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

INFO-PHA

Tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
UA Gebouw Fc | Domein Fort VI | Edegemsesteenweg 100 2610 Wilrijk
Verschijnt driemaandelijks | Afgiftekantoor Antwerpen X
Erkenningsnummer P708336

Waardigheid in de ouderenzorg

Samen werken in palliatieve zorg met familie en vrijwilligers

© Dreamstime

Jaargang 14 | Nummer 3 | september - oktober - november 2008

Colofon

Redactieraad
Dr. Jos Van Bragt, hoofdredactie ad interim
Tine De Vlieger, hoofdredactie ad interim
Hugo Van den Bergh

Redactiesecretariaat
Info PHA - Redactie
UA Gebouw Fc
Domein Fort VI
Edegemsesteenweg 100
2610 Wilrijk
Tel. 03 820 25 31
www.pha.be

Werkten mee aan dit nummer
Dr. Jos Van Bragt (voorzitter PHA), Hugo Van den Bergh (adjunct-coördinator PHA), Martine Wendelen (secretariaatsmedewerker PHA), Tine De Vlieger (algemeen coördinator PHA), Marinus Van Den Berg (Verpleeghuis Ijsselmonde NL), David Oliviere (St.-Christophers Hospice UK)

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.

‘Banale’ zorg?

Palliatieve zorg heeft als concept, als discipline, als maatschappelijk fenomeen en zelfs als cultuurverschijnsel in zijn toch relatief korte bestaan een complexe evolutie gekend. Geïmporteerd - voornamelijk - vanuit het Verenigd Koninkrijk, op het continent enthousiast ontvangen en bij ons in België vrij snel na zijn introductie in het zorglandschap organisatorisch sterk uitgebouwd, werd ‘palliatieve zorg’ zo wat een ‘hype’. Wat niet mag verwonderen. De zorg voor de stervenden was een onderdeel van de genees(!)kunde waaraan door zijn beoefenaren bitter weinig aandacht werd besteed. Sommige - velen(?) - waren zich wel bewust van deze lacune en waren daar in hun binnenste niet fier op. Het levenswerk van dame Kübler-Ross – psychologische en later ook spirituele stervensbegeleiding – was een eerste stap van de bredere maatschappelijke bewustwording dat de eenzame weg naar de dood beter ondersteund moest worden. De ontdekking dat met relatief eenvoudige middelen ook dat onderdeel van de zorg, symptoombestrijding, adequaat en professioneel

met voldoeninggevende resultaten kon worden aangepakt, was een duidelijke opluchting voor het medische en verplegende korps. En uiteraard voor de patiënten en hun families.

Wie zich in de beginperiode, als pionier, aan palliatieve zorg wijdde, denk aan Cicely Saunders in Engeland en Zuster Leontine bij ons, kreeg een speciaal aura. Er werd met bewondering opgekeken naar wie zich professioneel op dit werkveld begaf. Dit respect en deze bewondering voor wie zo intiem met lijden en dood wilt en durft om te gaan is begrijpelijk. Palliatieve zorg onderscheidt zich nochtans niet essentieel van de 'gewone' medische en verpleegkundige discipline. Zorgen voor het lichamelijke, psychische, sociale en existentiële welzijn van de zieke mens is expliciet de professionele opdracht van artsen en verpleegkundigen. Palliatieve vrijwilligers doen dat vanuit een andere sociale drijfveer en dat mag een apart eresaluut krijgen.

Het introduceren van de wettelijke euthanasie op het medische werkveld heeft palliatieve zorg, samen met de doodzieke patiënten, ondertussen anders naar de dood doen kijken. De realisatie dat het mogelijk en wettelijk geoorloofd is om op zijn eigen moment uit het lijden te stappen, dat het mogelijk is te marchanderen met zijn eindpunt heeft geleid tot sociale banalisering van de dood. Zij is in zekere zin een onderdeel geworden van onze consumptiemaatschappij. Je kan in deze branche kiezen en dan krijgen wat je verlangt.

Dit wettelijk ingrijpen in de zorg heeft de tamelijk heroïsche aura van de eerste jaren van georganiseerde palliatieve zorg waarschijnlijk wat doen tanen. Of misschien beter: in een objectiever licht geplaatst. Het gaat hem uiteindelijk om correcte, professionele, empathische zorg. Niet meer. Niet minder. De resterende maatschappelijke waardering blijft niettemin groot. Méér voor de verplegers als voor de medici. Zij zijn het meest en het intiemst bij deze zorg betrokken en investeren er meer van hun psyche en gevoel in.

Hoe je het ook noemt: ouderwetse - eventueel christelijke - naastenliefde of gewoon een uiting van wakker geworden solidariteit: dat is wat je nodig hebt voor dit soort werk.

Dr. Jos Van Bragt
voorzitter

Lions-cheque voor PHA

Hugo VAN DEN BERGH

Verschillende Lions Clubs uit de regio brachten 6700 euro samen voor de vzw Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA). De cheque werd dinsdag 1 juli overhandigd aan Tine De Vlieger en Hugo Van den Bergh.

Enkele leden van de Lions Club Boom, waaronder de voorzitter Freddy Honorez, kwamen enkele jaren geleden in contact met de werking van PHA. Zij waren sterk onder de indruk van onze vrijwilligerswerking. De club wou PHA financieel steunen, maar al gauw werd duidelijk dat de noden groter waren dan de mogelijkheden van de club. Enkele leden van de Lions Club Boom namen zodoende contact op met andere Clubs in de regio. Er werd een werkgroep opgericht die ijverde voor repetitieve steun. Het resultaat is de cheque van 6700 euro die dankzij de samenwerking van de Clubs kon overhandigd worden.

Namens de Raad van Bestuur en de medewerkers van PHA wensen wij de Lions Clubs oprecht te danken voor de financiële steun die wij van hen hebben ontvangen.

© Redactie Rupelkoerier

Wij danken

LC AARTSELAAR CLEYDAEL - LC BOOM - LC ELSDONCK -
LC KLEIN-BRABANT - LC KONTICH - LC TERBEKE

Dit uniek concert met Boris Belkin als vioolsolist wordt georganiseerd door Lions Club Boom en Lions Club Aartselaar Cleydael in het kader van hun fundraising activiteiten.

De integrale opbrengst van deze avond zal geschonken worden aan Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw ten voordele van hun vrijwilligerswerking.

Mede in naam van PHA danken wij alle sponsors en vrijwilligers voor hun steun en medewerking aan dit project!

Lions Club Boom
&
Lions Club Aartselaar Cleydael presenteren:

Boris Belkin in concert

Met het Orkest der Lage Landen
onder leiding van Walter Proost

21 oktober 2008 20.00 u.

deSingel Antwerpen | Blauwe Zaal

Kaarten: 30,00 €
45,00 €

Vip arrangement: 75,00 €

Sponsorpakketten op aanvraag.

Tel. Mieke VAN AELST: 03 820 25 31
Tel. Freddy HONOREZ: 0475 844 736
e-mail Mieke Van Aelst: mieke.vanaelst@ua.ac.be
e-mail Freddy Honorez: fh@viptools.be

Als iemand dood gaat ...

Een boekje dat antwoord geeft op vragen die kinderen kunnen hebben over een uitvaart.

Van de REDACTIE

ISBN: 978 90 8047 733 8
Auteur: Riet Fiddelaers - Jaspers
Uitgeverij: In de wolken
Adviesleeftijd: 8 - 12 jaar

In samenwerking met Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw wordt dit boek aangepast aan de Belgische wetgeving en geplogenheden.

Inhoud

Informatie voor kinderen over doodgaan en alles wat daarmee te maken heeft, zoals het bezoek aan de overledene, de afscheidsdienst, de begrafenis of de crematie. Uitgangspunt van deze publicatie is dat ouders hun kinderen zo goed mogelijk willen informeren, zoveel mogelijk overal bij willen betrekken en rekening houden met de behoeften van de kinderen. Het boekje is geschreven voor kinderen van acht tot twaalf jaar.

Zomaar een passage

'Bij begraven duurt het lang voordat het dode lichaam in stof veranderd is. Bij cremeren gaat dat snel. Na ongeveer anderhalf uur is er alleen nog wat as over. Voordat het dode lichaam naar de oven gaat, is er meestal een afscheidsdienst in de aula. De aula is een grote ruimte, een soort zaal.
Daar staat een kist en stoelen voor de mensen die bij het afscheid willen zijn. Meestal wacht je samen met je familie in een aparte kamer tot de dienst begint. Jullie mogen als eerste naar binnen. Als je wilt weten hoe de aula er uitziet, kun je even gaan kijken. Vraag het maar aan de uitvaartverzorger, die weet de weg. De mensen die ook familie zijn, maar niet zo dichtbij als jij, gaan naar een andere ruimte. Daar zijn ook andere mensen die bij het afscheid willen zijn.'

Recensie

Een boekje dat antwoord geeft op vragen die kinderen kunnen hebben over een uitvaart. Denk maar eens aan vragen als: 'Wat gebeurt er nadat iemand doodgegaan is?' of 'Wat is een crematie of begrafenis?'. Op zich geen moeilijke vragen, maar kun jij er een volledig en duidelijk antwoord op geven? Dit boekje in ieder geval wel. Ieder onderdeel van een uitvaart wordt op heldere wijze beschreven.
Marion Middendorp

De auteur

Riet Fiddelaers - Jaspers (1953) is trainer, adviseur, opleider en rouwtherapeut. Ze werkte in het onderwijs, studeerde sociale pedagogiek en specialiseerde zich in coaching, therapeutische werk (TA, NLP, ZKM, EQ-i) en traumabehandeling (EMDR).

'Als beginnend docent werd ik al snel geboeid door de kwetsbare kinderen in mijn klas en die hebben mij niet meer losgelaten. Dat rouw in mijn familie systematisch gezien een thema is, zal waarschijnlijk niet los staan van mijn keuze om me steeds meer te richten op kwetsbare kinderen in verliessituaties. Na verloop van tijd beperkte mijn interesse voor het thema verlies zich niet meer alleen tot kinderen. Via diverse studies specialiseerde ik mij in dit thema. In 2003 promoveerde ik op een onderzoek naar rouw en jongeren. Ondanks deze wetenschappelijke basis werk ik liefst zo concreet en praktisch mogelijk met mensen.'

Voor haar werk voor rouwende kinderen kreeg Riet in 1998 samen met Stichting 'Achter de Regenboog' de Gerrit Brussaardprijs.

Meer informatie
www.rietfiddelaers.nl
www.in-de-wolken.nl

Waardigheid in de ouderenzorg

Van de REDACTIE

Dit is een samenvatting van een artikel van Bio-Med Central Nursing uit het Verenigd Koninkrijk. De originele titel is 'Dignity in the care of older people', en richt zich vooral tot verpleegkundigen. De aanbevelingen zijn echter even goed toepasselijk op de medische zorgen door artsen. En waar de auteurs zeggen dat hun betoog over 'oude en kwetsbare mensen' handelt, geldt het zeker voor palliatieve, dit wil zeggen meestal oudere, maar zeker kwetsbare patiënten.

Er is de laatste jaren in de zorgverlening erg veel gesproken over 'waardigheid': waardigheid van de patiënt, waardigheid van de zorgverstrekker en van de zorg zelf. 'Waardig sterven' is uit het palliatief vocabularium (en dito debat) niet weg te denken. Niettemin is het begrip 'waardigheid' in de zorgcontext niet duidelijk gedefinieerd. Het begrip 'waarde' suggereert dat iets of iemand recht heeft op waardering, c.q. zijn prijs heeft, omwille van bepaalde noodzakelijk geachte eigenschappen. De *Verklaring van de Rechten van de Mens* poneert anderzijds dat elke mens een inherente, dus een duidelijk niet contingente waardigheid bezit. Naast absolute rechten. Deze zelfde mens heeft echter ook een gevoel van eigenwaarde.

Dit, uiteraard subjectief gevoel, wordt aangetast als wij in een onaangepaste situatie belanden waarin wij ons belachelijk, incompetent, en/of ongewoon kwetsbaar voelen.

Wat een perfecte beschrijving is van de situatie van een 'frail elderly', die daarvoor niet eens in een palliatieve zorgsituatie moet zijn beland, maar 'gewoon' ontredderd is door een even 'gewone' ziekenhuisopname. Waardigheid is dus een subjectief gevoel, en (mag in de zorg) niet afhankelijk (zijn) van de appreciatie door derden.

De Canadese Dr. Pullman poneert:

> *'... elke autonome burger neemt bepaalde paternalistische verantwoordelijkheden op zich om de waardigheid van anderen te beschermen die nooit de mogelijkheid zullen hebben, deze nog niet hebben, of niet meer hebben, om voor zichzelf te zorgen, en erkent zo, en waardeert zo onze onderlinge afhankelijkheid. Het is het respect voor de fundamentele waardigheid van het menszijn dat ons oproept tot de zorg voor de zwaardementen en voor de kwetsbare ouderen. Als wij op hun waardigheid reageren tonen wij de onze, en vergroten die ...'.*

Professionals in de zorgverlening zijn het exponent van deze autonome burgers: zij moeten dus in de eerste plaats dit respect opbrengen en in hun zorgverlening tonen. Er is blijkbaar veel nagedacht over het fenomeen van 'waardigheid in de zorg', het catalogeren van soorten inbreuken op deze 'dignity', en dezelfde indelingen van 'indignity' getuigen daarvan. Neem bijvoorbeeld de 'Menschenwürde': De intrinsieke waarde die wij allen hebben als

mens. Naast de waardigheid door verdienste. Verdienste zowel vanuit professionele status als vanuit bijzondere prestaties. Het catalogeren van inbreuken op deze waardigheid is duidelijk gemakkelijker en minder genuanceerd.
Bijvoorbeeld: 'Niet gezien worden'. Wat wil zeggen: niet aanhoord, en dus verwaarloosd. Door de ober die je niet wil zien op het caféterras. Maar lastiger en pijnlijker: door de verpleegkundige die jouw noodoproep straal negeert. Of door inbreuken in je persoonlijke sfeer. Door de buur die na tien uur 's avonds lustig aan x-decibels discomuziek blijft produceren. Of erger: door de onpersoonlijk, automatische manier waarop je als 'frail', maar niettemin of juist daardoor gevoelig, 'elderly' in je R.O.B. gewassen wordt.

Men is het er over eens dat respect voor de waardigheid van de patiënt een belangrijke waarde is en dat verpleegkundigen - en even goed artsen - deze intrinsieke waardigheid moeten respecteren. De stap naar de erkenning dat dit respect deel uitmaakt van de ethische onderbouw van de zorgpraktijk is evenwel niet expliciet gemaakt. De verwijzingen naar 'waardigheid van de patiënt' en het respect dat de zorgverlening daarvoor moet opbrengen, zijn overal in de professionele literatuur te vinden. Bijvoorbeeld in het citaat van Calman et. al. die zeggen dat:

'... theoretische tractaten hebben ons een algemeen beeld geschetst van de sociale betekenis en dito belang van waardigheid, en suggereren dat veroudering de waardigheid kan aantasten door de kansen voor sociale interactie en participatie en /of sociale erkenning om te bouwen en te verkleinen ...'.

Hoe ouderen daarmee omgaan en zich 'verdedigen' tegen deze aanvallen op hun eigenwaarde, is veel minder geëxpliciteerd in de literatuur. Waar deze conclusies wel uit de data worden getrokken, valt duidelijk op dat de aanbevelingen terzake vrij eenvoudig kunnen en moeten zijn.

Het is overduidelijk en tevens een schandvlek op het blazoen van de Engelse National Health Service, dat gemengde man- en vrouwzalen in rusthuizen en palliatieve settings in het V.K. nog bestaan. En het voorbeeld zijn van inbreuk op de autonomie, de mensenrechten en de privacy van de patiënten. Maar buiten en naast dit bijna ongelooflijke relict uit middeleeuwse toestanden lijkt 'waardige zorg' reduceerbaar te zijn tot 'menselijk respect'. Tot 'doe niet aan anderen wat je zelf niet graag zou worden aangedaan'. Zelfs tot gewone beleefdheid en het daarvan afgeleide fatsoen. Waarbij tussen haakjes, maar niettemin met enige nadruk moet gewezen worden op de randvoorwaarden die zulke houding voor de zorgverstrekkers mogelijk moet maken.

Een rondvraag van de National Health Service in het V.K. bij zorgverstrekkers en het grote publiek over waardigheid in de zorg, bracht volgende tien 'meest geciteerde onderwerpen' aan:

1. **Duidelijk maken wat 'waardigheid' eigenlijk is.** En wat de minimum standaard zou moeten zijn.
2. **Mogelijkheid om klachten over de zorg te kunnen melden op de geëigende plaats.** Waar snel, adequaat en krachtig kan worden opgetreden.
3. **Behandeld worden als een individu.** Niet als een stereotype categorie, maar als onafhankelijk wezen, met mogelijkheid tot keuzes maken.
4. **Privacy in de zorg.** Bij lichamelijke zorgen, maar ook voor persoonlijke informatie en gegevens.
5. **Adequate hulp bij de maaltijden.**
6. **Toegankelijke sanitaire installaties** (bad

en w.c.) Geen w.c.-stoelen.

7. **Beleefd aangesproken worden.** Geen 'moederke', 'vaderke', 'schatje'.
8. **Adequate zorg voor het uiterlijk.** Schone kleren, kapsel etc.
9. **Stimulatie en zin in het bestaan.**
10. **'Advocacy services' zijn nodig.** Daaronder worden diensten verstaan die oudere mensen bij problemen allerhande kunnen ondersteunen, en onder andere kunnen helpen bij het formuleren van klachten.

Alhoewel waardigheid gezien wordt als een complex fenomeen, is het bewaren en verzorgen van deze waardigheid in de dagelijkse praktijk helemaal niet ingewikkeld of moeilijk.

Dignity in the care of older people - a review of the theoretical and empirical literature. Ann Gallagher, Sarah Li, Paul Wainwright, Ian Rees Jones, Diana Lee; BMC Nursing 2008, 7:11

Gepubliceerd met de toestemming van BioMed Central Ltd

Samen werken in palliatieve zorg met familie en vrijwilligers

Tine DE VLIEGER

'We moeten samenwerken', je hoort het heel regelmatig zeggen door zorggevers in de palliatieve zorg. Het is echter geen evidentie om dit daadwerkelijk te realiseren. Toch vraagt de palliatieve zorgfilosofie om hier aan tegemoet te komen omwille van de meerwaarde in het trachten te realiseren van het geven van een zorg op maat. Het is niet alleen een mooie doelstelling van palliatieve zorg. Het blijft een heuse uitdaging.

De ongeneeslijk zieke komt heel wat zorggevers tegen. Vaak ongewild en ongevraagd. Voor de zieke en zijn directe omgeving is het niet altijd duidelijk wie het zorgteam is. In de thuissituatie is het eerder een occasioneel team in tegenstelling tot de zorgteams in instellingen. Voor de teamleden zijn de collega's vaak onbekenden die ongekende bijdragen leveren aan de zorg van de patiënt.

In palliatieve zorg wordt je als zorgverlener uitgenodigd om deel uit te maken van een team.
Een team van zorgverleners dat samenwerkt, is rijk aan kennis, kunde, mogelijkheden, permanentie en kan als het goed werkt en onderlinge afstemming kent, de palliatieve zorg voor een zieke uitbouwen op maat van diens behoeften en noden.
Samenwerken is een proces van geven en nemen. Zorgverleners die samen werken hebben de kans om samen zorgnoden van de zieke te detecteren, te analyseren, te exploreren en een traject van noodzakelijke zorg in kaart te brengen. Goed uitgebouwde werkrelaties van verschillende zorggevers naar de zieke zijn bruggen naar een afgestemde zorg op maat. De noden en de behoeften van de ongeneeslijk zieke en de familie zijn de leidraad voor het denken en handelen van de zorggevers. Onderlinge relaties die getuigen van veiligheid, vertrouwen en een professionele houding geven de bruggen zichtbare gestalte in deze bijzondere en complexe zorg.

Familie en vrienden

Voor de meeste mensen is thuis de plaats waar ze zich het beste voelen en waar ze als ze ongeneeslijk ziek zijn het liefste willen zijn. In de eigen vertrouwde omgeving, te midden van vertrouwde mensen en gewoontes. De meeste ongeneeslijk zieken maken deel uit van een familiaal en sociaal netwerk. Professionele zorggevers hebben het niet altijd gemakkelijk om hierover een juiste inschatting te maken. De impact van het ongeneeslijk ziek zijn op het familiale leven en in relatie met vrienden en kennissen wordt al eens over- of onderschat. Professionals staan te weinig stil bij wat de betekenis kan zijn van het nakend verlies voor de familie en de vrienden. Wat hun noden zijn. Welke moeilijkheden en knelpunten ze in relatie ervaren door dit ongeneeslijk ziek zijn.

Kan familie en kunnen vrienden een onderdeel zijn van het zorgteam van de palliatieve patiënt?

Vroeger was dit een vanzelfsprekend. In de tweede helft van de 20ste eeuw is de rol van familie en vrienden grotendeels overgenomen door professionals in zorgvoorzieningen. Afhankelijk van de zelfzorgmogelijkheden van de zieke kan familie zorgtaken opnemen. Familie en vrienden nemen meer en meer als mantelzorgers van een palliatieve thuispatiënt een niet te onderschatten mooie en belangrijke taak op zich. Familie en vrienden kunnen de professionele zorggevers verrassen met het opnemen van verantwoordelijkheden in zorg. Sommigen zijn goed geïnformeerd over mogelijkheden van zorgaanbod en -uitbouw. Ze zijn communicatief sterk en geven hun draaglast tijdig aan. Ze aarzelen niet om uitnodigend te zijn om de zorg kracht bij te zetten. Zonder de gepaste ondersteuning is het echter niet gemakkelijk om én de rol van naaste én de rol van zorggever te vervullen. De fasen van verwerkingsproces bij de patiënt enerzijds en bij de familie anderzijds kan een belangrijke weerstand geven voor de uitbouw van zorg.

Familie moet niet in elk zorgoverleg worden betrokken. Afhankelijk van het draagvermogen, de realiteitszin, de noden en de fase van verwerken is het een geoorloofde zaak om hen mee rond de besprekingstafel te vragen. Wat wenst de familie. Wat kan de familie. Hoe hen betrekken en samen zorg realiseren.

Vrijwilligers

Er is weinig bekendheid bij de palliatieve patiënten, hun familie en de andere betrokken zorggevers over de ondersteunende mogelijkheden van vrijwilligers.

Nochtans kan de juiste vrijwilliger toegevoegd aan de zorg een verschil maken. De vrijwilliger die als ‘nabije vreemde’ complementair in de

zorg wordt ingezet, kan aan de patiënt en de familie de kans geven om samen evenwicht te vinden in de verandering die hen overkomt door het ongeneeslijk ziek zijn en de daarbij noodzakelijke zorg.

Vrijwilligers hebben een eigen plaats, naast en in samenwerking met de professionals en de mantelzorgers. De mogelijke opdracht van vrijwilligers kan ruim zijn en wordt situationeel bepaald. Een vrijwilliger biedt zijn persoonlijkheid aan als een 'vreemde' met een grote gedrevenheid, een motivatie en een openheid om lijden, verdriet en onmacht van de ongeneeslijk zieke en zijn naasten te ontvangen. Een vrijwilliger moet is staat zijn de eigen normen en waarden niet voorop te stellen, goed te luisteren en te observeren. Enerzijds komt een vrijwilliger om te helpen in alle bescheidenheid. Een vrijwilliger heeft geen ambitie om de plaats van een familielid in te nemen. Door 'er te zijn' voor de zieke en de familie creëren vrijwilligers de mogelijkheid om emoties bespreekbaar te maken. Ze geven de zieke en zijn familie de kans om bewuster naar het einde toe te gaan en afscheid te nemen. Een vrijwilliger als niet professioneel brengt onbesproken en vanuit zijn 'zijn' een bijdrage in het zorgaanbod. Voor hen is een plaats krijgen in het zorgteam een teken van gepaste waardering. Uiteindelijk verzekeren vele vrijwilligers mee de zorguitbouw en het welslagen hiervan.

Uiteraard kent de praktijk van samenwerken ook haar moeilijkheden.
Een voorbeeld is de werk- en tijdsdruk die het vaak tot een hele klus maakt om elkaar te contacteren of bijvoorbeeld een zorgoverleg gepland en uitgevoerd te krijgen. Niet iedereen ziet het nut en de meerwaarde in van een operationeel team. Men wenst eerder te investeren in individuele zorg. Palliatieve patiënten thuis en hun familie stellen de uitbouw van hun thuiszorg soms zo lang mogelijk uit omdat men niet afhankelijk wenst te zijn van anderen dan de familie of de naasten. Men kiest bewust om gewoon bij elkaar te blijven, terwijl het gewone leven zijn gang gaat. En dit tot het einde toe en los van de vele vragen die er ontegensprekelijk zijn zoals bijvoorbeeld hoe alles organiseren. Hoe de emoties verwerken die er nu al zijn en straks nog zullen komen. Palliatieve zorg wenst in de praktijk een liefdevolle zorgende benadering te zijn van een ongeneeslijk zieke, zijn familie en de directe omgeving waarin het lijden wordt ondersteund. Een ongeneeslijk zieke en zijn familie die kiezen voor palliatieve zorg verwachten meestal ondersteunende, coördinerende en ruimtescheppende tussenkomsten. Ze waarderen het om gedurende het gehele ziekteproces geïnformeerd en begeleid te worden. Ze geven aan om beluisterd te worden en advies te krijgen bij heftige emoties die ze doorleven zoals boosheid, somberheid, verdriet, angst en onzekerheid. De behoefte om over het naderende einde te praten verschilt per patiënt. Een luisterend oor en een begripsvolle zorgende houding geeft hiervoor ruimte en tijd. Onderzoek heeft aangetoond dat opgedrongen zorg en steun als storend ervaren wordt door de patiënt. Ook dat er een bepaalde vertrouwdheid met de zorggever nodig is om goed over de verwerking van de ziekte en het ziek zijn te kunnen praten.

Registratie palliatief dossier binnen de woon- en zorgcentra (WZC)

Hugo VAN DEN BERGH

Begin 2007 hebben de woon- en zorgcentra over heel Vlaanderen, en dus ook binnen de regio van PHA, een verzoek ontvangen een aantal gegevens te noteren (registreren) over hun gevoerde beleid betreffende de palliatieve zorg en over de palliatieve zorgdossiers in hun centrum, dit voor de periode 1 januarie 2007 tot en met 31 december 2007.
Een zelfde verzoek is ook in 2008 aan hen gericht, dit voor het kalenderjaar 2008.

Langs deze weg willen wij alle WZC's danken voor hun medewerking. Hierna volgt een korte verduidelijking omtrent de oorsprong en het doel van deze bevraging.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen samen met de vijftien netwerken binnen Vlaanderen ijveren reeds geruime tijd voor een systematische registratie van een aantal minimale gegevens met betrekking tot de palliatieve zorg in Vlaanderen. Alleen aan de hand van betrouwbaar cijfermateriaal kunnen wij immers beleidsmensen overtuigen van de noodzaak om aan onze sector meer financiële middelen toe te kennen. Minstens even belangrijk is het feit dat cijfergegevens ook nodig zijn voor wetenschappelijk onderzoek, dit met het oog op het verbeteren van de zorg.

De Vlaamse Overheid, waarmee de Federatie in 2006 een driejarig convenant heeft afgesloten, onderkent het belang van een dergelijke minimale dataset. Het centraliseren van deze gegevens is echter geen evidente zaak. Zij heeft bijgevolg de vijftien netwerken palliatieve zorg opgedragen om jaarlijks een minimaal aantal gegevens bij hun lokale partners in te zamelen.

De bevraging over 2007 zal gebruikt worden als '0-meting'

Een 0-meting is als het ware een 'foto' van het gebeuren die wordt gemaakt en dit objectief in kaart brengt. Vanuit dit gegeven zal de volgende jaren een duidelijk beeld kunnen weergegeven worden van de evolutie van de palliatieve zorg in Vlaanderen.

Familiezorg en de spirituele dimensie

David OLIVIERE, Marinus VAN DEN BERG

Familiezorg is een belangrijke opdracht binnen palliatieve zorg. Het is een multidimensionaal gebeuren, waarbij er gedacht wordt in systemen. Omgaan met de patiënt en zijn familie is een opdracht voor elke hulpverlener ongeacht zijn discipline. In de werkrelatie met de patiënt en zijn familie worden we als hulpverleners uitgenodigd om stil te staan bij ons eigen denken, onze gevoelens en onze wijze van omgaan met anderen. We krijgen de kans om onze ervaringen met de zorg die we geven aan familie te evalueren tijdens de werkrelatie. Wij hebben toegang in de leerschool van het sociale leven en verrijken onszelf in relatiekennis en -zorg op professioneel en persoonlijk vlak.

Als je in gesprek bent met een ander is het belangrijk dat je regelmatig nagaat of de ander je nog volgt en je blijft verstaan. Als je spreekt kan de andere nooit inschatten welke gevoelens en ervaringen je tracht te vertalen. Heel wat gedachten zijn gelinkt aan je verhaal en daardoor niet zichtbaar en kenbaar. Hospitality is niet gelijk aan hostality.

Hulpverleners denken vaak te snel dat ze 'thuis' zijn bij de familie in gesprek. Dit is een foute redenering. Je zal steeds een nabije vreemde zijn en blijven in een werkrelatie met de patiënt en zijn familie. Wanneer er een familielid ongeneeslijk ziek wordt of sterft, gaan de familiebanden en -relaties zich aanpassen en herorganiseren. Ze zullen zich nooit meer verhouden zoals voorheen juist omwille van het verlies van gezondheid of leven van een dierbare. Een doordenkertje in deze context is de volgende vaststelling: Diegene die als eerste sterft in een familiesysteem is diegene die overleeft. Diegene die verder leeft met een zieke partner, leeft verder met dezelfde partner maar niet met dezelfde persoon.

Mensen zetten ervaringen vast in foto's die ze opslaan in hun geheugen. In een foto kan men meer dan 1000 woorden opslaan. Vanuit opgeslagen foto's wordt er vaak gepraat en ervaren. In een familiesysteem kunnen heel wat onbesproken gevoelens en ervaringen verborgen zitten. In gesprek kunnen de foto's van deze gevoelens en ervaringen worden aangeraakt. Daarom kan een gesprek meer dan je soms vermoedt heel wat energie vragen zowel van de familie als van de hulpverlener die samen delen in emoties. Je kan namelijk je gevoelens en ervaringen tijdens het werk en aanwezig in je persoonlijke leefwereld niet van elkaar loskoppelen. Een professionele houding aannemen in het geven van zorg verdient daarom steeds onze aandacht als hulpverlener. Het appel van de patiënt maar zeker ook van zijn familie kan zo groot zijn dat het verleidt om in de valkuil van 'te erg betrokken' te vallen als hulpverlener.

Elke mens heeft zijn eigen spiritualiteit, ook zieken, stervenden en hun familieleden. Wat is spiritualiteit? Spiritualiteit is je innerlijk gevoel

van je innerlijk zelf. Als je praat met familie en rekening houdt met de spirituele dimensie dan vraag je bijvoorbeeld aan ze hoe het voor hen is om dit gesprek te voeren. Je geeft bij het stellen van deze vraag aandacht aan hun innerlijk gevoel van hun innerlijk zijn. Vele familieleden zijn moe, bang en hebben schuldgevoelens wanneer een familielid ernstig ziek is. Omgaan met de spirituele dimensie tijdens het zorg geven is gevoelens (h)erkennen en deze gevoelens de aandacht geven die ze verdienen. Het is zeker niet voorzeggen aan iemand hoe ze het moeten doen.
Familienoden zijn verschillend. Familie wenst geïnformeerd te zijn, is op zoek naar tijd en ruimte om te spreken over hun angsten, verdriet, innerlijke gedachten, enzovoort. Heel vaak wordt er zinloos gepraat over materiele zaken. Dit gebeurt omdat familie geen cultuur heeft om over immateriële zaken te praten. Een vreemde voor de familie zoals een hulpverlener of vrijwilliger kan een brug zijn die toelaat om toch over gevoelens of ervaringen te praten die uitklaring vragen en nieuwe perspectieven openen. Sometimes in life a person need a stranger to open new perspectives, to be an bridge, to tell things to each other they didn't tell before.... Taal en taalcultuur is persoonsgebonden. Iedereen heeft een eigen taal en eigen symbolen om zich uit te drukken.

Wat zijn familienoden? Nood aan een persoonlijke begroeting. Familie wenst geen last voor anderen te zijn. Familie focust zich op specifieke noden. Een grondige nodenbeluistering vanwege de zorgverleners brengt de noden in kaart. Familie vraagt tijd en ruimte voor verzoening en het dichter tot elkaar komen. De stervende en zijn partner zijn reeds jaren een gescheiden koppel, hebben jaren naast elkaar geleefd, hebben nog onafgehandelde / onafgewerkte zaken in hun leven,....

Regelmatig komen we als hulpverleners families tegen waar er zo erg werd gekwetst dat verzoening niet meer aan de orde is en geen perspectieven meer opent. Zelfs 'sorry zeggen ' zal geen aarde aan de dijk brengen en leiden naar een verzoeningsmogelijkheid. Familie op voorhand vertellen dat in 60% van de overlijdens de stervende alleen sterft is geen onbelangrijke informatie voor familie. Het werkt het ontstaan van schuldgevoelens niet in de hand door zich te verwijten even naar het toilet te zijn geweest, thee te gaan zetten, even over en het weer naar huis te zijn gereden,....

Binnen families vragen kinderen bijzondere aandacht. Zij hebben niet alleen een sterke relatie met hun ouders. Ze zijn tevens in relatie erg verbonden met hun grootouders. Wanneer een familie in crisis verkeert zijn kinderen belast vanuit de relatie met hun ouders maar ook grootouders die de crisis mee bepalen. Kinderen moeten kansen krijgen om afscheid te nemen van een familielid. Als men hen het stervensproces van hun (groot)ouders ontnemen dan geeft dit een grotere wonden dan de wonde van het afscheid voor altijd.

Het stervensproces van een familielid brengt de familie steeds in crisis ! Rituelen zullen de pijn en het verdriet zalven en betekenis geven aan de crisis. Er zijn verschillende soorten van rituelen. De vaarwel rituelen hoeven niet noodzakelijk religieus te zijn. Bloemen, een knuffeltje, een kaart met dank je wel voor wat je voor me betekent en gedaan hebt, kunnen gebracht en geschreven worden om vaarwel te zeggen aan of door diegene die gaat sterven. Het is belangrijk dat ook de stervende de aandacht, tijd en ruimte krijgt om afscheid te nemen van het leven en zijn dierbaren. Een praktisch voorbeeld zoals het starten van palliatieve sedatie bij refractaire symptomen, vraagt dus op voorhand overleg en ruimte om

afscheid te nemen. Tijdens de laatste uren van iemands leven is de familie vaak onmachtig in doen, laten en voelen. Ze hebben moeite met het verwoorden van datgene wat in hen omgaat. Ze hebben schrik, zijn onzeker over heden en toekomst, moe en overweldigd met tal van gevoelens en hebben heel wat vragen zoals heeft de patiënt pijn, dorst, hoort en ziet hij nog, is hij nog betrokken, is er ongemak en hoe groot is deze dan,....

Als de stervende patiënt overleden is worden de naastbestaanden, nabestaanden. Tijdens dit proces is de nabestaande in onrust en zijn de relaties die deze nabestaande heeft met zijn directe omgeving en de wereld rondom hem chaotisch. De relatie t.o.v. de overledene is veranderd en deze verandering doet pijn en geeft onduidelijkheid.

Tijd geven aan nabestaanden voor rouwarbeid is noodzakelijk. Deze periode van rouwen vraagt heel wat inzet en energie van de rouwenden. In de nazorg aan de familie van een overledene heeft het aanbieden van rouwzorg een voorname plaats. Na het aanbieden van een afrondingsgesprek kunnen momenten van reünie en herdenking enkele weken tot maanden na de overlijdensdag van onschatbare waarde zijn voor de nabestaanden in rouw. Voor de hulpverleners en vrijwilligers die de naastbestaanden destijds ondersteunden en bijstonden in hun proces van afscheid nemen zijn het bijhouden van herdenkingskaartjes aan een prikbord bijvoorbeeld ook een vorm van herdenking.

Aanbevolen literatuur:

Kissane, DW and Block, S (2002) belangrijk boek over family - grief.

De 19 vragen van Marcel Proust

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

Martine Wendelen
°Antwerpen 26/10/1960

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

Eén van mijn dierbaren verliezen.

2. Waar zou je liefst wonen?

Later eventueel gaan wonen in een rustige en vooral groene streek ergens in Frankrijk, bijvoorbeeld de Provence of de Ardèche ... zou ik wel voor te vinden zijn.

3. Wat is het volkomen geluk hier op aarde?

Zonder meer: je gezondheid op prijs stellen!

4. Voor welke misstappen kunt u begrip opbrengen?

In de eerste plaats voor elk leugentje om bestwil. Voor de rest kan ik ook begrip opbrengen voor elkeen die tracht, na een 'kleine' misstap zijn leven terug op het goede spoor te zetten.

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

Ik ben niet zo 'geschiedenis-minded', maar als ik dan toch zou moeten kiezen dan wel voor onze grote ontdekkingsreiziger Christopher Columbus.

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

Ik koester voor elke vrouw bewondering welke ook haar roots mogen zijn.

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

Heel belangrijke eigenschappen in een man vind ik het relativeringsvermogen, het realistisch denken, intelligentie, assertiviteit, het begrip- en attentvol zijn.

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

Een voorname eigenschap, haar veelzijdigheid, van alle markten thuis zijn zowel voor haar gezin als zakelijk. Specifiek spreek ik dan van haar zorgzaamheid, haar luisterend oor, begrip, spontaniteit in haar familiale toestand en op zakelijk gebied haar doorgedrevenheid, correctheid en alertheid.

9. Wat is uw lievelingsdeugd?

Voor velen een luisterend oor te zijn en nadien bijstaan in raad en daad.

10. Wat doet u het liefst?

Ik doe veel dingen graag: muziek beluisteren, een filmpje meepikken, een gezellige babbel onder vrienden, wandelen, een minitripje maken, genieten van een etentje met een lekker glaasje wijn.

11. Wat is uw grootste karakterfout?

Ai, mijn perfectionisme. En een beetje meer geduld opbrengen zou welkom zijn in mijn leven.

12. Wat is uw lievelingskleur?
Zwart.

13. Wie zijn de helden van vandaag?
Alle mensen die zich spontaan inzetten voor liefdadigheid.

14. Welke namen hoort u het liefst?
Nog steeds de namen van mijn kinderen: Michel en Kristof.

15. Wat verafschuwt u het meest?
Onverdraagzaamheid en autoritair gedrag kan ik niet dulden.

16. Welk talent zou u het liefst hebben?
Artistiek en muzikaal talent spreken mij nog altijd het meest aan.

17. Hoe zou u het liefste willen sterven?
Liefst zonder al te veel gène en hiermee bedoel ik zonder een te grote lijdensweg maar wel tijd om afscheid te nemen van mijn dierbaren.

18. Welke hervorming zou u het liefst willen doorvoeren?
Blijven streven en vooral hopen naar een betere economische toekomst voor België.

19. Wat is uw motto?
Neem de dag zoals hij komt: 'Carpe diem'. Geniet van de kleine dingen des levens!
Mijn motto: 'Gisteren is voorbij en morgen lijkt nog zo ver weg!'

Martine Wendelen is de laatste aanwinst bij PHA. Sinds oktober 2007 vervoegt zij het dynamische administratieve team. Ze volgt ook nauwgezet het vormingswerk op.

Gedicht

Kristel COOLS

Meer dan je verwacht

als een gedeelde traan
je troost kan geven
laat me dan waterval wezen

als een zalvend woord
je kan verlichten
laat me dan woordenstroom zijn

als een zachte glimlach
je kan verwarmen
laat me dan vuurgloed voeren

een kleine steun een rots
jouw smart mijn hart
meer dan je had verwacht

Vacature Equipearts 5u/week

EQUIPEARTS 5u/week

Komt in aanmerking: Huisarts met inzicht, kennis en ervaring in palliatieve zorg.

Sollicitatiebrief en curriculum vitae sturen naar:
Tine De Vlieger
algemeen coördinator
Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
UA Gebouw Fc
Domein Fort VI
Edegemsesteenweg 100
2610 Wilrijk
Tel: 03 820 25 31
E-mail: martine.devlieger@ua.ac.be

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) is een pluralistische vzw die de palliatieve zorg in de Antwerpse regio stimuleert en uitbouwt.

PHA zoekt voor haar multidisciplinaire begeleidingsequipe een huisarts.

- U volgde de postacademische opleiding voor artsen in palliatieve zorg.
- U bent bereid om wekelijks deel te nemen aan het patiëntenoverleg van de multidisciplinaire begeleidingsequipe.
- U bent bereid om telefonisch van wacht te zijn.
- U bent een teamspeler en u bent overtuigd van de meerwaarde van teamwerk. U hebt communicatieve vaardigheden om vanuit een palliatieve zorgbenadering en het medische aandeel hierbij collega-artsen te informeren en te ondersteunen.
- PHA biedt u een aannemingscontract volgens het wettelijk RIZIV barema 5/40 'voltijds adviserend geneesheer'. (cfr. Riziv-conventie volgens KB 13/10/98 en KB 19/6/97)

PHA dankt volgende sponsors

KBC Bank & Verzekering

Meda

Cera Holding

Janssen Cilag

Lions Clubs zone 22 MD 112 B

International Women's Contact Antwerp vzw

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

Vormingsaanbod

STERVEN ... GEEN KINDERSPEL
KINDEREN EN JONGEREN BETREKKEN BIJ PALLIATIEVE ZORG

Symposium van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen ter gelegenheid van de 4e Werelddag Palliatieve Zorg. Met steun van Kom op tegen Kanker, de campagne van de Vlaamse Liga tegen Kanker en de Vlaamse Overheid.

Datum en uur

Zaterdag 11 oktober 2008 van 9.00 u tot 16.00 u.

Doelgroep

Hulpverleners, hulpverleners in palliatieve zorg, mensen uit het onderwijs (onderwijzend personeel, CLB's, ...) en andere belangstellenden.

Locatie

Universitaire Hallen
Naamsestraat 22
3000 Leuven

Programma

moderator: Walter rombouts

09:00 Onthaal
09:30 Verwelkoming: Paul Vanden Berghe
09:50 Sterven ... geen kinderspel. Terugblik op het project: Ilse Ruysseveldt
10:20 Getuigenis
10:30 Kinderrouwsluiers ontsluierd. Een blik vanuit het onderzoeksveld: Let Dillen

11:25 - 11:45 Koffiepauze

11:45 Hoe als basishulpverlener op weg gaan met (groot)ouders: Johan Snoeck
12:15 Getuigenis
12:20 Bestaande hulpmiddelen: Erik Verliefde
12:50 Getuigenis

13:00 - 14:00 Broodjeslunch en bezoek aan standen

14:00 Kinderen en jongeren betrekken bij palliatieve zorg. Maar wat …
14:05 … bij euthanasie: Manu Keirse
14:25 … indien een mentale beperking: Heidi Notredame
14:45 … in allochtone gezinnen: Sultan Balli
15:05 … op school: Fabularasa
15:25 … met de juridische positie van kind/jongere

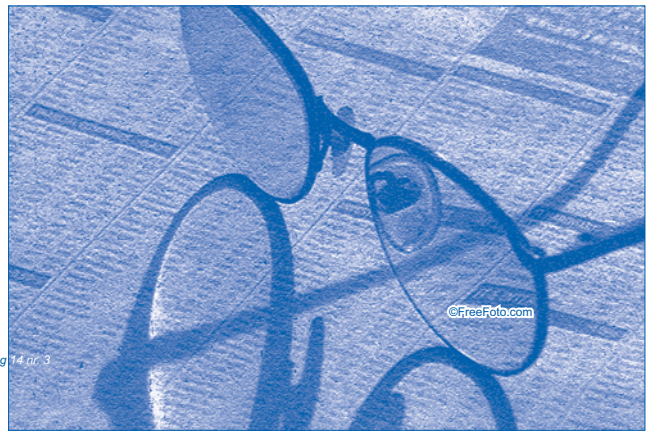
15:45 Slotwoord door Vlaams minister voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Steven Vanackere

Kosten

Prijs: € 30,00
Accreditering Ethiek en Economie aangevraagd.

Inschrijven

Inschrijven via www.palliatief.be, rubriek Agenda.



INTRODUCTIE PALLIATIEVE ZORG IN VOORZIENINGEN VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP

Een organisatie van 4 netwerken palliatieve zorg in de provincie Antwerpen

Doelgroep

Directe begeleiders van personen met een (verstandelijke) handicap.

Datum

Donderdag 4 en vrijdag 5 december 2008.
Er is een terugkomdag voorzien op donderdag 15 januari 2009.

Uur

Telkens van 9.30 u. - 16.30 u.
Terugkomdag van 9.30 u. - 13.00u.

Programma

DAG 1

- Verwelkoming - programma - praktische afspraken.
- Kennismaking - verwachtingen bevragen.
- Definitie palliatieve zorg (WHO).
- Schets problematiek in gehandicaptensector.
- Concrete casus.
- Theoretisch kaderen: Waardig sterven.
- Afronding - ruimte voor vragen - evalueren.

DAG 2

- Medische luik: palliatieve sedatie, mondhygiëne. Vocht en voedsel (start en stop).
- Medische luik: pijn en pijnbehandeling.
- Middagpauze.
- De taak van de opvoeder in pijn: observeren en signaleren.
- Wat brengt zulke beslissingen teweeg bij de opvoeder: sedatie, stop sondevoeding.

- Omgaan met onmacht. Kwetsbaarheid van de opvoeder.
- Omgaan met frustratie.
- Wat kan het netwerk voor palliatieve zorg doen voor de voorzieningen?
- Wat als het in de voorziening niet meer kan? Aanhalen van bestaande initiatieven (ziekenhuis PST, palliatieve eenheden, thuiszorg, …).
- Afronding - ruimte voor vragen - evalueren.

Plaats

Universiteit Antwerpen - Campus Drie Eiken
Gebouw Q - Lokaal V1
Campus Drie Eiken
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

Praktisch

Maximum 30 deelnemers, minimum 16.
Maximum 4 inschrijvingen per voorziening.

Prijs: 120,00 € inclusief attest, syllabus, koffie en broodjesmaaltijd. Op voorhand te betalen op rek. nr. 409-9586352-80 van PHA vzw met vermelding 'palliatieve zorg dec. 2008'. Inschrijven uiterlijk 31 oktober 2008 via het inschrijvingsformulier (p28).

Contact

Jeroen Porters jeroen.porters@ua.ac.be

Raadpleeg regelmatig de agenda op onze website www.pha.be voor alle informatie over vormingen.

Inhoud van dit nummer

Lions-cheque voor PHA 4

Als iemand dood gaat 7

Waardigheid in de ouderenzorg 9

Samen werken in palliatieve zorg met familie en vrijwilligers 12

Registratie palliatief dossier binnen de woon- en zorgcentra (WZC) 15

Familiezorg en de spirituele dimensie 16

De 19 vragen van Marcel Proust 19

Vormingsaanbod 24