

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

INFO - PHA

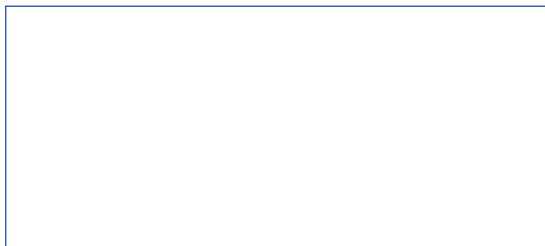


Tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw

UA Gebouw Fc | Domein Fort VI | Edegemsesteenweg 100 2610 Wilrijk

Verschijnt driemaandelijks | Afgiftekantoor Antwerpen X

Erkenningsnummer P708336



Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg publiceert het rapport:

Organisatie van palliatieve zorg in België

Pijn en dementie

Jaargang 15 | Nummer 3 | december 2009 - januari - februari 2010

COLOFON

REDACTIERAAD

Dr. Noël Derycke
Tine De Vlieger
Dr. Jos Van Bragt

REDACTIESECRETARIAAT

Info PHA - Redactie
UA Gebouw Fc
Domein Fort VI
Edegemsesteenweg 100
2610 Wilrijk
Tel. 03 265 25 31
www.pha.be

WERKTEN MEE AAN

DIT NUMMER

Dr. Noël Derycke (stafmedewerker en equiparts PHA); Hilde Vanderlinden, Katja Van Goethem (Expertisecentrum Dementie Orion); Stefanie Van Regenmortel (palliatief deskundige en verpleegkundige PHA)

VORMGEVING

Annelies Merken

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.



Een - te - late nieuwjaarswens

Mijn - voor de aandachtige lezer van INFO PHA - bekende eerder koele appreciatie van het hele nieuwjaarsgebeuren ligt niet aan de basis van het late verschijnen van het laatste nummer van jaargang 2009. U zou mij wel kunnen verdenken van enig monkelen bij de traditionele stelregel die stipuleert dat nieuwjaarswensen na eind januari niet meer mogen of tellen.

Niets daarvan. Ik sluit mij volmondig aan bij de - door omstandigheden te late - wensen van onze coördinatrice, elders in dit nummer.

Een goede gezondheid blijkt rond de jaarwisseling dé voornaamste wens te zijn van iedereen voor iedereen. Telkens concreet geformuleerd voor het nieuwe jaar, maar eigenlijk bedoeld voor 'de toekomst'. Vrome, goedgemeende wensen, maar enigszins tegengesproken door de koele feiten. Het aantal kankergevallen zou in Vlaanderen opvallend zijn toegenomen. Met significante percenten. De oorzaak van deze toename zou enerzijds te wijten zijn aan de toenemende vergrijzing van de bevolking en anderzijds aan de steeds betere diagnosestelling.

Aan dit laatste kan je wel wat twifelen, want meer tumoren dan er reëel zijn, kan je toch niet diagnosticeren. En dan verwacht je in de volgende

jaren wel een stabilisatie van de statistiek.

Wat er ook van zij: deze cijfers komen in de volle betekenis 'op ons af'. Op ons allemaal en frontaal op PHA. Kanker is in de overgrote meerderheid van de palliatieve trajecten de onderliggende aandoening. Er is in het palliatieve veld groeiende aandacht voor bijvoorbeeld hartfalen en chronische longaandoeningen, maar kanker blijft hét hoofdthema bij ons werk.

Deze toename aan kankerpatiënten blijft voor de palliatieve instanties niet zonder gevolg. Samen met die andere tendens - het zwaarder en gecompliceerder worden van de patiëntensituaties door sociale, psychische en spirituele factoren - zou dit snel een probleem kunnen worden voor de palliatie. Vanzelfsprekend ook voor heel de preventieve en curatieve sector. De toenemende zorgbehoefte zal hoe dan ook moeten worden 'pris à charge'. Maar waar deze zorgen tot aan het palliatief stadium door heel de brede gezondheidszorg kunnen opgevangen, staat de palliatieve zorg vrijwel alleen aan de uiteindelijke bottleneck van de groeiende 'vraag' om deze wel erg specifieke en erg 'gespecialiseerde' zorg.

Ik wil jullie, mogelijk toch al afgezwakte nieuwjaarseuforie niet helemaal bederven, maar als blijkt dat verpleegkunde een knelpuntberoep is geworden, dan is een maatschappelijk elan voor menselijke zorg gewenst. Zéér concreet. Met materiële beloning (verloning ...) voor hen die deze veeleisende humane taak willen op zich nemen.

*Jos Van Bragt
voorzitter PHA*



Beste lezer

U weet ondertussen allemaal dat palliatieve zorg en zorg bij het levenseinde voor zorgverleners een emotioneel gebeuren is. Het verzorgen en nabij zijn van mensen die een korte levensverwachting hebben, ontredderd zijn en verlangen naar een diepmenselijke aanpak is iets wat nooit alledaags wordt. Wij wensen u hierbij als begeleidingsequipe palliatieve zorg nabij te zijn en doen ons best om onze diensten aan te bieden vanuit een warme oprechte betrokkenheid. Een waarderende benadering waar gezocht wordt naar elementen die goed werken. En deze zorg- en samenwerkingselementen groter en sterker te maken. De kernopdracht van PHA is zorgend omgaan met mensen en met de broosheid van het leven.

Sterven is meer dan een biologisch gebeuren. Leven naar de dood toe vraagt een benadering van de zorgende die met de zieke mee mogelijk maakt dat de kwaliteit van het laatste stukje leven zo optimaal mogelijk kan zijn. Hierbij is samenwerking fundamenteel. Niet alleen om een zorgaanlevering op maat trachten aan te bieden. Zeker ook om de confrontatie met gevoelens van machteloosheid op te vangen en elkaar hierin te vinden en te ondersteunen. Want palliatieve zorg is verbonden zijn in alle openheid met het grootste respect voor het zijn van de ander. Trachten om samen één taal te spreken die staat voor één visie van meezorgen voor het welzijn van medemensen die ongeneeslijk ziek zijn en aan het laatste hoofdstuk van hun leven zijn begonnen. Al dan niet bewust, al dan niet in volle waarheid, al dan niet met de nodige moed, al dan niet met pijn en verbeterheid.

De essentie van de opdracht van PHA is de zorggevers te helpen om hun toevertrouwde palliatieve patiënten tegemoet te komen. Wat onze vrijwilligers en professionals inzetten is hun menselijke bewogenheid, hun onvoorwaardelijk ontvankelijk zijn, hun echt willen begrijpen wat de andere ons vertelt en vraagt, meegaan op tempo van anderen, flexibel zijn, gevoelig en meelevend, mee zoeken naar gepaste oplossingen, nabij zijn als er geen oplossingen meer zijn en het leven op zijn einde loopt.

Naast het ondersteunen van zorggevers, patiënten en hun families in zorgtrajecten staat PHA ook voor netwerken. De echte kracht om palliatieve zorg te brengen bij iedereen, zit bij zorggevers die samenwerken. We koesteren daarom de bestaande samenwerkingsverbanden en partnerschappen die we met u en velen hebben. We leren graag nieuwe partners en -organisaties kennen om mee samen te werken om de bevolking te sensibiliseren, op vraag zorgpartners en -organisaties deskundiger te maken, de vrijwilligerswerking te bestendigen en wetenschappelijk onderzoek te stimuleren.

Ook in 2010 staat het PHA-team klaar om op vraag informatie, advies, medische, verpleegkundige en technische ondersteuning en enthousiaste vrijwilligers aan te bieden in palliatieve thuiszorgsituaties. We hebben ook vormingsprogramma's, een gevarieerd aanbod van onderwerpen voor verschillende disciplines om hun deskundigheid mee te verrijken. Aarzel niet om ons te contacteren op het telefoonnummer 03 265 25 31.

Mag ik u tot slot beste lezer een voorspoedig nieuw jaar toewensen met veel geluk en succes in alles wat u onderneemt.

*Tine De Vlioger
algemeen coördinator PHA*

Pijn en Dementie

Hilde Vanderlinden, Katja Van Goethem

Pijn ... een fenomeen waar wij als Expertisecentrum Dementie (kortweg ECD) niet echt veel mee te maken hebben, denk je. Of toch wel? Inderdaad, meestal is het niet de directe aanleiding voor een telefoontje of een gesprek met de medewerkers van een ECD. Vaak contacteren mensen ons omdat hun familielid of hun bewoner zich anders dan anders gedraagt en omdat hij 'moeilijk hanteerbaar gedrag' vertoont. In hun zoektocht naar mogelijke oorzaken van dit moeilijk hanteerbaar gedrag is pijn vaak het laatste waar men aan denkt.

Pijn manifesteert zich immers anders bij personen met dementie. Iemand met dementie krijgt te maken met een achteruitgang van de cognitieve functies. Dit betekent dat als een persoon met dementie pijn heeft hij/zij die pijn misschien anders interpreteert, anders aanvoelt, een andere betekenis geeft, er anders op reageert en zich anders uit dan iemand zonder dementie.



Een paar voorbeelden kunnen duidelijk illustreren wat we hier bedoelen.

Een persoon met dementie wordt 's nachts wakker met tandpijn. Hij voelt iets dat heel onaangenaam is en dat hij niet kan thuisbrengen. Hij beseft niet dat hij een pijnstiller kan nemen zodat de pijn draaglijk wordt en hij verder kan slapen. Hij beseft evenmin dat hij morgen de tandarts kan bellen die hem binnen afzienbare tijd van zijn probleem kan afhelpen. Gevolg is dat deze persoon in paniek slaat, begint te roepen of te slaan en lawaai maakt.

'Een bewoner slaat naar mij telkens ik haar omkleed.'

Misschien doet haar arm pijn als jij hem strekt, maar kan ze het jou niet vertellen.

'Moeder wiebelt de hele dag in haar zetel en dit maakt ons enorm zenuwachtig.'

Misschien is het voor die moeder heel lastig om uren aan een stuk in dezelfde houding in een zetel of stoel te zitten en kan zij zich zonder hulp niet verzetten.

'Mijn vader wil niet meer eten.'

Misschien doet zijn gebit pijn en is dat de reden waarom hij niet meer wil eten.

De beleving en de uiting van de pijn verschilt ook nog eens naargelang het type dementie. Er zijn aanwijzingen dat personen met de ziekte van Alzheimer pijn minder sterk ervaren (wat niet wil zeggen dat ze er niet is) dan mensen met een vasculaire vorm van dementie, die pijn dikwijls sterker ervaren. Dit verklaart waarom sommige personen met dementie reeds uitingen van pijn vertonen bij een doodgewone aanraking of bij het neerploffen (of zelfs het zitten) in de zetel. Dit wordt dan dikwijls afgedaan als 'aandacht vragen', waardoor ook deze mensen in de kou blijven staan en geen aangepaste behandeling krijgen.

Onderzoek bevestigt dat personen met dementie veel minder pijnstillers krijgen dan anderen juist omdat zij er niet over kunnen communiceren of het helemaal anders uiten dan verwacht.

De conclusie is dan ook dat pijn een onderschat probleem is en blijft voor veel personen met dementie, maar ook voor degenen die voor hen zorgen. Mocht u vragen hebben over dit thema dan kan u steeds terecht bij het Expertisecentrum Dementie Orion, telefonisch 03 820 73 22 of via orion@dementie.be.

Palliatieve zorg: vaak al nodig lang voor de terminale levensfase

Persbericht Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)



Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) onderzoekt de situatie van de palliatieve patiënten in België, in samenwerking met de federaties voor palliatieve zorg en universitaire teams (K.U. Leuven, Universiteit Antwerpen, UCL en UGent). De status van palliatieve patiënt zou moeten worden toegekend op basis van de behoeften van de persoon i.p.v. op basis van zijn levensverwachting. De patiënt zou meestal thuis willen verzorgd worden en overlijden. De opleiding van de zorgverleners, met vooral aandacht voor communicatieve vaardigheden, en de zorg door een multidisciplinair team zijn essentieel voor een kwalitatieve palliatieve zorg.

'Palliatief': een ruimer concept dan 'terminaal'

Een palliatieve patiënt is een persoon 'die zich in een vergevorderde of terminale fase van een ernstige, progressieve en levensbedreigende ziekte bevindt'. Tijdens de terminale fase kan een patiënt een beroep doen op een financieel forfait. Los daarvan pleit het KCE ervoor om de levensverwachting niet als bepalende factor te nemen om te beslissen of iemand palliatieve patiënt is, maar wel het bestaan van bepaalde behoeften (lichamelijke, psychologische, sociale, geestelijke en gezondheidszorgbehoeften). Er is vooral nood aan stapsgewijs, aangepaste informatie over het verloop van de ziekte en aan ondersteuning bij de dagelijkse activiteiten als de patiënt thuis wordt verzorgd. Bovendien worden de behoeften van een aantal niet-kanker patiënten vaak over het hoofd gezien. Het gaat om mensen met een ernstige chronische aandoening (bvb hartfalen, longaandoeningen) en dementerenden.

Wie zijn de palliatieve patiënten in België en waar worden ze verzorgd?

Er zijn in België permanent ongeveer tussen de 10.000 en 20.000 palliatieve patiënten. Deze schatting komt van enquêtes uitgevoerd in de drie omgevingen waar palliatieve patiënten worden verzorgd: thuis, in rust- en verzorgingstehuizen en in ziekenhuizen. Bij de meerderheid van de patiënten, vooral in de thuiszorg en in de rust- en verzorgingstehuizen

werd de behandeling van de belangrijkste aandoening stopgezet. Ongeveer de helft van de palliatieve patiënten wordt thuis verzorgd. De coördinatie van hun zorg gebeurt meestal door de behandelende arts, in samenwerking met andere zorgverleners. Andere palliatieve patiënten verblijven in verzorgingstehuizen waar ze een beroep kunnen doen op zorgverleners gespecialiseerd in palliatieve zorg. In een aantal ziekenhuizen bestaan er specifieke palliatieve afdelingen ('palliatieve zorgeenheden') maar de palliatieve patiënten buiten deze afdelingen kunnen ook beroep doen op palliatieve support teams binnen het ziekenhuis.

Palliatieve support teams nog te weinig ingezet

De meeste zorgverleners zijn wel op de hoogte van het bestaan van de palliatieve support teams in de ziekenhuizen en in de thuiszorg, maar ze doen er weinig beroep op. Nochtans is er een grote kans dat deze specifieke zorgen beter beantwoorden aan de behoeften van de palliatieve patiënt. Bovendien toont een kostenstudie in de afdelingen geriatrie, oncologie en cardiologie aan dat de kosten veel lager zijn voor patiënten die specifieke palliatieve zorg krijgen dan die voor patiënten die op een klassieke manier worden behandeld.

Multidisciplinaire aanpak en communicatie van essentieel belang

Het KCE pleit ervoor om een basiscursus palliatieve zorg te voorzien in de opleiding van alle zorgverleners, met speciale aandacht voor communicatievaardigheden. Uit de enquêtes blijkt immers dat de wensen van de patiënt i.v.m. zijn verzorging en de plaats van overlijden niet altijd gekend zijn door de zorgverleners. Ze hebben soms moeilijkheden om over dit delicate onderwerp met de palliatieve patiënt en zijn familie te communiceren. Als de zorgverlener de wensen van de patiënt toch kan achterhalen, blijkt dat de meeste patiënten thuis verzorgd willen worden en sterven.

Het KCE wijst ook op het belang van een zorg op maat van de individuele patiënt, verleend door een multidisciplinair team. Een grootschalige enquête uitgevoerd bij de huisartsen toont aan dat ze zeer gemotiveerd zijn om een coördinerende rol bij palliatieve zorg te spelen. Verder is ondersteuning van de naaste verwanten bij thuiszorg van groot belang. Zo wordt vermeden dat ze uitgeput geraken.

De volledige tekst van de studie is beschikbaar op de website van het KCE: <http://kce.fgov.be> (rubriek publicaties > een rapport zoeken) onder de referentie KCE Reports vol.115A.

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg publiceert het rapport: **Organisatie van palliatieve zorg in België.**

Dr. Noël Derycke

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) onderzocht de situatie van de palliatieve patiënten in België, in samenwerking met de federaties voor palliatieve zorg en universitaire teams (K.U. Leuven, Universiteit Antwerpen, UCL en UGent). Dit rapport is online te raadplegen (en kan gedownload worden) op www.kce.fgov.be.

Het doel van deze studie was de palliatieve patiënt en zijn noden te definiëren, de in de literatuur beschreven zorgmodellen te analyseren, de perceptie en ervaring van huisartsen op dit gebied te leren kennen en de prevalentie en het traject van patiënten met nood aan palliatieve zorg in België te evalueren. Hierbij aansluitend werd ook een pilotstudie met betrekking tot de kosten uitgevoerd.

In dit artikel geven we een samenvatting van het rapport.

Definitie van palliatieve patiënt en palliatieve zorg.

Middels een uitgebreide literatuurreview werd getracht een algemeen aanvaarde definitie te bepalen. De meeste definities verwijzen naar de WHO definitie van 2002. Doch er zijn verschillen tussen de verschillende definities. Zo maakt de 'European School of Oncology' een onderscheid tussen 'basis palliatieve zorg' (standaardzorg geleverd door gelijk welke gezondheidszorgverlener) en 'gespecialiseerde palliatieve zorg' (waarbij een multidisciplinair team met specifieke expertise en groepsdynamiek betrokken is).

De definities van een palliatieve patiënt voor onderzoeksdoeleinden zijn niet eenduidig. De meeste studies sluiten alleen terminale patiënten in, of patiënten die palliatieve zorg krijgen. Een definitie die eventueel voor onderzoek gebruikt zou kunnen worden is die van de 'Société Française d' Accompagnement et de Soins Palliatifs', namelijk vragen aan zorgverleners of de patiënt zich in een 'vergevoerde of terminale fase van een ernstige, progressieve en levensbedreigende ziekte bevindt'.

De definities van de gezondheidszorgsystemen, die gekoppeld zijn aan de toegang tot bepaalde prestaties (bijv. medische zorg, financiële steun of sociale dienstverlening), steunen meestal op het klinisch oordeel van een arts of een gespecialiseerd team. Het 'Global Standards Framework Tool' van de NHS in het Verenigd Koninkrijk is een voorbeeld

van een instrument dat de arts kan helpen te bepalen welke behoeften de patiënt heeft. Net zoals in België voor het 'forfait', is meestal de idee aanwezig van een beperkte periode om van de voordelen te genieten. De literatuur benadrukt echter de ernstige beperkingen van het gebruik van de levensprognose, die meestal onmogelijk te voorspellen valt en onbetrouwbaar is als een weerspiegeling van de zorgbehoeften van palliatieve patiënten.

<i>palliatieve thuispatiënt definitie RIZIV</i>	<i>palliatieve patiënt HiPP¹</i>
<p>1. die lijdt aan een of meerdere irreversibele aandoeningen;</p> <p>2. die ongunstig evolueert, met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke / psychische toestand;</p> <p>3. bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben op die ongunstige evolutie;</p> <p>4. bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is en het overlijden op relatief korte termijn verwacht wordt (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maanden);</p> <p>5. met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen; indien nodig wordt een beroep gedaan op hulpverleners met een specifieke bekwaaming, en op aangepaste technische middelen;</p> <p>6. met een intentie om thuis te sterven;</p> <p>7. die voldoet aan de voorwaarden opgenomen in dit formulier;</p>	<p>'de patiënt(e) waarvan je niet verwonderd zou zijn dat hij/zij binnen de 12 maanden overlijdt'</p>

Behoeften van palliatieve patiënten.

Het uitgebreide literatuuronderzoek over de behoeften van palliatieve patiënten identificeerde meerdere behoeften die samengebracht kunnen worden in vijf domeinen: lichamelijke behoeften (voornamelijk symptoombeheersing), psychologische behoeften,

sociale behoeften, gezondheidszorgbehoeften en geestelijke behoeften. Twee types vaak onvervulde behoeften zouden meer aandacht moeten krijgen: de behoefte om stapsgewijs informatie te krijgen en ondersteuning voor de dagelijkse activiteiten.

Bovendien hebben twee groepen palliatieve patiënten een langere levensverwachting met daarbij behoeften die vaak over het hoofd worden gezien. Het gaat ondermeer om patiënten met vergevorderde chronische ziekten (zoals hartfalen of longaandoeningen) die zelden worden geïdentificeerd als palliatieve patiënten en die vaak onvervulde behoeften hebben, vooral op sociaal vlak. Verder zijn er de dementerende patiënten voor wie er te weinig aan symptoombeheersing en zorgplanning wordt gedaan en die maar beperkt toegang hebben tot gespecialiseerde palliatieve zorg. Verder hebben deze patiënten ook behoefte aan specifieke communicatie, terwijl ook hun familie duiding nodig heeft over de evolutie van de ziekte.

Webenquête bij huisartsen.

Ongeveer de helft van de huisartsen die deelnamen aan deze enquête hadden minstens één palliatieve patiënt op het moment van de enquête. Enkele belangrijke conclusies komen naar voor uit de resultaten van deze webenquête. Vooreerst beschouwen de deelnemende huisartsen palliatieve zorg als een essentiële taak, en willen ze deze coördineren in samenwerking met andere zorgverleners. Verder beïnvloedt de opleiding in palliatieve zorg de manier waarop huisartsen hun taak voor palliatieve patiënten zien en vervullen. Veel huisartsen ervaren remmingen bij het communiceren met palliatieve patiënten en hun familie. Verder onderzoek is nodig om te begrijpen waarom sommige van de palliatieve zorgdiensten tijdens het voorbije jaar nauwelijks gebruikt werden.

Aanbevelingen.

'Palliatief': een ruimer concept dan 'terminaal'

Meer patiënten zouden moeten genieten van een 'palliatieve status':

- *patiënten moeten worden erkend als 'palliatieve patiënten' wanneer ze zich in een vergevorderde of terminale fase van een ernstige, progressieve en levensbedreigende ziekte bevinden, ongeacht hun levensverwachting;*
- *deze 'palliatieve status' is niet hetzelfde als de 'terminale fase' van een ziekte en houdt ook een evaluatie van de behoeften van de patiënt in. Deze evaluatie moet vroeg genoeg worden gemaakt en regelmatig worden opgevolgd door de behandelende arts in samenwerking met een palliatief zorgteam;*
- *voor het begrip 'behoeften' moeten alle dimensies in overweging worden genomen, inbegrepen de behoefte aan informatie en sociale dienstverlening om patiënten de kans te geven thuis te blijven wanneer dit haalbaar is en wanneer de patiënt hieraan de voorkeur geeft.*
- *de definitie van 'palliatieve patiënt' moet onderscheiden worden van de voorwaarden*

die toegang geven tot financiële of sociale ondersteuning, een definitie die specifiek is voor elk nationaal zorgsysteem en waarvoor een consensus binnen het Belgisch gezondheidssysteem nodig is.

Wie zijn de 'miskende' palliatieve patiënten en waar worden ze verzorgd?

- *patiënten met vergevorderde chronische aandoeningen (bijv. hartfalen of longaandoeningen) moeten in de loop van hun ziekte geïdentificeerd kunnen worden als 'palliatieve patiënten', omdat hun palliatieve behoeften vaak niet herkend worden;*
- *patiënten met dementie vertegenwoordigen een groot en groeiend percentage patiënten in het thuis (of thuisvervangende) milieu: hun specifieke behoeften, waaraan vaak niet wordt tegemoet gekomen, vereisen een vroegtijdige beoordeling en een aangepast antwoord van gespecialiseerde zorgverleners.*

Het belang van een aangepaste opleiding van zorgverleners.

- *opleidingen palliatieve zorg ('basisopleiding') zouden moeten worden opgenomen in het curriculum van alle zorgverleners en ook moeten worden aangeboden als permanente opleiding door de wetenschappelijke verenigingen;*
- *de inhoud van deze basisopleiding moet de voornaamste gemeenschappelijke onderwerpen van alle zorgmodellen, en ook alle zorgbehoeften van de patiënten bevatten, waaronder symptoombeheersing, communicatievaardigheden, sociale problemen, geestelijke behoeften.*

Het belang van een sterke palliatieve zorgorganisatie.

- *het zorgmodel moet multidisciplinair zijn en op maat van de individuele patiënt (voorkeuren patiënt, wensen van de familie, gezondheidstoestand, sociale ondersteuning);*
- *naasten zijn een doelgroep die moet worden opgenomen in de zorgmodellen voor het thuismilieu om te vermijden dat ze uitgeput geraken en om patiënten de kans te geven thuis te blijven indien ze die wens hebben geuit;*
- *België heeft een groot aanbod aan palliatieve zorgstructuren, maar het hoge aandeel patiënten dat thuis wil blijven en thuis wil sterven, vraagt erom de banden tussen de zorgmilieus te versterken om de patiënten een continue verzorging te kunnen aanbieden;*
- *in alle zorgmilieus moeten gestandaardiseerde dossiers worden bijgehouden voor de registratie en opvolging van vroegtijdige zorgplanning en voorkeursplaats van overlijden.*

Het belang van registratie.

- *in alle zorgmilieus waar sprake is van specifieke financiering voor de verzorging van palliatieve patiënten, met inbegrip van de rust- en verzorgingshuizen, is een gestandaardiseerde registratie van aantal en soort palliatieve patiënten en activiteiten vereist.*

- de gestandaardiseerde registratie moet minstens de gegevens bevatten over het aantal patiënten, het patiëntprofiel, de zorgprocessen en op termijn ook kwaliteitsindicatoren voor deze zorgprocessen.

Kosten van palliatieve zorg.

- de tussenkomst van mobiele palliatieve zorgteams in ziekenhuizen moet uitdrukkelijk ondersteund worden, omdat dit zorgmodel goedkoper lijkt te zijn dan de klassieke gezondheidszorg en omdat het beter overeenkomt met de zorgbehoefte van de patiënt. Het is daarom belangrijk om patiënten in het ziekenhuis systematisch te screenen om diegenen te identificeren die baat kunnen hebben bij palliatieve zorg.

De nood aan verder onderzoek.

- om het best aangepaste instrument te identificeren om de bepaling van de zorgbehoeften van palliatieve patiënten te standaardiseren;
- om de beperkte en selectieve verwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorgstructuren en het niet voldoende gebruiken van het 'forfait' voor terminale patiënten te verklaren;
- om de beschikbare kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg te identificeren (bijv. de verwachte resultaten van NIVEL in Nederland).

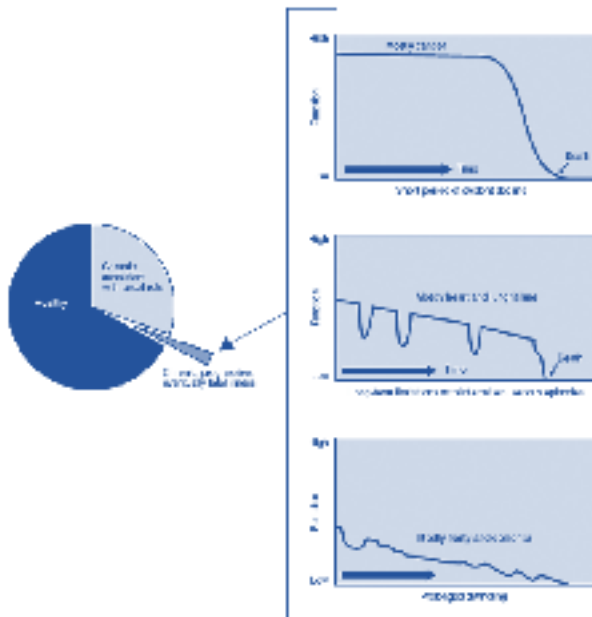


Figure 3. Chronic illness in the elderly typically follows three trajectories

¹ HiPP Huisarts in een Programma Palliatieve Zorg: een vormingsaanbod van Domus Medica voor huisartsen.

Op bezoek bij de buren

Dr. Noël Derycke, Kathleen Heyndrickx

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

*Netwerk Palliatieve Zorg Limburg (NPZL) vzw
Albrecht Rodenbachstraat 29 bus 2
3500 Hasselt
T 011 81 94 72
F 011 81 94 76
E info@npzl.be
W www.npzl.be*

Werkingsgebied

Het werkingsgebied van het Netwerk Palliatieve Zorg Limburg omvat alle gemeenten van de provincie Limburg. Het werkingsgebied heeft 826.690 inwoners (NIS cijfers op 31.12.2008; www.statbel.fgov.be).

Historiek

De historiek van Netwerk Palliatieve Zorg Limburg is nauw verbonden met de geschiedenis van een aantal samenwerkingsverbanden die zich allen op Limburgs provinciaal niveau situeren.

LINEL vzw (Limburgs Instituut voor de bevordering van de navorming en de samenwerking in de eerstelijnsgezondheidszorg) ontstond in 1983 om de nood aan multidisciplinaire navorming van de hulpverleners uit de eerstelijns te beantwoorden.

In 1988 was LST vzw (Limburgs Samenwerkingsinitiatief Thuisgezondheidszorg) vzw het Limburgs antwoord op het Besluit van Minister Lenssens van 1988.

In 1991 fuseerden LINEL vzw en LST vzw en werd LISTEL vzw opgericht (Limburgs overleg van Samenwerkingsinitiatieven in de Thuisverzorging en multidisciplinaire navorming in de Eerstelijnsgezondheidszorg). De coördinatie en ondersteuning van de thuiszorg was een belangrijke opdracht voor deze vereniging. En uiteraard kreeg de ontluikende palliatieve zorg de nodige aandacht.

Al in 1993 werd de Palliatieve Dienst van LISTEL vzw opgericht. De start werd mogelijk gemaakt door een steun van 'Kom op tegen Kanker' en van het Provinciebestuur Limburg.

Vanaf 1995 werd deze dienst gesubsidieerd door de Vlaamse Gemeenschap. Wanneer het KB van 18 oktober 1998 tot bepaling van de minimale criteria waaraan de overeenkomsten tussen de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging en het Verzekeringscomité ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering moeten voldoen verschijnt, wordt deze werking verder gezet in PALLION (Palliatieve Limburgse Ondersteuningsequipe van Listel vzw) en deze werking werd dan ook vanaf 1998 als MBE erkend en betoelaagd.

Wanneer het Besluit van de Vlaamse Regering houdende de erkenning en subsidiëring van palliatieve netwerken (B.S. 18/08/1995) verschijnt, kan de ervaring en de samenwerking die eerder op provinciaal niveau werd opgebouwd, gebruikt worden om het Netwerk Palliatieve Zorg Limburg vzw op te richten. NPZL vzw neemt alle taken en opdrachten van het netwerk op zich: overleg met de partners in palliatieve zorg, ondersteuning aan de dienstverlening van de thuiszorgequipe, organiseren van vorming, stimuleren van overleg en samenwerking via werkgroepen, aanbieden van consult, aandacht voor rouwverwerking van nabestaanden, verstrekken van informatie/sensibilisatie, de politieke (en publieke) aandacht voor palliatieve zorg verhogen, nieuwe initiatieven binnen palliatieve zorg uitbouwen (o.a. de referentieartsen).

NPZL heeft een bijzonder samenwerkingsverband met Pallion. Pallion ondersteunt hulpverleners, patiënten en hun naasten in de palliatieve thuiszorg en thuisvervangende milieus.

Logo



Team

Ellen Saeyvoet, algemeen coördinator
Katrien De Wilde, netwerkpsycholoog
Mariet Janssens, netwerkpsycholoog en coördinator
Els Noels, coördinator
Marina Ulenaers, coördinator
Katrien Vanmoerkerke, administratief medewerker
Heidi Jans, administratief medewerker

*Christel Berghs, vrijwilliger administratieve en logistieke steun
Lut Vanaken, vrijwilliger administratieve en logistieke steun
Maggy Awouters, vrijwilliger administratieve en logistieke steun*

Gesprek met Ellen Saeyvoet

N & K: Wanneer we kijken naar de historiek van NPZLvzw en PALLION zien we dat jullie al een hele ontstaansgeschiedenis achter de rug hebben. Welke effecten heeft dat op de huidige werking?

E.S.: Momenteel vormen NPZL vzw en PALLION nog steeds 2 aparte juridisch structuren; inhoudelijk is er een zeer nauwe en goede samenwerking. We hebben dan ook een gemeenschappelijke ontstaansbasis. Er is ook een zeer grote verwevenheid tussen de verschillende organisaties: heel wat mandaten worden ingevuld door partners van LISTEL vzw en PALLION, allen partners uit de thuiszorg en de eerstelijns. Bovendien is de voorzitter van NPZL vzw, Dr. D. Vantroyen, equipearts bij PALLION. Zelf ben ik tewerkgesteld zowel bij NPZL vzw (als algemeen coördinator) als bij PALLION (als klinisch psychologe) en dus verbonden aan beide diensten maar in twee verschillende functies. Ook (enkele van) onze administratieve medewerkers en de vrijwillige medewerkers zijn verbonden aan beide organisaties.

Het NPZL is een pluralistische organisatie en dit wordt ook weerspiegeld in de verdeling van de mandaten over de verschillende zorgpartners en in de vertegenwoordiging van de mogelijke zuilen. Er wordt gestreefd naar een mooi evenwicht. De leidende functies worden in beurtrol gewisseld over de verschillende koepels heen.

Mensen die zich in het begin engageerden voor onze organisatie, zijn en blijven nog steeds sterk betrokken. De organisatie is ondertussen veel veranderd, maar deze mensen zijn mee op weg blijven kunnen gaan, en zijn mee gegroeid. Deze gedragenheid doet deugd.

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

E.S.: Een uitdaging waar we momenteel voor staan is om als organisatie verder te groeien. Met een beperkte bezetting nemen we heel wat taken op. Hiervoor is al veel creativiteit nodig. Ons huidig aanbod wordt geapprecieerd, maar er komen steeds nieuwe vragen vanuit het werkveld. Om deze vragen een kans te geven, zijn we genoodzaakt om een aantal zaken los te laten of anders te gaan bekijken.

Zo is er bijvoorbeeld ons vormingsaanbod. We bekijken samen met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw en de Hogescholen in onze provincie welk aanbod zij (kunnen) bieden en welk aanbod NPZL in dit verhaal dient vorm te geven. Mee evolueren met veranderingen die zich voordoen binnen de wereld van het onderwijs, samenwerken en afstemmen, is onze betrachting.

Een ander voorbeeld is dat van de sensibilisatie. Jarenlang hebben we een inforeeks van vier avonden georganiseerd in Noord-, Zuid- en Midden-Limburg. Hierin kwamen de

verschillende aspecten van palliatieve zorg aan bod. Wij boden hierin heel wat informatie aan de bevolking. Gedurende deze periode hebben we heel wat folders uitgewerkt (over palliatief verlot, financiële regeling, palliatieve premie, ...). Ook voor de sensibilisatie zijn we momenteel in een volgende fase aan het komen.

Momenteel staan we met de gemaakte folders op beurzen en zijn we de sensibilisatie aan het herbekijken en actualiseren. Wanneer er een nieuwe reeks wordt opgezet zal in kleine groepen worden gewerkt en zal deze ook interactiever zijn. In plaats van te werken met voordrachten, zal er meer geluisterd worden naar de vragen die leven bij de bevolking zelf. Zo kunnen we meer inspelen op de hedendaagse noden. Ook willen we hieraan een kleine evaluatie koppelen, om zicht te krijgen op wie we bereiken, wie we willen bereiken, Bij al deze veranderingen moeten we een stuk pionierswerk loslaten om stilaan verder te kunnen groeien. Het interessante hierbij is dat onze organisatie nog steeds mee gedragen wordt door pioniers van het eerste uur.

Nog een uitdaging die we hier onder ogen zien is het settingoverschrijdend samenbrengen van mensen, bijvoorbeeld referentieverpleegkundigen van ziekenhuizen én rusthuizen; verpleegkundigen van de PST's én thuiszorg; een palliatief deskundige uitnodigen in de werkgroep RVT-ROB en samen casussen bespreken, Op die manier zien we kansen om samenwerkingsverbanden tussen settings te faciliteren. Mensen krijgen zo zicht op waar de anderen mee bezig zijn, waar zij een meerwaarde kunnen bieden en wat de ander te bieden heeft.

De overkoepelende uitdaging hierbij is de tijd en de middelen bekijken en van daaruit overwogen keuzes maken. Heel wat uitdagingen dus! Onze goesting voor dit werk is gelukkig zeer groot!

N & K: Stel dat je heel veel middelen en mankracht ter beschikking hebt, wat zou je dan willen realiseren?

E.S.: Het zou leuk zijn de nodige mensen bij elkaar te hebben die goed weten waar het in palliatieve zorg om draait, zowel naar geest als naar inhoud toe, en die op een heel laagdrempelige manier de bevolking kunnen aanspreken. Waar mogelijk zouden zij dan een link kunnen maken met de hulpverleners. Het is niet eenvoudig om de volledige bevolking te bereiken met wat palliatieve zorg inhoudt.

We zijn nu volop bezig op niveau van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen om vroegtijdige zorgplanning bekend te maken bij het grote publiek. Maar ook hierbij is het van belang om te blijven kijken vanuit het kader van palliatieve zorg. Vroegtijdige zorgplanning is momenteel een zeer breed verhaal, hoe houden we die focus op palliatieve zorg? Ons jaarlijks symposium behandelde dit thema We hebben als titel gekozen: 'vroegtijdige zorgplanning: oplossing?!'. Zowel het vraagteken als het uitroepteken zijn daarbij op hun plaats.

N & K: Wat wil je nog kwijt als afsluitende noot?

E.S.: We hebben hier een zeer fijne ploeg om mee samen te werken. De attitudes die

we zelf zo belangrijk achten in het werkveld van de palliatieve zorg nemen we ook in onze organisatie ter harte. Zo is er onze aandacht voor de zelfzorg in de verschillende professionele groepen. Ook hier trachten we met zorg met elkaar om te gaan en de raad van bestuur gaat ook met zorg met ons om. Op die manier dragen we elkaar en het werk.

**Samen kunnen we
nog zoveel doen !**

Ook als genezen niet meer kan...



De vragen van Marcel Proust



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



Stefanie Van Regenmortel
°Wilrijk 12/11/1976

1. Wat is het grootste ongeluk dat U zou overkomen?

Ik probeer daar eigenlijk niet te veel bij stil te staan, maar mijn eerste gevoel gaat dan toch uit naar het feit dat de mensen die dicht bij mij staan, niet gelukkig kunnen zijn.

2. Waar zou je het liefste wonen?

Wij zijn onlangs verhuisd van een klein appartement naar een huis waarin iedereen een plekje voor zichzelf heeft ontdekt en waar we ons echt thuis kunnen voelen! Voor mij is nu thuiskomen ook echt thuiskomen.

3. Wat is het volkomen geluk op aarde?

Dat je kan aanvaarden wie je bent, met tal van onvolmaaktheden maar ook met vele kwaliteiten, Dat iedereen mag zijn wie hij is.

4. Voor welke misstappen kunt u begrip opbrengen?

Voor diegenen die zijn fouten kan en wil erkennen, en daar iets positiefs kan uithalen.

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

Dan denk ik vooral aan de vrouwen uit het boek van Khaled Hoesseini, die leven in een verschrikkelijke vorm van onderdrukking, maar die daar een ongelooflijke kracht uithalen om te vechten voor wie ze zijn als vrouw.

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

Kracht, veiligheid, bescherming van zijn gezin, maar vooral de kunst van de man om iemand te nemen zoals hij/zij is, zonder al te veel vooroordelen, een man zit fantastisch 'eenvoudig' in elkaar en kan de dingen vaak heel goed relativeren.

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

De kunst van 'de planning'.

8. Wat is uw lievelingsdeugd?

Je openstellen voor ieders mening en ieders 'anders' zijn. Het zien van de kleine dingen die mensen vaak voor elkaar doen.

9. Wat doet u het liefst?

Lachen, ontspannen, genieten, op een goe terrasje zitten en mensen observeren, en proberen te achterhalen wat mensen drijft, hoe mensen in elkaar zitten, daar mag je me uren laten zitten.

10. Wat is uw grootste karakterfout?

Koppig kunnen zijn als het over bepaalde principes gaat.

11. Wie zijn de helden van vandaag?

De kleutermeester van onze Stan, Onze dochter die ondanks een moeilijke start in het eerste leerjaar blijft volhouden om te willen leren rekenen en lezen, Mijn ouders die er altijd zijn, al de mensen die het gemeend 'goed' voorhebben met de anderen.

12. Welke namen hoort u het liefst?

Dat kan ik pas verklappen als ons vierde kindje geboren wordt?????

13. Welk talent zou U het liefst willen?

Creatiever kunnen zijn, vooral onze kinderen zouden daar heeeeeeeel blij mee zijn.

14. Hoe zou U het liefste willen sterven?

Dat is een vraag waar ik sinds ik bij PHA werk meer over nadenk dan vroeger, maar het allerliefste zou ik thuis willen sterven dicht bij mijn familie, hopelijk als een versleten oud dametje maar die voor iedereen nog een mooie portie liefde kan meegeven.

15. Welke hervorming zou u het liefste willen doorvoeren?

Dat zijn er verschillende, vaak heel praktische die het belang van de zieken en hun familie alleen maar zouden verbeteren, maar die vaak niet in de portefeuille van een instelling passen.

16. Wat is uw motto?

Een pessimist ziet in elke kans een probleem, een optimist ziet in elk probleem een kans.

Als je de manier verandert waarop je naar iets kijkt, verandert datgene waarnaar je kijkt.

Je geluk maak je zelf!

Stefanie Van Regenmortel is palliatief deskundige en verpleegkundige bij PHA.

*Satijnen gevoelens**Kristel Cools*

*ik adem terug
jouw geur
en mogelijk vertrouwen
als een bijna uitgestorven
jasmijn
in vergeelde late zomer*

*ik streek je zachte hand
als kostbaar weefsel
in vage maneschijn
fluweel glooiend met grijs gras
tussen verzonken emoties
verdrongen in herinneringen
als satijnen gevoelens*

PHA dankt volgende sponsors

Meda



Janssens Cilag



Lions Clubs zone 22 MD 112 B



International Womens Contact Antwerp vzw



De Ballon NV

PHA dankt volgende personen voor hun gift

De Wilde - Viscot

Bontemps François

Brabants Walter

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

4 maart 2010 of 18 maart 2010

Palliatieve zorg bij personen met dementie. Wanneer en Hoe?

Een organisatie van de 4 netwerken voor palliatieve zorg in de provincie Antwerpen en het Dementienetwerk Provincie Antwerpen.

Een omschrijving van palliatieve zorg bij personen met dementie is niet altijd zo evident. Wanneer start het? Wie is er allemaal bij betrokken? Hoe verloopt het? Hoe gaan we er mee om?

Plaats: Ecocentrum De Goren in Mol of AZ St.-Maarten, zaal Peeters in Mechelen.

31 maart en 29 september 2010

Palliatopics

Bij het verlenen van Palliatieve Zorg kan de huisarts zijn competenties en vaardigheden maximaal inzetten. Bij het verlenen van Palliatieve zorg botst de huisarts soms op grenzen: ontbrekende kennis; de soms moeilijke communicatie; de verwachting en de vraag van het beschikbaar moeten zijn;

Plaats: UA Campus Drie Eiken - exacte locatie wordt later nog meegedeeld.

27 april 2010

Urgenties binnen palliatieve zorg

Palliatieve zorg probeert zoveel mogelijk proactief te zijn, waarbij geanticipeerd wordt op de dreigende problemen en complicaties. Toch treden soms onvoorspelbare urgenties op die, indien niet goed aangepakt, voor de patiënt zeer belastend zijn en bij nabestaanden een slechte herinnering nalaten.

Plaats: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel.

**Voor verdere informatie en inhoudelijk
programma vormingen: raadpleeg onze
website www.pha.be**

Inhoud van dit nummer

<i>Pijn en Dementie</i>	5
<i>Persbericht Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) Palliatieve zorg: vaak al nodig lang voor de terminale levensfase</i>	7
<i>Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg publiceert het rapport: Organisatie van palliatieve zorg in België.</i>	9
<i>Op bezoek bij de burens</i>	14
<i>Vragen van Proust</i>	19
<i>Vormingsaanbod</i>	23