, vrienden en omstaanders van palliatieve patiënten alsook geïnteresseerden in palliatieve zorg worden geïnformeerd over het aanbod van (opvang)mogelijkheden en regelgeving.

Dinsdag 6 mei 2008 van 19.30 u. - 22.30 u.

PROGRAMMA

- Wat is palliatieve thuiszorg?
- Structuur palliatieve zorg in Vlaanderen en in de regio Antwerpen.
- Taak van het netwerk Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw.
- Partners in de palliatieve thuiszorg.
- Regelingen en financiële tegemoetkomingen voor palliatieve patiënten en hun zorggevers.

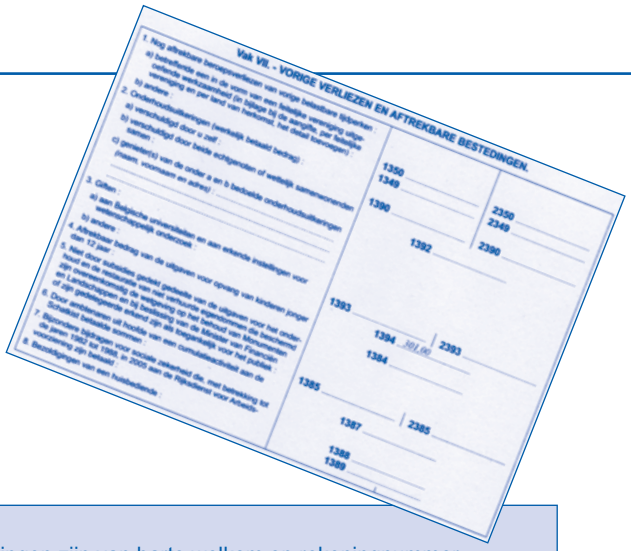
PLAATS

Gemeenschapscentrum ‘den Boomgaard’
polyvalente zaal
Antwerpsesteenweg 57
2520 Broechem - Ranst

PRAKTISCH

Toegang en deelname is gratis.
Vooraf inschrijven is gewenst uiterlijk vrijdag 2 mei 2008 telefonisch of via e-mail mieke.vanaelst@ua.ac.be

Giften


Vak VII. - VORIGE VERLIEZEN EN AFTREKBARE BESTEDINGEN.

1350
1349
1390
1392
2350
2349
2390
1393
1394 (501,06)
2393
1384
1385
1387
2385
1388
1389

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:

Ernst & Young

Walter Brabants

PHA dankt volgende sponsors:

KBC Bank & Verzekering

Meda

Cera Holding

Janssen Cilag

Lions Clubs zone 22 MD 112 B

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

Inhoud van dit nummer

Niet te jong voor verlies; kinderen in palliatieve zorgsituaties	4
Een bed bij het raam	6
Richtlijn palliatieve sedatie	7
Dementie en palliatieve zorg - ver van ons bed of net niet?	9
21 vragen van Marcel Proust	11
Stilstaan	14
Informatie avond palliatieve zorg	18