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

INNOVATIEVE IDEEËN EN PROJECTEN THUIS- EN WOONZORG

NABIJE VREEMDE: VRIJWILLIGERSWERK BIJ PHA

HET UNIEKE IN ELKE ROUW

foto © Annelies Merken

Jaargang 16 | Nummer 2 | juli - augustus - september - oktober 2010

Colofon

Redactieraad

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

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

Tine De Vlieger:
algemeen coördinator PHA
Lieve Van Goethem:
Vrijwilligerscoördinator PHA
Kathleen Heyndrikx:
Klinisch psycholoog

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.

ADVANCED CARE PLANNING

Het woord, of de term, is waarschijnlijk eerst in Engeland gevallen, en van daar onveranderd naar ons overgewaaid. Gelukkig hebben wij er een mooie Nederlandse vertaling voor gevonden: " vroegtijdige zorgplanning". Waarin het ad hoc belangrijke begrip "tijdig" ook nog zit verwerkt. Ik vind het een gelukte poging om "onszelf" te blijven.

In deze Info-PHA verduidelijkt onze coördinatrice, naar goede gewoonte helder en uitgebreid, wat wij onder deze term dienen te verstaan, en welke vóór- en nadelen er voor onze patiënten onder de vlag van deze vroegtijdige zorgplanning te verwachten en te verhopen zijn.

Eén van de grote voordelen van zulke tijdige gesprekken is onder andere dat de terminologie rond de begeleiding van het levenseinde voor de senioren vertrouwde begrippen worden.

Indien deze terminologie ten minste door alle zorgverleners uniform en correct wordt gebruikt en overgebracht. Waarvoor dringend zou moeten worden gezorgd.

Een ander belangrijk aspect van het consequent ontwikkelen en individueel ontwerpen van zulke zorgplanning, is de openheid en het wederzijdse respect die zullen ontstaan uit rustige en herhaalde gesprekken over deze beladen onderwerpen.

Gesprekken die gevoerd moeten worden met gerijpte senioren, en die de zorgverleners even goed herhaaldelijk zullen en moeten doen nadenken.
Dit is op het veld dringend nodig.

Na enkele decennia palliatieve zorg is de wet op de euthanasie oorzaak geweest van bitse debatten en tegenstrijdige standpunten. De euthanasie was op zich, en zeker binnen de christelijke traditie en visie een ethisch zeer schokkend gegeven. Dat een in- en aanpassingsperiode in de nadenkende en aanvoelende geesten nodig had.

Ik meen dat dit proces vrijwel overal eerlijk is gevoerd. Maar niettemin nog niet écht is afgewerkt. Wat niet hoeft te verwonderen. Een eeuwenoud onomstotelijk ethisch gegeven – vita humana sacrosancta – kan je niet zó maar uit de gemeenschap branden.

Nog zijn er zorginstellingen waar deze euthanasie formeel verboden is. Wat het goed recht is van deze gemeenschappen: niemand kan tot het uitvoeren van euthanasie worden verplicht.

Maar in de overgrote meerderheid van de zorginstellingen wordt tegenwoordig eerlijk en consequent met de vraag naar euthanasie omgegaan. Wat de media en bepaalde instanties ook mogen beweren. Anderzijds meen ik aanstoot te mogen nemen aan wat ik zou durven karakteriseren als "propaganda" voor euthanasie. Als "furor euthanaticus". Een af en toe opstekend maatschappelijk gebeuren met politieke ondertonen. De weg ligt duidelijk in het midden. En moet voor nadenkende en aanvoelende geesten pertinent in dat "midden" blijven.

Niemand kan trouwens het alleenrecht over het moreel besef en het ethisch gevoel van onze gemeenschap voor zijn doeleinden opeisen.

Om terug te keren tot mijn uitgangspunt: ik denk en hoop dat de gesprekken rond het doordacht gewenste levenseinde, die wij met onze "no nonsense"-senioren gaan voeren, richting- en rustgevend zullen zijn voor een humane morele consensus.

Dr. Jos Van Bragt

INNOVATIEVE IDEËEN EN PROJECTEN THUIS- EN WOONZORG

Tine De Vlieger

algemeen coördinator PHA

WAT?

Mensen plannen van alles in hun leven. We gebruiken agenda's, we stippelen onze loopbaan uit, we zijn seizoenen vooruit op het vastleggen van vakanties.
Heel wat mensen treffen regelingen voor de verdeling van hun erfenis na hun dood.
Het enige wat we nalaten te plannen is hoe we ons levenseinde wensen te zien en de verwachtingen die we daarbij hebben.
Dit laatste is onder andere een uitgangspunt geweest voor de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en de 15 Vlaamse netwerken voor palliatieve zorg om vroegtijdige zorgplanning onder de aandacht te brengen.
Vroegtijdig stilstaan en bezig zijn met je zorg stelt het individu in staat om zijn/haar wensen i.v.m. toekomstige zorg (ook aan het levenseinde) kenbaar te maken, voorafgaand aan het (eventueel tijdelijk) moment dat er geen beslissingsvermogen meer is en er medische beslissingen dienen te worden genomen.

WAAROM?

De bevolking stelt zich vandaag steeds meer vragen bij het levenseinde. Ze hebben tal van wensen bij het levenseinde: de wens naar levenskwaliteit en zorgkwaliteit, de wens naar informatie over zorgmogelijkheden. De wens naar voorkeursplaats om te overlijden. Ook de zorggevers en hulpverleners bereiden zich vandaag voor op vragen over mogelijkheden levenseinde en levenseindekwesties. Ze willen weten wat de zorgmogelijkheden en beperkingen zijn. Ze hebben de wens om kwaliteitszorg op maat aan te bieden.
Vroegtijdig zorgplanning stimuleert een open dialoog waarbij naast de patiënt ook de familie en de behandelende arts een duidelijke plaats krijgen in het communicatieproces van onderhandelen van zorg en zorgplanning.
Het bekend maken van wensen, deze kunnen bespreken geeft ruimte en tijd om keuzen te maken t.a.v. toekomstige zorg.
Er kan van alles besproken worden zoals zelf geformuleerde wensen en bepalingen over de aard van de zorg verstrekt in mogelijke toekomstige zorgscenario's. Denk hierbij aan de wilsverklaringen, een levenstestament.
Het permanente communicatieproces waarin patiënt betrokken wordt om zorgvoorkeuren te bepalen is een integrerend aspect van zorg(benadering). Het vermijdt dat er beslissingen met betrekking tot het medisch handelen worden genomen door anderen dan de zieke omdat er geen weet is van vooraf vastgelegde wensen en keuze zoals het plaatsen van een voedingssonde bij slikproblemen, het respecteren van het weigeren van voedsel.

VERNIEUWEND

Vroegtijdige zorgplanning tracht therapeutische hardnekkigheid te voorkomen. Het stimuleert het onderhandelen van zorg op geregelde tijdstippen en volgens het consensusmodel waarin centraal het overleg met patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger.

Palliatieve zorg kan in dit bespreking- en onderhandelingsproces een supplement aan de zorg zijn. "Palliatieve zorg is alles wat nog dient gedaan te worden als men denkt dat er niets meer kan gedaan worden" (Cicely Saunders, grondleggster van de palliatieve zorg)

Zo vroeg als mogelijk en tot aan het levenseinde gaan we voor anticiperende gesprekken, met de levenskwaliteit van de ongeneeslijke zieke centraal, waarbij de uitdaging een zorg op maat van de ongeneeslijke zieke en stervende is.

AANSLUITING BIJ DE NIEUWE VLAAMSE REGELGEVING

Er is de ervaring dat de mogelijkheden van palliatieve zorg vaak veel te laat worden aangeboden waardoor de perceptie blijft bestaan dat palliatieve zorg pas bespreekbaar is wanneer het einde nabij is. Vroegtijdige zorgplanning kan ervoor zorgen dat de mogelijkheden van behandeling en van palliatieve zorg tijdig duidelijk worden gesteld (patiëntenrechtenwet).

Een waardig levenseinde is waar iedere mens op hoopt eens het zover is. Zowel vroegtijdige zorgplanning als palliatieve zorg gaan voor een holistische mensvisie en –benadering waarbij het informeren in functie van noden en op maat erg belangrijk is. De zieke heeft het recht om keuzen te kunnen en mogen maken over zijn of haar zorgscenario waarbij respect, vertrouwen, betrokkenheid, overleg, aandacht voor waarden en normen meespelen en –tellen.

Het opstellen van een wilsverklaring kan een mogelijk resultaat zijn van het permanente communicatieproces.

WAT HEBBEN WE AL GELEERD UIT DIT PROJECT

Vroegtijdig stilstaan bij en plannen van zorg is vernieuwend voor de bevolking maar ook voor de zieken en de zorggevers. Stilstaan bij maar vooral praten over wensen, verwachtingen en mogelijkheden van zorgtraject en levenseindebeslissingen is niet voor iedereen vandaag een evidentie. In de zorgsituaties waar vroegtijdig en met regelmaat formele gesprekken worden gevoerd zijn er voor iedereen voordelen: er is duidelijkheid over het toekomstige zorgbeleid, men is op de hoogte van medische behandelings-mogelijkheden en de gemaakte keuzen hieromtrent door de zieke en de behandelende arts. Familie is op de hoogte en kent de bezorgdheden van de zieke, de zorggevers maar ook van henzelf.

TOT SLOT

Wij raden aan iedereen aan om zo vroeg als mogelijk stil te staan bij je zorg van vandaag maar ook bij je zorg van morgen. Zorggevers kunnen hiertoe de eerste uitnodiging geven aan de zieken die ze verzorgen. En dit door luisteren, informeren, stil te staan bij

toekomstige zorgnoden eerder als 'gewoon' te beschouwen. Onze maatschappij heeft de nood om nu al na te denken, te spreken en te beslissen over de zorg die men wenst mocht je ernstig ziek worden.

4 NETWERKEN PALLIATIEVE ZORG IN ANTWERPEN

- *PNM: Palliatief Netwerk Mechelen, Griet Snackaert www.palliatief-netwerk-mechelen.be*
- *PNAT: Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout, Guy Hannes www.pnat.be*
- *NPZN: Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen, Frank Willeme www.npzn.be*
- *PHA: Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw, Tine De Vlieger www.pha.be*

Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen www.palliatief.be

Samen met de 15 Netwerken startte de Federatie een mediacampagne voor het brede publiek over vroegtijdige zorgplanning, haar maatschappelijk project.

Op 2 december 2009 voerde de Federatie actie in het station van Brussel-Zuid onder het motto Praat voor je gaat! Voor meer informatie over dit initiatief www.delaatstereis.be

Daarom een brochure

Waarover gaat deze brochure?

- Hoe kan je nu al nadenken, spreken en zoveel mogelijk (mee)beslissen over je latere zorg?
- Welke zijn je rechten als patiënt?
- Hoe kan jij je laten vertegenwoordigen?
- Wat is een 'wilsverklaring'?
- Alle mogelijkheden van palliatieve zorg, ook voor wie nog niet dicht bij het levenseinde staat, stoppen of niet opstarten van een behandeling, palliatieve sedatie, euthanasie, ...
- Nuttige telefoonnummers, adressen en websites, waarop je met al je vragen terecht kan - ook in jouw regio.

Publicatie voor het brede publiek

Zijn ook beschikbaar

Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde.

Publicatie voor het brede publiek

Publicatie voor zorgverstrekers

Deze publicaties kan je bestellen of downloaden via www.delaatstereis.be, of telefonisch op 02/456 82 00.

Deze folder is ontworpen door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, in samenwerking met De Beweging, voor een verantwoorde samenleving Toemaka vzw.

Ook de laatste reis wil je samen bespreken...

Over vroegtijdige planning van je zorg

'Zorgplanning'... wat is dat?

Nu al nadenken, spreken en beslissen over de zorg die je wil, mocht je ernstig ziek worden. Dat is vroegtijdige zorgplanning.

'Een reis plannen' en 'nadenken over de laatste periode van je leven', wat heeft dat met elkaar te maken?

Zoals een goede voorbereiding van een reis vervelende situaties kan voorkomen, zo kan een goede voorbereiding meer kwaliteit geven aan de laatste periode van je leven.

'Waar is dat goed voor?

De laatste jaren komen mensen steeds meer voor onverwachte en moeilijke vragen te staan, als ze ernstig ziek worden.
De medische mogelijkheden lijken bijna onbeperkt: experimentele chemotherapie, beademingsapparatuur, kunstmatige voeding... om er enkele te noemen.
Heb je wel eens nagedacht over welke behandelingen jij later wel of niet zou willen, als je ongeneeslijk ziek zou zijn?

Deze vraag wordt hier niet zomaar gesteld. Er bestaat tegenwoordig namelijk een wet over de rechten van patiënten.
En volgens die wet, heb je als patiënt het recht om mee te beslissen over dergelijke behandelingen.

'Waarom nu al?'

Zolang je gezond bent, lijkt dit mogelijk wat vreemd. Waarom zou je daar vandaag al bij stilstaan, zelfs al voel je je nog niet eens oud?
Misschien denkt iemand: 'voor mij moet dat niet, want ze zullen wel weten wat ik wil, als het zo ver is.' Hopelijk is dat ook zo.
Toch leert de ervaring dat er gemakkelijk misverstanden opduiken.
Iemand anders zegt: 'Ik doe dat later wel.' Goed, maar: stel dat jou plots iets zou overkomen, waardoor je niet meer kan zeggen wat je wil? Wanneer je bijvoorbeeld buiten bewustzijn zou geraken?

Precies omdat de medische wereld zo snel verandert, omdat er wet over je rechten als patiënt bestaat en omdat je gezondheid niet voorspeld kan worden, werd de brochure 'Ook de laatste reis wil je samen bespreken...' geschreven.

Als nabije vreemde er zijn voor de patiënt en zijn naasten. Vrijwilligerswerk in PHA

Lieve Van Goethem

vrijwilligerscoördinator PHA

Met dank aan de vrijwilligers Bob, Hilde, Jozef, Miek en Paul voor de medewerking aan het groepsinterview.

In haar dienstverlening aan pallliatieve patiënten die voor thuiszorg kiezen, kan PHA momenteel beroep doen op de inzet van 38 vrijwilligers. Bij palliatieve patiënten die dit wensen bieden zij hun warme aanwezigheid en een luisterend oor. Bij elk bezoek bekijkt de vrijwilliger wat op dat moment kwaliteitsvolle aanwezigheid betekent. Wil de patiënt rusten, dan zijn ze in stilte aanwezig. Indien gewenst, staan ze klaar voor een babbel, een wandeling, samen TV-kijken of voorlezen. Ze helpen met eten en drinken, toiletbezoek,… als de patiënt hierbij hulp nodig heeft.

Vaak zijn ze een welgekomen ondersteuning voor de mantelzorgers, die enkele uren tijd kunnen nemen voor zichzelf, om eens rustig de deur uit te kunnen, sociale contacten buitenshuis te hebben of enkele uren bij te slapen. Ook voor hen hebben de vrijwilligers een luisterend oor. Elke patiënt en zijn mantelzorger kan rekenen op de inzet van 2 vrijwilligers, die elk apart ongeveer vier uren per week aanwezig zijn.

De vrijwilligers zijn als 'nabije vreemde ' in de patiëntensituatie aanwezig. Dit bijzonder 'statuut' biedt heel wat kansen. In dit artikel wil ik dit statuut nader toelichten. Ik maak daarbij dankbaar gebruik van de ervaringen die enkele vrijwilligers met mij deelden tijdens een groepsinterview.

WAT HOUDT HET STATUUT VAN 'NABIJE VREEMDE' PRECIES IN?

PHA zet vrijwilligers in bij patiënten die voor de vrijwilligers

onbekend zijn: dus niet bij buren, familieleden, vrienden, (ex-) collega's of kennissen. Daarin ligt één van de essentiële verschillen tussen vrijwilligerswerk en mantelzorg. Mantelzorg is immers de zorg voor mensen waarmee men reeds een socio-affectieve band heeft.

De relatie die ontstaat met de patiënt en diens naasten heeft een tijdelijk karakter: Wanneer de patiënt wordt opgenomen in het ziekenhuis of overlijdt, nemen de vrijwilligers afstand om zich voor een nieuwe patiënt en zijn omgeving te engageren.
Vrijwilligers komen uit de anonimiteit en keren er als het ware naar terug.
In de tijd die samen gedeeld wordt staat echter kwaliteitsvolle warme menselijke nabijheid centraal.
Hoe nabij de vrijwilligers komen, hangt af van de soort relatie die wordt opgebouwd. Deze wordt sterk bepaald door de noden, de wensen maar ook de grenzen van elke patiënt en mantelzorger.
De ervaring leert dat elke relatie uniek is.

De mensen hebben naar ons toe geen verplichtingen. Wij zijn er voor hen en niet omgekeerd. Dat geeft hen een grote vrijheid: ze kunnen zichzelf zijn. Omdat we vreemden voor hen zijn, kunnen ze ons in vertrouwen nemen. We hebben geen persoonlijk belang bij wat ze al dan niet vertellen. Ze hoeven hun woorden niet te wikken of te wegen.

Het nabij-zijn kan verschillende vormen aannemen.
In de eerste plaats is er de fysieke nabijheid. Vrijwilligers zitten vaak naast het bed van de patiënt. Soms houden ze een hand vast, raken een voet aan,… wanneer de patiënt nood heeft hun aanwezigheid lijfelijk te voelen. Soms vraagt de patiënt om te helpen bij toiletbezoek, bij het omkleden, …waardoor ze in de lichamelijke intimiteit van de patiënt komen.
Vaak ligt de nabijheid op het sociaal-emotionele vlak. De patiënt en mantelzorgers delen hun emoties met de vrijwilligers. Heel vaak vertellen ze hun levensverhaal. Daarbij worden niet alleen mooie herinneringen opgehaald, maar deelt de patiënt/ mantelzorger ook levenservaringen die zeer pijnlijk zijn en beladen met gevoelens van verdriet, schuld, spijt en onmacht.
Soms echter is gewoon aanwezig zijn ruim voldoende. De vrijwilliger kijkt met de patiënt mee naar TV of de patiënt slaapt de hele tijd.

Vrijwilligers worden ingezet, niet omwille van hun technische bekwaamheid, maar wel omwille van hun vermogen om 'mens onder de mensen te zijn'.

‘ Erbij blijven’ in een situatie, waarin veel onmacht aanwezig is, is hun belangrijkste en moeilijkste opdracht.

VOORDELEN VOOR DE PATIËNT EN NAASTEN

Tijdens het interview formuleerden de vrijwilligers de voordelen van hun statuut voor de patiënt en diens naasten als volgt:

“De mensen hebben naar ons toe geen verplichtingen. Wij zijn er voor hen en niet omgekeerd. Dat geeft hen een grote vrijheid: ze kunnen zichzelf zijn. Omdat we vreemden voor hen zijn, kunnen ze ons in vertrouwen nemen. We hebben geen persoonlijk belang bij wat ze al dan niet vertellen. Ze hoeven hun woorden niet te wikken of te wegen.”

“We komen met een nieuwe lei. We beluisteren hun verhalen als nieuw, zonder (voor)oordelen en zonder de behoefte om er correcties aan toe te voegen.
Patiënten kunnen bij ons klagen, zonder dat er direct een pilletje wordt aangeboden. Anders dan bij de andere hulpverleners hebben we veel tijd om te luisteren. Pasklare oplossingen hebben we niet in petto en ze worden van ons ook niet verwacht.
Patiënten in de laatste levensfase maken hun levensbalans op. Het is fijn aan iemand te kunnen vertellen waarop men fier is. Soms lijken hun verhalen een late biecht en voelen we ons biechtvader. Soms krijgen we verhalen te horen, die aan de familie niet verteld zijn, zoals bvb. de reden waarom men nooit gehuwd is geweest. Patiënten kunnen bij ons hun diepste geheimen en emoties kwijt, bvb. het verdriet om een kind dat ooit werd afgestaan.
We zijn echt bereid om nabij te zijn. Nabestaanden vertelden: “jullie waren zo anders (dan het andere bezoek)”.

Ook mantelzorgers ervaren de vrijheid om bij ons zichzelf te kunnen zijn. Zij hebben de vrijheid om thuis te blijven of het huis uit te gaan terwijl we er zijn. Zij bepalen welke richting ons gesprek met hen uitgaat: een gesprek dat de zinnen verzet of een gesprek dat oplucht omdat ze kunnen vertellen wat hun belast.

We ervaren dat er vaak grote nood is aan een gesprek. Soms kiest de patiënt ervoor om, ondanks onze uitnodiging om af en toe wat te rusten, de vermoeidheid te trotseren en

de enkele uren dat we bij hem zijn onafgebroken te praten.

In een palliatieve situatie zien we vaak de neiging bij de patiënt en zijn naasten om elkaar te sparen. Emoties die ze bij elkaar niet kunnen of willen tonen kunnen ze bij ons wel kwijt.

Het behoort niet tot onze taak om rechtreeks te bemiddelen tussen de patiënt en zijn naasten. Toch gebeurt het dat onze aanwezigheid hen korter bij elkaar brengt.
Zo was er recent een situatie waarin de partner kloeg bij de vrijwilliger dat haar man niks zei over zijn situatie en zij zich daardoor wat buitengesloten voelde. In een gesprek met de vrijwilliger kon de patiënt heel goed zijn situatie verwoorden. Toen de vrijwilliger vroeg of hij zijn verhaal ook al gedeeld had met zijn echtgenote, besefte de patiënt dat er eigenlijk niets was dat hem belette dit te doen. We brengen iets in beweging en dat is voldoende.
Soms creëert onze aanwezigheid een veilige buffer: Zo wordt het woord tot de vrijwilliger gericht, maar is de inhoud van het gesprek voor de aanwezige naaste bedoeld. Soms is de vrijwilliger de rustige aanwezige, de stille getuige van een open en diepgaand gesprek tussen de patiënt en zijn naaste, dat zonder onze aanwezigheid wellicht niet had plaats gehad. "

We zijn echt bereid om nabij te zijn. Nabestaanden vertelden: jullie waren zo anders(dan het andere bezoek).

MOGELIJKE NADELEN VOOR DE PATIËNT EN ZIJN NAASTEN.

Ook hier laat ik de geïnterviewde vrijwilligers aan het woord. Volgens hen wegen de voordelen sterk op tegenover de nadelen. Wel hebben ze een aantal bekommernissen.

Vrijwilligers zien het als een nadeel wanneer ze laat in het ziekteproces worden ingezet. Er is dan weinig tijd voor de patiënt en familie om aan hen te wennen en een aantal voordelen van hun aanwezigheid kunnen niet meer worden benut.
"Zo kan het zijn dat de mogelijkheden tot verbale communicatie van de patiënt beperkt zijn geworden. Soms wil de patiënt aan ons vertellen wie hij vroeger is geweest. Maar het praten is te vermoeiend of lukt bijna niet meer. Ook kunnen we niet meer van de patiënt zelf vernemen hoe hij

Vrijwilligers zien het als een nadeel wanneer ze laat in het ziekteproces worden ingezet.

het liefst door ons praktisch wordt geholpen. Zowel patiënt als vrijwilliger zijn afhankelijk van wat de mantelzorger vertelt."

"Een praktisch gegeven eigen aan ons statuut is dat we geen persoonlijke coördinaten achterlaten en dus alleen via PHA contacteerbaar zijn. Sommige patiënten en mantelzorgers hebben daar wat moeite mee."

"In een eerder beperkt aantal situaties is er een duidelijk verlangen bij de nabestaanden om na het overlijden van hun dierbare met ons in contact te blijven. We beperken ons echter tot een eenmalig rouw- of afrondingsbezoek, enkele weken na het overlijden, dat tevens een afscheidsbezoek is. Daarna blijft de verpleegkundige van PHA de nabestaanden in hun rouwproces opvolgen."
"Tenslotte bieden we niet de flexibiliteit die mantelzorgers kunnen bieden. Ons engagement is afgebakend tot een vast moment in de week en de voorziene duurtijd wordt op voorhand afgesproken. Slechts in uitzonderlijke omstandigheden wijken we hiervan af."

De juiste motivatie en attitudes zijn belang-rijker dan voorkennis of opleidingsniveau.

ONDERSTEUNING EN BEGELEIDING DOOR PHA

Vooreerst wordt niet iedereen vrijwilliger bij PHA. PHA voorziet een goede screening van de kandidaat-vrijwilligers. Tijdens een individueel selectiegesprek toetsen we vooral of de juiste attitudes aanwezig zijn om nabij te kunnen zijn en toch vreemd te blijven in een palliatieve thuissituatie. Vooropleiding of opleidingsniveau zijn niet belangrijk. Wel bekijken we of de motivatie van de kandidaat-vrijwilliger om dit werk te doen voldoende altruïstisch is en niet te sterk gericht is op het leningen van eigen noden aan waardering, sociaal contact, verwerking van eigen verliezen,….
Voldoende emotionele draagkracht en empatisch vermogen moeten aanwezig zijn.
Ook wordt getoetst of kandidaat-vrijwilligers in voor hen vreemde situaties, kunnen aanwezig zijn zonder oordeel en met oprecht respect voor de wijze waarop de patiënt en de familie zelf met hun levenssituatie wensen om te gaan.
De vrijwilliger moet zelfstandig kunnen functioneren in de patiëntensituatie en zich kunnen goed voelen in de rol van nabije vreemde zoals PHA deze afbakent.
Voorafgaandelijk aan het selectiegesprek krijgen de

geïnteresseerden op verschillende manieren de kans om zich over deze rol te informeren.

Een stevige basisopleiding bereidt de kandidaat-vrijwilligers voor op hun taak. Vooreerst wordt de noodzakelijke basiskennis over palliatieve zorg doorgegeven. Het takenpakket van de vrijwilliger, gelinkt aan de vier domeinen van palliatieve zorg wordt voorgesteld. De toekomstige vrijwilligers krijgen zicht op wat hun juiste plek is in het zorgnetwerk rond de patiënt. Ook wordt de inhoud van professionele dienstverlening vanuit het multidisciplinair team van PHA verduidelijkt en uitgelegd hoe de vrijwilligers op de werkvloer met de verpleegkundigen van PHA als een team samenwerken.
Een volledige dag wordt besteed aan het verfijnen van de communicatieve vaardigheden. Het voldoende beheersen van het actief luisteren is noodzakelijk om mensen nabij te kunnen zijn.
Er tegelijk zijn én voor de patiënt én voor de familie is in de thuissituatie erg belangrijk. Vorm kunnen geven aan een houding van meerzijdige partijdigheid is een belangrijk leerdoel.
Tenslotte is er aandacht voor de zorg voor de zorgenden. Vrijwilligers worden gestimuleerd voldoende zelfzorg op te nemen. Daarnaast wordt toegelicht hoe PHA als organisatie hen daarin ondersteunt.

Na de basisopleiding volgt er een evaluatiegesprek met elke deelnemer.
Wanneer een samenwerkingsovereenkomst wordt ondertekend, engageert de vrijwilliger zich om de daarin opgenomen werkafspraken na te leven. Deze concreet geformuleerde afspraken bieden een ondersteunend kader aan de vrijwilliger om de rol als nabije vreemde vorm te geven. Voorbeelden hiervan zijn het niet doorgeven van persoonlijke coördinaten, het in tijd en duur afgebakend engagement, het werken in duobaan en het gehouden zijn aan het beroepsgeheim.
Tijdens hun inzet zijn vrijwilligers getuige van situaties van lijden en onmacht. Soms fungeren ze als emotionele spons.
De verplichte maandelijkse intervisiebijeenkomsten en de beschikbaarheid van de vrijwilligerscoördinator zijn dan de belangrijkste vormen van ondersteuning. Vrijwilligers

Een stevige basis-opleiding bereidt de kandidaat-vrijwilligers voor op hun taak.

Duidelijke werkafspraken geven vrijwilligers een ondersteunend kader om hun rol als nabije vreemde vorm te geven.

kunnen er op hun beurt terecht voor een luisterend oor en krijgen van elkaar en/ of van de organisatie ondersteuning bij het bewaken van een juiste mate van betrokkenheid.

PRAKTIJKERVARINGEN VAN VRIJWILLIGERS.

Mijn vraag aan de geïnterviewde vrijwilligers of het moeilijk is om nabije vreemde te zijn, lokt volgende reacties uit.

"Ja en neen,
Op het eerste zicht zit er een contradictie in: én nabij zijn én vreemde blijven.

"Maar de praktijk leert dat 'het vreemd zijn en blijven' je de ruimte geeft om in grote mate jezelf te kunnen zijn bij de mensen. Als je echt bent, doet dit gemakkelijker vertrouwen ontstaan. De patiënt mag zichzelf zijn, maar ik ben ook mezelf: ik ben geen speciale."

"Jezelf zijn bij iemand die je niet kent en niet meer zal tegenkomen is makkelijker. Je kan je eigen kwetsbare kant laten zien. Je kan onbevangen, nieuwsgierig, vanuit oprechte interesse je vragen stellen."

""Je durft je eigen emoties laten zien. Je gaat mee met hun verdriet, hun pijn. Soms voel je aan dat het ook goed is dat je je emoties laat zien, al zou je ze ook amper kunnen verbergen. Je kunt niet anders. Wat ga je doen als je daar zonder emoties staat? Dan heb je daar geen functie. Een bandopnemer luistert perfecter dan wij, maar wij zijn warmer. Als we luisteren zal dat een stukje vertekend zijn, getekend door de manier waarop het ons beroerd heeft. Soms geef je woorden aan de patiënt; die zelf niet kan omschrijven hoe hij zich voelt, slechts in stukken en brokken. Dan kan je vragen: is het zo dat het voor je is?"

Jezelf zijn bij iemand die je niet kent en niet meer zal tegenkomen is makkelijker. Je kan je eigen kwetsbare kant laten zien. Je kan onbevangen, nieuwsgierig, vanuit oprechte interesse je vragen stellen.

"Soms krijgen we ongelooflijk snel vertrouwen van mensen. Zo vertelde een patiënt reeds in het allereerste contact, waar we de reservesleutel konden vinden. Mensen zijn soms zo kwetsbaar in hun situatie…"

"We krijgen gemakkelijk vertrouwen, omdat we als persoon heel aanspreekbaar overkomen. Ook buiten PHA. Wanneer we bijvoorbeeld op straat wachten op de bus, pikken de

mensen ons uit de groep omstaanders om hun verhaal te doen. Het heeft met lichaamstaal te maken, die door de patiënt onbewust opgenomen wordt. Je blik verraadt heel veel "

"We stellen ons voor als 'vrijwilliger van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen'. Zonder er veel nadruk op te leggen. Daarmee geven we aan dat ze ons hun vragen mogen stellen".

"Het is een voorrecht om mensen nabij te zijn. Soms zijn er zeer beklijvende momenten. Zo was ik recent bij een bedlegerige patiënt die vroeg zijn lievelingsmuziek op te zetten. In het samen beluisteren voelden we ons intens verbonden. De patiënt zei achteraf: 'ik vond het een heel emotionele namiddag' en 'we moeten niet veel zeggen, we verstaan elkaar'."

"Belangrijk is voor ogen te houden dat het om de patiënt gaat en de patiënt de ruimte krijgt om zijn verhaal te doen. Wanneer ik bijvoorbeeld na een vakantie terugkeer bij een patiënt, hou ik mijn reisverslag kort. Ik maak van de gelegenheid gebruik om te vragen naar hun vroegere vakantie-ervaringen. Slechts als uit de vragen blijkt dat er een echte interesse is, vertel ik meer."

Er zit een zeker onevenwicht in de relatie omdat we de patiënt en zijn verhaal centraal stellen. We stellen onszelf niet op de voorgrond. Daarin verschilt onze relatie van een vriendschapsrelatie, waarin meer wederkerigheid zit. Daarin zit zeker een meerwaarde voor de patiënt: als je de hele tijd uw verhaal tegenover dat van de patiënt plaats, zal het spreken van de patiënt rapper stilvallen.
Onze focus ligt op luisteren. Om zelf beluisterd te worden, zoeken we een andere plek, intervisie bijvoorbeeld."

"Het is een voorrecht om mensen nabij te zijn. Soms zijn er zeer beklijvende momenten. Zo was ik recent bij een bedlegerige patiënt die vroeg zijn lievelingsmuziek op te zetten. In het samen beluisteren voelden we ons intens verbonden. De patiënt zei achteraf: 'ik vond het een heel emotionele namiddag' en 'we moeten niet veel zeggen, we verstaan elkaar'."

"Ons statuut helpt zeker om bij het overlijden van de patiënt rustig een stapje achteruit te kunnen zetten. Het is een bescherming voor onszelf. Je komt als vreemde en je gaat als vreemde weg, maar je hebt intussen voor de mensen iets kunnen betekenen."

"Het is een permanent aandachtspunt om in elke situatie

en op elk moment te zoeken naar de juiste betrokkenheid, de juiste en steeds wisselende balans tussen nabijheid en afstand. Het gaat niet om fifty/fifty, maar om een telkens uniek balanceren. Soms is dit gemakkelijk, soms zit er behoorlijk wat uitdaging in."

"Ooit was ik ingezet bij een alleenstaande patiënt. Hij vertelde mij alles wat hij in zijn leven verkeerd had gedaan en dat was heel wat. Ook criminele feiten. Ik heb heel veel empathie moeten boven halen om te blijven luisteren. Het verhaal moest eruit, twee uren aan een stuk. Deze patiënt had niemand. Hij was doodziek, toch moest het er allemaal uit. Ik was het luisterend oor voor een late biecht…"

"Het aanraken van een patiënt ligt heel gevoelig. Soms verleggen palliatieve patiënten hun grenzen en laten ze in deze situatie sneller toe dat je naderbij komt.
Toch vraagt het van ons een grote gevoeligheid en vaardigheid om uit te zoeken wat de patiënt wenst. Sommigen krijgen graag een zoen, terwijl voor anderen een handdruk al teveel is. Daarbij ervaren we ook onze eigen grenzen. Je eigen aard speelt daarin mee: wie bijvoorbeeld uit een knuffelfamilie komt, zal vlugger inspelen op de hint die hij daartoe vanuit de patiënt voelt."

"Omdat we veel intimiteiten krijgen toevertrouwd, is het belangrijk daar goed mee om te gaan. Het is belangrijk dat we geen partij kiezen en juist verbindend proberen te werken. Soms probeert de familie je uit te horen over wat de patiënt heeft verteld. Soms toetst de patiënt of je een persoonlijk verhaal aan de medevrijwilliger of aan de verpleegkundige van PHA hebt doorverteld."

"Nabije vreemde zijn, daarin moet je groeien. Je wilt als mens iets voor anderen betekenen, het statuut van nabije vreemde geeft ons een kader om dit op concrete wijze vorm te geven. Hoe langer je dit werk doet, hoe meer je aan den lijve ervaart dat de werkafspraken met PHA hun nut hebben. Het wordt een innerlijke houding."
"We leren veel van de ervaringen van anderen op intervisie: hun ervaringen neem je mee, steek je in je rugzak en je haalt wat past eruit naar boven wanneer je het in de praktijk nodig hebt."

"Naarmate de inzet in een patiëntensituatie langer duurt, word je vertrouwder aan elkaar. De relatie verandert. De verhalen van de patiënt herhalen zich. Geleidelijk ga je ook iets meer over jezelf en je privé-leven vertellen. Je houden aan de werkafspraken wordt moeilijker en tegelijk belangrijker om het vol te houden. Het afscheid nemen van elkaar wordt vaak minder makkelijk."

TOT SLOT

Alle vrijwilligers zijn het erover eens:

"Nabije vreemde mogen zijn bij palliatieve patiënten in de thuissituatie is verrijkend voor je eigen leven.
Je leert het bijzondere aan ieder mens ontdekken, je ontmoet andere manieren van denken en leven, je leert jezelf beter kennen, je leert omgaan met pijn en verdrtiet, je gaat je eigen geluk beseffen en je leert relativeren."

Een basisopleiding voor kandidaat-vrijwilligers is gepland op 25 en 26 november en 9 en 10 december 2010.
Geïnteresseerden nemen zo vlug mogelijk contact op met PHA en vragen naar Lieve Van Goethem, vrijwilligerscoördinator.
T. 03 265 25 31 E.: lieve.vangoethem@ua.ac.be

Pleidooi voor het unieke van elke rouw.

Kathleen Heyndrikx,
klinisch psycholoog (AZ Lokeren)

WE KOMEN ONSZELF TEGEN…

Waar ontmoeten we rouw in ons leven? Een kennis komen we drie jaar na het overlijden van haar man tegen en doet haar verhaal alsof alles gisteren pas is gebeurd; je broer zet zijn huis vol foto's van je overleden vader terwijl jij niet wil herinnerd worden aan zijn overlijden; je buurvrouw is na het overlijden van haar kind niet meer de vrolijke losbol maar zeer spiritueel geworden; je vriendin bezoekt dagelijks het kerkhof na het overlijden van haar zus… . Verlies en rouw zijn overal, een deel van elk leven en van elke groei. En onvermijdelijk komen we bij onszelf terecht wanneer we mensen in rouw ontmoeten. Hoe denken we zelf over rouwen? Wat 'moet', wat 'mag', welke ruimte 'kan' dit innemen? Hoe zijn we zelf omgegaan met een aantal verliezen? Deze zaken hebben invloed op hoe we omgaan met mensen in rouw.

Maar ook de vragen "wat is gezond rouwen?", "Wanneer duurt rouw te lang?", "Wanneer is iemand er "te veel of net te weinig" mee bezig?" komen geregeld in ons op. Onze visie hierop wordt vaak, naast onze eigen ervaringen, bepaald door de gangbare meningen over rouwen die in de maatschappij leven.

Stilstaan bij rouwen laat ons toe om onze eigen standpunten te leren kennen en deze te confronteren met onderzoek en ervaringen. Hierdoor kunnen we groeien in onze eigen kijk op rouw en meer plaats maken voor de rouw van anderen…

VROEGERE THEORIEËN: PASSEN WE IN HET PLAATJE?

Rouwen is volgens de definitie van Johan Maes (rouwzorgconsulent) "verliesverwerking bij het beëindigen van een relatie met iemand of het antwoord dat we geven op verlies van een betekenisvolle relatie met iemand".

In vroegere theorieën werden een aantal zaken aangenomen waarvan we nu menen dat ze het volledige beeld op rouwen beperken. Er werd gesteld dat:

- *Na een verlies alle rouwenden door een periode van intense emotionele pijn gaan.*
- *Voor een goede en normale rouw het noodzakelijk is zich te confronteren met het verlies en de pijnlijke gevoelens te doorwerken: d.w.z. iedereen moet het verlies 'verwerken' of de pijnlijke gevoelens ervaren en uiten. Als de rouwende dit niet doet en deze gevoelens ontkent of verdringt, is er gevaar voor pathologie.*
- *De noodzaak van het verbreken van de binding of het 'loslaten' van de overledene het sleutelelement is van elk rouwproces.*
- *Rouw steeds naar een eindpunt toewerkt, een punt van acceptatie of herstel van evenwicht; 'het weer opnemen van de draad', (binnen 1 à 2 jaar, langer tot bv. 7 jaar na het verlies van een kind) of "closure" d.w.z. het rouwproces kunnen afsluiten.*

In verschillende theorieën kwamen deze elementen naar voor en werden gevat in fasen of taken waar iemand met een "gezonde rouw" aan moest voldoen. Iedereen werd in hetzelfde plaatje geduwd. Gezonde rouw werd al snel een zaak van "te veel" of "te weinig". Vanuit deze overtuiging werd dan ook raad gegeven of ondersteund. Uitspraken als "Je moet je verlies verwerken", "Je moet door de pijn heen… anders zul je de terugslag nog wel krijgen", "Je moet er over praten, anders word je ziek", "Je moet hem loslaten, anders kom je niet verder in je leven", "Ze is er nog niet over",… tonen deze visie.
Vaak waren dergelijke uitspraken, ondanks goede bedoelingen, pijnlijk. Ze gaan voorbij aan de vele aspecten in de zoektocht van de rouwende.

NIEUWE THEORIEËN: HET UNIEKE KRIJGT EEN PLAATS

In de huidige theorieën wordt er meer aandacht besteed aan de grote verscheidenheid in rouwreacties. Elke rouw is uniek. De krachtlijnen van de nieuwe visie zijn (Maes & Jansen, 2009):

- *Het universele en uniforme rouwproces bestaat niet, wel het unieke en pluriforme!*
- *Hechting is de kern van het rouwproces*
- *Rouw mag niet worden herleid tot de emotionele verwerking of het noodzakelijke ervaren van pijnlijke emoties*
- *Rouwenden laten niet los, ze verbinden*

- *Rouwen doe je niet alleen, maar steeds interactie met anderen*
- *Rouwen stopt nooit, het is een levenslang proces*
- *Rouwen: een levenslang proces van betekenis geven*
- *Rouw als mogelijkheid tot groei en transformatie: het belang van veerkracht*

Deze krachtlijnen zijn terug te vinden in een nieuwe visie die ontstaat rond rouw en het "gezonde rouwen". Deze toont een breder beeld op rouw en plaatst een aantal reacties in een ander daglicht.

HET DUALE PROCESMODEL NADER BEKEKEN

Een van de aspecten die opgenomen worden in de nieuwe visie is het duale procesmodel. De oneindige variatie aan mogelijke reacties op verlies kunnen volgens dit model grosso modo gevat worden in twee processen namenlijk verliesgerichte reacties en herstelgerichte reacties. Stroke en Schut van de Faculteit Psychologie aan de Universiteit Utrecht hebben dit duale procesmodel ontworpen om te laten zien hoe het zogenaamd gezonde rouwtraject verloopt in het heen en weer bewegen tussen de realiteit van het verlies en de realiteit van het leven dat verder gaat.

Aandacht voor het verlies

Het eerste proces dat beschreven wordt in dit model zijn verliesgerichte reacties. De verlieservaring staat op die momenten centraal evenals de relatie met de overledene. Voorbeelden zijn: je gaat naar het kerkhof, praat met de overledene, spreekt erover met familie of vrienden of weigert er soms over te praten. Je huilt, je bent opstandig, je wil je niet herinneren dat hij dood is, je hebt schuldgevoelens, je haalt mooie herinneringen op, je kijkt naar foto's, je speelt de lievelingsmuziek, je schrijft een brief naar de overledene, je wil niemand zien, je laat zijn jas aan de kapstok hangen …

Dit zijn reacties die we het meest "verwachten" van rouwenden, zeker in de eerste periode. Vroegere theorieën gingen ervan uit dat élke rouwende door een periode van intense emotionele pijn gaat. Dit blijkt niet het geval te zijn.

Belangrijk is dat er ruimte is voor gevoelens en dat de rouwende op momenten dat hij er nood aan heeft ook in een omgeving is waarin die gevoelens opgevangen en erkend worden.

Aandacht voor het leven na het verlies

Maar er zijn ook andere reacties mogelijk. Het tweede proces dat het duale procesmodel beschrijft zijn herstelgerichte reacties. Op momenten dat je herstelgerichte reacties uit, focus je op de problemen van elke dag en op de veranderingen die het gevolg zijn van het verlies. Voorbeelden hiervan zijn: je kookt voor één persoon minder, je voedt op als alleenstaande ouder; je neemt de financiën door terwijl je partner dit altijd deed, je spreekt af met vrienden, je werkt, zoekt afleiding, je begint een nieuwe relatie, enz…… Je reconstrueert met andere woorden je leven of bouwt het opnieuw op. Je geeft jezelf en het leven opnieuw vorm zonder de gemiste dierbare. Dit kan zich tonen in zowel grote beslissingen, maar ook in kleine en dagdagelijkse kleine gedragingen.

Deze herstelgerichte reacties zijn in vroegere theorieën vaak over het hoofd gezien. Ook

in het maatschappelijke beeld worden ze soms aan de kant geschoven. Opmerkingen als "ze zal haar klop nog wel krijgen", "je móet je verdriet onder ogen zien", … gaan deze gezonde reacties eerder onderdrukken. Soms worden ze zelfs veroordeeld door de omgeving in reacties als "haar man is nog maar net gestorven en ze zit al te lachen op een terras met vriendinnen". In die handeling neemt deze vrouw net vanuit een herstelgerichte houding haar leven (even) weer in handen. De wereld buiten blijft bestaan en die zorgt voor orde, herkenbaarheid en continuïteit. Dit kan een gevoel van veiligheid, van geruststelling geven. Deze rust is soms net nodig om het uiten van gevoel (verliesgerichte reactie) mogelijk te maken.

Een eigen zoektocht naar een antwoord

De twee beschreven processen komen gemengd voor. Ze verschillen in frequentie naargelang het tijdstip en de persoon. Belangrijk is dat je als rouwende niet volledig in één van beide processen vastzit én dat er ruimte is (in jezelf en in je omgeving) om zowel verliesgericht als herstelgerichte reacties te aanvaarden. Ontkennen en erkennen van de realiteit van het verlies en van het leven dat verder gaat, is één van de belangrijkste stappen of dynamieken van het rouwproces. Ontkenning is niet ongezond maar is een gezonde reactie op een abnormale situatie. Echter, wanneer iemand lange tijd in ontkenning blijft (vb. als je jezelf niet kan toelaten om je gevoel onder ogen te zien of je omgeving je verplicht om je leven terug op te nemen) kan dit wél leiden tot complicaties. Het is ook belangrijk voor ogen te houden dat iemand die niet over zijn verdriet praat of vlug zijn leven weer oppakt, niet noodzakelijk aan het verdringen is. (Maes en Jansen, 2009)

Het gaat dus niet om een "teveel" of "te weinig", maar om een eigen antwoord van de rouwende op zijn verlies. Je hebt zowel de verliesgerichte als de herstelgerichte focus nodig. De ene dimensie roept de andere op of kan de andere juist mogelijk of draaglijk maken. In beide dimensies kun je zowel pijnlijke als deugddoende zaken beleven en ervaren. Beide processen hebben hun recht.

Bron: *Maes J. & Jansen E. (2009). Ze zeggen dat het overgaat.*

foto's © stock.xchng

LIONS CLUB BOOM

presenteert benefietconcert

STARS OF THE VIOLIN

BORIS BELKIN in concert met
solisten **ANDREA OBISO** en **KYOKO YONEMOTO**

Met het **ORKEST DER LAGE LANDEN**
Onder leiding van **WALTER PROOST**

Programma

HENRI VIEUXTEMPS
Vioolconcerto nr. 5 in A, Op. 37
Solist Andrea Obiso

NICCOLÒ PAGANINI
Vioolconcerto nr. 1 in D, Op. 6
Soliste Kyoko Yonemoto

MAX BRUCH
Vioolconcerto nr. 1 in G
Solist: Boris Belkin

presentatie Katelijne Boon
Radio Klara & K. Elisabethwedstrijd

DINSDAG 7 DECEMBER 2010 - 20.00 U.
DESINGEL ANTWERPEN - BLAUWE ZAAL

Kaarten: 30,00 €
45,00 €
Vip arrangement 75,00 €
Sponsorpakketten op aanvraag

Kaarten kunnen besteld worden
telefonisch: 03 265 25 31
via fax: 03 265 25 30
e-mail: mieke.vanaelst@ua.ac.be

Steeds vermelden
Naam + adres + tel.
Aantal gewenste plaatsen

Overschrijven op rekeningnummer
293-0030603-06
Op naam van 'LC Boom'
Uw bestelling is pas definitief na ontvangst van de betaling.

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) vzw
Palliatief Netwerk Mechelen (PNM) vzw

Dit uniek concert met Kyoko Yonemoto, Boris Belkin en Andrea Obiso als vioolsolisten wordt georganiseerd door Lions Club Boom in het kader van hun fundraising activiteiten.

De integrale opbrengst van deze avond zal geschonken worden aan de werking van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw en Palliatief Netwerk Mechelen vzw.

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

PHA

PALLIATIEF VERLOF VOOR DE ZELFSTANDIGE.

Werknemers kunnen loopbaanonderbreking nemen om hun zwaar ziek kind of zieke echtgeno(o)t(e) te verzorgen.

Wanneer u als zelfstandige, helper of meewerkende echtgeno(o)t(e), met dezelfde omstandigheden geconfronteerd wordt, dan kunt u een beroep doen op een vergelijkbaar systeem van betaald, palliatief verlof.

VOORWAARDEN:
Om in aanmerking te komen voor palliatief verlof moeten zowel uzelf als uw ernstig ziek kind, zieke echtgeno(o)t(e) of partner aan een aantal voorwaarden voldoen.

Zelf moet u:

- *gedurende minstens 4 opeenvolgende weken stoppen met werken om uw dierbare te verzorgen;*
- *vóór het kwartaal waarin u tijdelijk stopt, minstens al 2 kwartalen onderworpen zijn geweest aan het sociaal statuut;*
- *voor die periode in orde zijn met uw bijdragen (als hoofdberoep/maxistatuut);*
- *een aanvraag indienen*

Uw ziek kind moet bij u inwonen en recht geven op kinderbijslag;
Uw zieke echtgenoot/wettelijke partner moet bij u inwonen.

UITKERING:
Tijdens het palliatief verlof heeft u recht op een forfaitair bedrag dat gelinkt is aan het kwartaal van de stopzetting van uw beroepsactiviteit. Het komt overeen met twee keer het maandbedrag voor het minimum rustpensioen als alleenstaande.

BETALING:
De betaling van de uitkering tijdens het palliatief verlof gebeurt in drie schijven. De eerste schijf kan betaald worden uiterlijk op het eind van de maand volgend op die waarin u het vereiste medisch attest aan uw sociale verzekeringsfonds heeft bezorgd.

Als uw gezinslid overlijdt, ontvangt u de maand daarop geen betaling meer.
De betaling stopt ook wanneer u in eigen naam uw activiteit in het betrokken kwartaal verderzet.

AANVRAAG:

U moet uw aanvraag voor palliatief verlof indienen bij uw sociale verzekeringsfonds binnen de 4 weken vanaf de onderbreking van uw activiteit.
Dit kan met een aangetekende brief of gewoon in het kantoor van uw fonds (vraag een ontvangstbewijs).
U heeft ook nog een attest nodig van de behandelende geneesheer. Die moet verklaren dat u zelf de palliatieve zorgen zal verstrekken aan uw zieke familielid.

BEDRAG:

Forfaitair bedrag: € 1.929,10.

Bron: www.rsvz.be

22 JANUARI 2010. — Koninklijk besluit houdende toekenning van een uitkering ten voordele van de zelfstandige die tijdelijk zijn activiteit stopzet om palliatieve zorgen te geven aan een kind of aan zijn partner. B.S. 05.02.2010

Vormingsaanbod

DONDERDAG 25 NOVEMBER 2010: INFORMATIEAVOND VOOR DE BEVOLKING: WAT IS PALLIATIEVE ZORG? VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING.

PHA organiseert een gratis informatieavond over palliatieve zorg binnen haar werkingsgebied. Met deze avond wensen we alle geïnteresseerden in palliatieve zorg ruim te informeren. Ook de laatste reis wil je samen bespreken...
Wie ongeneeslijk ziek is ondergaat soms allerlei behandelingen die niet meer zinvol zijn, terwijl ze de patiënt en de familie vaak belasten. Hierover nadenken, stilstaan en zelf bepalen hoe je je levenseinde ziet is de doelstelling van vroegtijdige zorgplanning. Spreek over je wensen, je verwachtingen en je eigen visie op je levenseinde met je arts, je familie en/of betekenisvolle anderen. Want ook al word je niet meer beter, weet dat je recht hebt op de beste zorg.

***Datum en uur*:** *Donderdag 25 november 2010, van 19.30 tot 22.00 u.*

Doelgroep: *Voor iedereen die geïnteresseerd is in dit onderwerp of met palliatieve zog in aanraking komt in familie- of kennissenkring.*

Plaats: *UA - Campus Drie Eiken - Gebouw Q Promotiezaal - Universiteitsplein 1, 2610 Wilrijk.*

Programma en spreker: *Palliatieve Zorg? Vroegtijdige Zorgplanning. Door Tine De Vlieger, Algemeen coördinator PHA.*

Praktisch: *Toegang en deelname is gratis. Vooraf inschrijven is wenselijk via T. 03 265 25 31 of E. mieke.vanaelst@ua.ac.be*

foto © www.dreamstime.com

VRIJDAG 26 NOVEMBER 2010: 7DE VLAAMS-NEDERLANDS ONDERZOEKSFORUM PALLIATIEVE ZORG. THEMA: KWALITEIT IN DE PALLIATIEVE ZORG.

Het 7de onderzoeksforum brengt onderzoekers uit Nederland en Vlaanderen bijeen en geeft hen de gelegenheid de vorderingen in hun wetenschappelijk onderzoek met elkaar te delen en te tonen aan alle zorgverleners in de palliatieve zorg. Het thema van het 7de Onderzoeksforum is "Kwaliteit in de palliatieve zorg". De Keynote sprekers, internationaal erkende deskundige ter zake, zullen in hun lezing dit thema uitdiepen.

***Datum en uur**: 26 november 2010 van 9.00 u. - 17.00 u.*

***Locatie:** Stadscampus - Hof van Liere - Prinsstraat 13 - 2000 Antwerpen.*

***Programma:** Keynote sprekers: Prof Dr. Kris Vissers, Nijmegen "Het onderzoek naar een internationale overeenstemming over een set van kwaliteitsindicatoren." en Prof. Dr. Scott A. Murray, Edinburgh, UK "Quality in Primary Palliative Care?" Daarnaast meerdere workshops en plenaire abstracts*

***Praktisch:** Inschrijvingen en meer inlichtingen zie*
W. www.onderzoeksforumpalliatievezorg.eu

ZATERDAG 27 NOVEMBER 2010: 3DE ARTSENFORUM PALLIATIEVE ZORG. KWALITEIT IN DE PALLIATIEVE ZORG

De kwaliteit van het levenseinde wordt onmiskenbaar beïnvloed door de kennis, de attitude en de vaardigheden van de artsen die bij de laatste levensfase betrokken zijn. Er zijn reeds belangrijke inspanningen gedaan voor de vorming en de opleiding van de verschillende doelgroepen. Het Artsenforum Palliatieve Zorg wil alle artsen, die bij de behandeling en de zorg van patiënten met een beperkte levensverwachting betrokken zijn, samenbrengen. Naast het formele inhoudelijke programma beoogt het Artsenforum Palliatieve Zorg antwoorden te formuleren op actuele knelpunten in de medische begeleiding van palliatieve patiënten.

Datum en uur: *27 november 2010 van 8.30 u. tot 13.00 u.*

***Locatie:** Stadscampus - Hof van Liere - Prinsstraat 13 - 2000 Antwerpen.*

***Doelgroep**: Artsen.*

***Programma**: Dr. Gert Huysmans: "Inleiding 3de Artsenforum Palliatieve Zorg"; Walter Rombouts, UZ Gasthuisberg: "Communicatie: zo vaak geroemd, maar nog vaker vergeten in de palliatieve zorg"; DRA. Kathleen Leemans, VUBrussel: "Ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg in Vlaanderen"; Prof. Dr. Bart Morlion,*

KULeuven: "Nieuwe strategieën in de farmacologische pijnbehandeling"; Dr. Lucas Ceulemans, UAntwerpen; Prof Dr. Scott Murray, Edinburgh UK: "How can palliative care, help avoid patients receiving overzealous or futile treatment?" ; Christine Waerenburgh & Prof. Dr. Bart Van den Eynden, UAntwerpen: "De ontwikkeling van een zorgpad voor het Naderende Levenseinde"; Dr. Peter Demeulenaer, MD-MSc Palliatieve zorg. Palliatief arts GZA: "Besluiten van het 3de Artsenforum Palliatieve Zorg".

***Praktisch**: Inschrijvingen noodzakelijk via E. mieke.vanaelst@ua.ac.be of T. 03 265 25 31 Bijdragen € 20,00 te betalen bij de inschrijving op rekening 734-0128095-64 van Artsenforum Palliatieve Zorg Antwerpen 2010.*

ZATERDAG 27 NOVEMBER 2010: VERPLEEGKUNDIG COMPETENTIEPROFIEL PALLIATIEVE ZORG: WAARDE IN DE PRAKTIJK? HOE GA IK ERMEE AAN DE SLAG.

Gebruik van het competentieprofielals (toetsings)instrument.

- *Voor het formuleren van opleidingsverreisten palliatieve zorg*
- *Voor de afstemming van het VTO-aanbod tussen de netwerken palliatieve zorg, Federatie, Hogescholen en universiteiten*
- *Bij werving en selectie, begeleiding en evaluatie.*

***Datum en uur**: Zaterdag 27 november 2010 van 9.30 u. - 12.30 u.*

Locatie*: Karel de Grote-Hogeschool, Van Schoonbekestraat 143, 2018 Antwerpen, auditorium 105.*

***Doelgroep**: Medewerkers van netwerken palliatieve zorg, palliatieve settings (MBE, PST, Palliatieve eenheden), oncoverpleegkundigen, eerstelijnsgezondheids-medewerkers, instellingen voor chronische psychiatrische zorg en gehandicaptenzorg, woon- en zorgcentra, hogescholen bachelor verpleegkunde, HBO5opleidingen, ...*

***Programma:** Dr. Dirk De Wolf, adjunct-kabinetschef, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin: Bijdrage van de overheid en de Federatie PZV in het competentiedenken; Idabelle De Wispeleir, projectmedwerker Vlaams Instituut voor Vorming en Opleiding in de Social Profit: Wat zijn competenties? Wat kan je er (niet) mee doen? ; Mieke Ballinckx, vormingverantwoordelijke Federatie: Historiek en duiding van het verpleegkundig competentieprofiel palliatieve zorg; en workshop rond thema: Hoe ga ik met het competentieprofiel aan de slag in mijn organisatie? Voor meer details zie W. www.palliatief.be*

***Praktisch:** Inschrijvingen via www.palliatief.be>opleidingen>elektronisch> inschrijvingsformulier code CMP/1011; Kostprijs € 25,00 inclusief syllabus en broodjeslunch.*

16, 17 EN 18 FEBRUARI 2011: KENNISMAKING DRIEDAAGSE PALLIATIEVE ZORG

Palliatieve zorg is het verzamelwoord voor alle zorgen waarmee we mensen die ongeneeslijk ziek zijn en dood gaan kunnen omringen.
Zorggevers hebben niet alleen aandacht en zorg voor het lichamelijke. Ook emoties, verwerkingsprocessen, sociale contacten, spiritualiteit krijgen zorg. Niet meer de lengte van het leven is het belangrijkste, wel de kwaliteit ervan. De behoeften en de keuzes van de zieke is voor het denken en handelen van de verzorgers een leidraad.
Als professionele zorggever kan je dit niet in je eentje waarmaken.
Deze kennismakingsdriedaagse wenst een inleiding te geven over palliatieve zorg met het doel meer inzicht te geven in de mogelijkheden en de beperkingen van een interdisciplinaire, georganiseerde samenwerking.

***Datum en uur**: 16, 17 en 18 februari 2011: van 9.00 u. tot 17.00 u.*

***Locatie**: Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw, UA - Gebouw Fc - Domein Fort VI, Edegemsesteenweg 100, 2610 Wilrijk.*

***Doelgroep**: Ander paramedisch geschoolden zoals ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, animatoren, opvoeders, logopedisten, logistiek werkers, orthopedagogen, psychologen, …*

***Programma**: Dag 1: Algemene introductie: Wat is palliatieve zorg en voorstelling van de sociale kaart; Algemene principes bij symptoombeleid; Kenmerken van het lichaam in de laatste levensfase. Dag 2: Communicatie: Mogelijkheden en beperkingen in het palliatief zorgkader; Het belang van rouwzorg; Spiritualiteit. Dag 3: Algemene principes pijnbeleid; Casusbespreking; Omgaan met onmacht.; Zorg voor de zorgenden.*

***Praktisch**: Inschrijven: Uiterlijk 31 januari 2011. Na inschrijving ontvangt u een voorlopige bevestiging (telefonisch/mail). Voor de opleiding kunnen cursisten educatief verlof aanvragen.*
T. 03 265 25 31
E.mieke.vanaelst@ua.ac.be
Ten laatste één week voor de aanvang van de cursus wordt u alle verdere praktische informatie toegestuurd. Prijs: € 235,00 per persoon, Koffiepauzes en broodjesmaaltijd inclusief. Attest van gevolgde uren.

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

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN VZW ZOEKT: VERPLEEGKUNDIGE (M/V) VOLTIJDS

Werkopdracht:

- *Telefonische intake, huisbezoeken, opvolging van palliatieve thuispatiënten en hun directe omgeving*
- *Adviseren van betrokken zorgverleners.*
- *24 uur permanentie in een (6-7 wekelijkse) beurtrol.*
- *Vorming geven over palliatieve zorgitems.*
- *Registreren dossiers in een elektronisch programma*

Profiel:

- *Een diploma van gebrevetteerde of gegradueerde verpleegkundige (met bij voorkeur praktijkervaring).*
- *Zowel zelfstandig als in teamverband kunnen werken.*
- *Bereid zijn bij te scholen.*
- *Eigen wagen voor huisbezoeken.*

PHA biedt:

- *Een verloningsstatuut niveau A1 of niveau A2 met 11 % functie-toeslag en verschillende extra-legale voordelen.*

Kandidaten sturen hun sollicitatiebrief met curriculum vitae zo snel mogelijk naar : UA - Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw, Tav Mieke Van Aelst, Domein Fort VI gebouw Fc , Edegemsesteenweg 100, 2610 Willrijk .
T. 03 265 25 31 of
E. mieke.vanaelst@ua.ac.be.

De vragen van Marcel Proust

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

Kim Van Cleempoel
°Wilrijk 03/09/1985

Wat is het grootste ongeluk dat u zou kunnen overkomen?
Dat er iets ernstig zou gebeuren met mijn directe omgeving die mij nauw aan het hart liggen.

Waar zou je liefst wonen?
In een gezellige woonst waar ik samen met mijn partner een warme thuis van kan maken voor onszelf maar ook voor familie en vrienden.

Wat is het volkomen geluk hier op aarde?
Doen wat je graag doet met lieve mensen om je heen.

Voor welke vrouwen van vroeger of nu koestert u bewondering?
Elke vrouw die vroeger en nu opkomen voor haar rechten!

Welke eigenschappen waardeert u het meest in een man?
Het sterke dat je een veilig gevoel geeft.

Welke eigenschappen waardeert u het meest in een vrouw?
Het zorgende dat elke vrouw als moeder in zich heeft.

Wat is uw lievelingsdeugd?
Mijn spontaniteit en enthousiasme als ik voor iets ga.

Wat doet u het liefst?
Genieten van lekker eten en drinken in het bijzijn van familie en vrienden. Maar daarnaast kan ik ook genieten van goede muziek, dansen en joggen in een park op een zomerse dag.

Wat is uw grootste karakterfout?
Ik kan heel direct zijn tegen mijn directe omgeving, weliswaar met de beste bedoelingen. Soms zou ik wel eens subtieler kunnen zijn in mijn verwoording.

Wat is uw lievelingskleur?
Marineblauw. Ik denk dat ik dat van thuis heb meegekregen. Ik ben afkomstig van een schippersfamilie en blauw is de kleur van water.

Wie is uw lievelingsdichter?
Een lievelingsdichter is veel gezegd maar ik moest ooit voor een leerkracht Frans een gedicht voorbrengen. Na lang opzoekwerk kwam ik terecht bij 'Je suis comme je suis' van Jacques Prevert echt de moeite om eens op te zoeken!

Wie zijn de helden van vandaag?
Helden zijn voor mij mensen die er zijn voor zij die hen nodig hebben. Een goede vader voor een kind, een goede vriend waar je op kan rekenen, een goede buur die naast je woont,…

Welke namen hoort u het liefst?
Jules, wat trouwens een mooie naam zou zijn voor een zoon (wie weet..ooit!).

Wat verafschuwt u het meest?
Bedrog, schijnheiligheid en hoogmoedigheid.

Wat was de belangrijkste omwenteling in de geschiedenis?
De vrouwenemancipatie. Stel je voor dat we nu nog steeds niet mochten studeren en gaan stemmen.

Welk talent zou u het liefst hebben?
Ik zou graag een talenknobbel willen hebben zodat ik moeiteloos vele talen vlot kan spreken.

Hoe zou u het liefste willen sterven?
Ik zou graag op een mooie leeftijd, zonder al te veel pijn, inslapen na afscheid te hebben genomen van mijn naasten en tevreden kunnen terugblikken op mijn leven.

Wat is uw motto?
Waar een wil is, is een weg! Doorzetten is de boodschap.

Kim Van Cleempoel is klinisch psycholoog bij PHA.

27 NOVEMBER 2010: KREEFTENFESTIJN

Lions Club Antwerpen Elsdonk *organiseert* ***Kreeftenfestijn.***
Diner & dansavond. Keuzemenu kreeft of vlees. Aperitief : 19 uur
Locatie: Art Nouveauzaal - Horta - Antwerpen
Deelname € 79,00 euro.
Een gedeelte van de opbrengst gaan naar de ***kinderenwerking*** *van* ***Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) vzw***
Inschrijven en meer info: arin Schoeters-Horsten
Email: karin.horsten@skynet.be

HET ANTWERPS KATHEDRAALKOOR BRENGT ZIJN KERSTCONCERT

Op ***zondag 19 december 2010*** *om* ***15.00 u****. in de prachtige* ***Onze-Lieve-Vrouwekathedraal te Antwerpen.*** *Knapenkoor en Meisjescantorij worden begeleid door het Antwerp Festival Orchestra en het geheel staat onder leiding van* ***Kapelmeester Sebastiaan van Steenberge.***
Benefiet ten voordele van Wemelkamp.

Bestelling tickets is mogelijk via:
E. Annick.huet@skynet.be T. 0474 95.38.49 alle weekdagen van 19.00u. tot 22.00u.
voorverkoop:

gewone tickets:	*13 EUR*
VIP plaatsen:	*30 EUR*
kassa: gewone tickets	*15 EUR*

Meer info zie: W. www.antwerpskathedraalkoor.info.

Van ***Ed Bruyninckx*** *, oud-vrijwilliger van PHA, verscheen bij de uitgeverij "Boekscout.nl" een eerste dichtbundel met als titel "****Poëziescherven****".*

Voorheen gaf Ed – in eigen beheer – al drie poëziemappen uit waarvan de opbrengst telkens naar het goede doel ging.

Ook nu wil Ed het goede doel steunen! Een deel van zijn bescheiden ***royalties*** *schenkt hij graag aan* ***Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw.***
U kunt "Poëziescherven" bestellen via de boekhandel
(ISBN 9 789460 896507), via de webwinkel van Boekscout.nl
(www. Boekscout.nl) of rechtstreeks bij Ed zelf… zo spaart u meer dan
€ 2.00 (twee Euro) uit op de verzendkosten .
Bestellen kan per mail:
bruyninckxed@gmail.com
of telefonisch op 0495.82.53.10.

de vingerafdrukken

van jouw hele vrouw – zijn

staan

op mijn hart

ik koester

ze

samen

met jouw stemafdruk

op de drukpers

van mijn gevoelens

zal ik

alles afdrukken

en dan weten

dat jouw

liefde

de kostbare inkt

is

foto © stock.xchng

PHA dankt volgende sponsors

Meda

Janssens Cilag

Lions Club

International Womens contact Antwerpen vzw

De Ballon NV

ADV Bert Gregoir

ADVOME BV BVBA

Allaerts Veerle

Arts-Van Velthoven R.

Baerts Steven

Bogaerts Pierre

Brabants Walter

Brinkman Willem

CELAX BVBA

D'Hoine Steven

Dael Augustyns Tom

De Groote

De Ryck Koen

Dr.Van De Walle-Dr.Van Damme

Everaerts- Goossens

Geerinck-Huyge

Gooris Pascale

Hufkens Gitte

Huybrechts Laurence

Klijn - Sermon

Nauwelaerts Erik

Nieuwenhuysen Christel

Ooms-Mannaerts

Peeters-Augustyns

Peters Jean François

Poels Catharina

Rijk Pieter

Rubens Edmond

Rubens- Van Royen R & T

Rubens-Verscheure

Schockaert Luc

Schoeters-Jacobs E & A

Tuytens-Robaeys

Van De Velde Claudia

Van den Berg-Bostijn

Van Goethem Koen

Van Laer Jorgen

Vanreusel Koen

Vercauteren-Deurinck

Vercauteren-Verschooren

Verhaert Elisabeth

Verhoeven Valerie

Verlende Sarah

Wauters - Davies

DE ADV Jean Hendrickx

De Weerdt - Claes

Marjo Kempenaers

Van Gysel - Thielman

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

Innovatieve ideeën en projecten thuis- en woonzorg 4

Als nabije vreemde er zijn voor de patiënt en zijn naasten. Vrijwilligerswerk in PHA 8

Pleidooi voor het unieke in elke rouw 18

Palliatief verlof voor de zelfstandige 23

Vormingsaanbod 25

De vragen van Marcel Proust 30