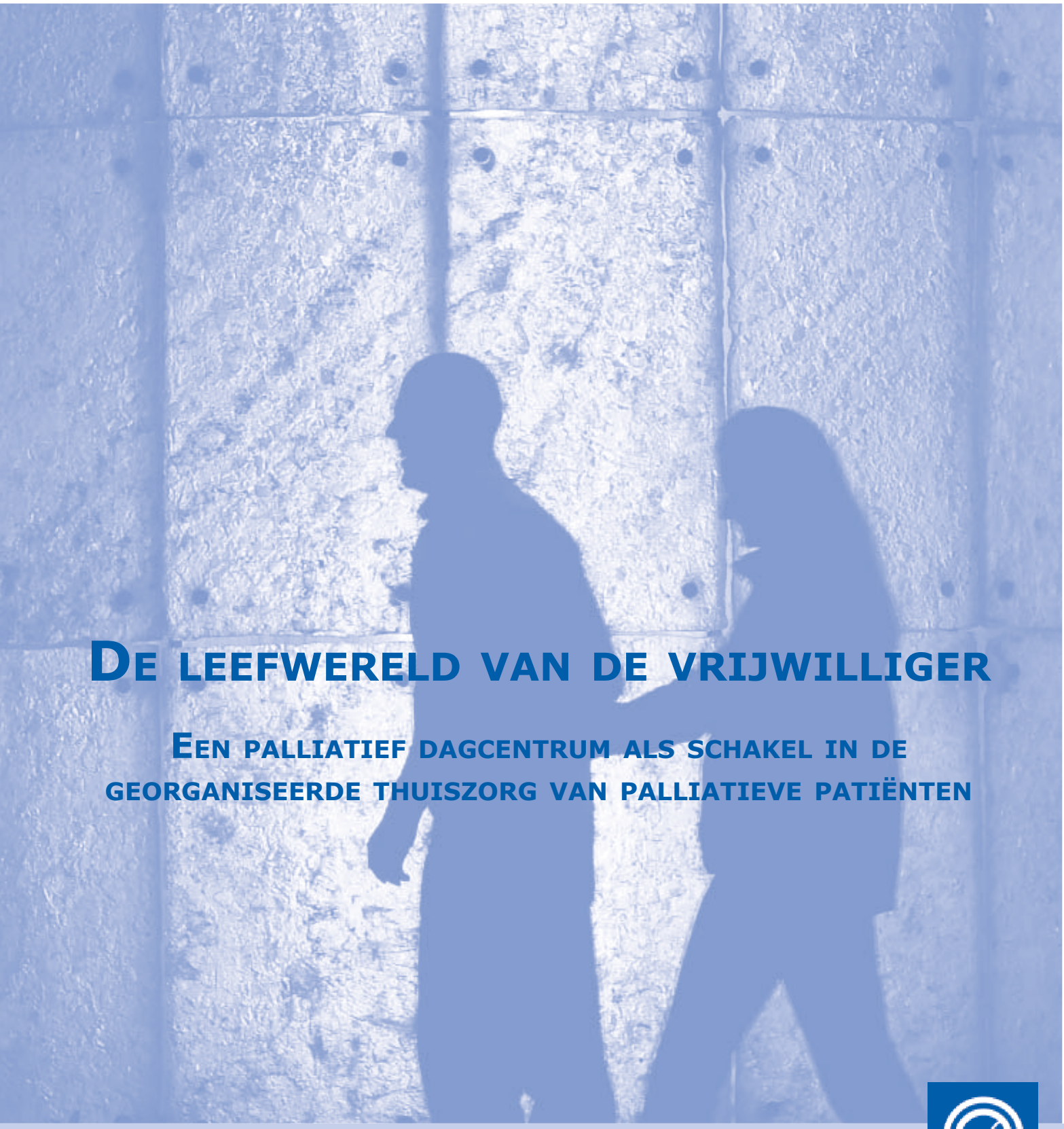
INFO-PHA

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



De leefwereld van de vrijwilliger

Een palliatief dagcentrum als schakel in de georganiseerde thuiszorg van palliatieve patiënten

Tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) vzw
UA - Gebouw Fc - Domein Fort VI - Edegemsesteenweg 100 bus 2 - 2610 Wilrijk
Verschijnt viermaandelijks - Afgiftekantoor Antwerpen X - Erkenningsnummer P708336
Jaargang 19 - nummer 1

PHA

De laatste maal

Ik dacht dat ik, na enkele mooie en zelfs feestelijke afscheidsceremonies, PHA – met spijt - achter mij had gelaten.
Niet dus.
Annelies Merken solliciteerde mij op haar manier, vriendelijk, om nog – een laatste maal - het voorwoord voor Info-PHA te schrijven.
Bij het afsluiten van een mandaat orden je niet alleen je gevoelens en je gedachten, maar even goed je papieren, je documenten.

Daartussen trof mij een krantenknipsel over onze 20-jaar-jubileumviering. De journalist had het, tot mijn voldoening, over een pluralistische organisatie, maar sprak tot mijn lichte ergernis over: "de palliatieve zorg nog meer uit zijn taboesfeer halen". Immers, niet de palliatieve zorg maar de dood zelf zat twintig jaar geleden in deze taboesfeer. Niet zo zeer in het gewone sociale leven; er waren rituelen genoeg, godsdienstige en andere, om zich met het idee van de sterfelijkheid en de dodencultus vertrouwd te maken. De dood-zieke mens, en zijn fysisch en psychisch lijden was paradoxaal genoeg het opvallende zwakke punt, hét hiaat, in de medische zorg. Dit is in de voorbije decennia herhaaldelijk becommentarieerd, en gerationaliseerd: de artsen zouden de dood als een nederlaag hebben leren beschouwen, en zouden de zorg rond de stervenden min of meer van zich af hebben geschoven. In mijn ervaring van een halve eeuw huisartsenpraktijk gebeurde dit alleszins niet bewust. Maar zeker hield de zorg voor de terminale patiënt absoluut geen gelijke tred met de snelle evolutie van het medisch kunnen. Wellicht, maar dat is persoonlijke speculatie, is het juist de zeer snelle verbetering van de zorg voor de levenden en haar vertechnisering die het gebrek aan medische interesse voor de terminale en stervende zieke mens in de hand gewerkt hebben, de aangeboden zorg als het ware hebben "ontmenselijkt". Feit is dat er enige grootmenselijke figuren nodig zijn geweest – Kübler-Ross, Cecily Saunders, Zuster Leontine en anderen – om deze gebrekkige zorg aan te voelen, te duiden, en te willen veranderen en verbeteren. De palliatieve zorg werd operationeel. En wonderlijk genoeg bleek het geen heksentoer om het grootste deel van de ongemakken van de laatste levensfase te doen verdwijnen of minstens te verlichten. Denk maar aan het eerherstel dat de palliatieve zorg aan de aloude, maar geschuwde morphine heeft bezorgd. De palliatieve zorg is in de volgende jaren verder geëvolueerd en verder verfijnd.

En ben ik in mijn betoog aangekomen waar ik wilde zijn.

Ik heb deze evolutie als voorzitter van PHA gedurende achttien jaar mogen meemaken. Voor een groot deel als toeschouwer van wat de gedreven werkers op het veld presteerden. Ik heb er dikwijls verwonderd en bewonderend naar opgekeken.
Tijdens mijn gefaseerd afscheid heb ik heel PHA herhaaldelijk kunnen danken. Administratie, multidisciplinaire equipe, equipe-artsen, vrijwilligers en sympathisanten, Vast Bureau en Raad van Bestuur en Algemene Vergadering.
Achteraf had ik nochtans een onvoldaan gevoel. Alles was voor mij zo hectisch, en hoe gek het mag klinken, zelfs onverwacht, dat er dingen onvoldoende zijn gezegd of benadrukt.
Laat ze, nu ik onverwacht de kans krijg, nog maar eens herhaald worden: dank U PHA.

Het ga je goed.

Dr. J. Van Bragt
Ere-voorzitter PHA

Inhoud van dit nummer

- De leefwereld van de vrijwilliger 4
- PHA 2013 8
- Mededeling voorzitterwissel PHA 9
- Een palliatief dagcentrum als schakel in de georganiseerde thuiszorg van palliatieve patiënten 10
- Het Antwerps Kathedraalkoor (AKK) zingt opnieuw voor de ondersteuning van de zorg van kinderen betrokken in palliatieve zorgsituaties 14
- De vragen van Marcel Proust aan: Inne Leuris, klinisch psycholoog PHA 18
- Vormingsaanbod februari - juni 2013 21

De leefwereld van de vrijwilliger

De vrijwilligers van PHA…
Mensen van onschatbare waarde voor onze organisatie.
Ze bieden hun aanwezigheid en een luisterend oor aan patiënten en hun families.

Alvorens zij aan dit unieke vrijwilligerswerk beginnen, doorlopen ze allemaal een 4-daagse basisopleiding. De vorige editie van deze opleiding vond plaats in juni 2012, waarna 10 nieuwe gemotiveerde vrijwilligers hun start namen. Hieronder laten we 2 van hen aan het woord, over hoe zij de basisopleiding beleefden, wat hun ervaringen waren bij hun eerste inzet(ten), wat ze verrijkend vinden en waar ze toch nog een beetje nerveus voor zijn: de leefwereld van onze nieuwste vrijwilligers.

Interview met Claudine en Chris.

Hoe hebben jullie de basisopleiding in het algemeen ervaren?

Claudine: Ik vond het allemaal heel professioneel. Er waren een aantal zaken erg herkenbaar voor mij, van sommige dingen wist ik niet eens dat ze bestonden en een aantal theoretische zaken waren nieuw voor mij. Die dingen neem je zeker mee tijdens de bezoeken aan patiënten en het helpt ook om patiënten gerust te stellen. Ik vond alle thema's die aan bod kwamen heel interessant. De rollenspelen vond ik wel ingrijpend omdat ik er veel van herkende. Dit is mij het meest bijgebleven, omdat je dan echt concreet leert hoe je best in interactie gaat met de patiënt. Wat ik ook goed vond, is dat er veel voorbeelden werden gegeven, dat geeft meteen al een beeld mee van de praktijk.

Chris: Ik vond de cursus boeiend, heel goed omkaderd en ook wel vermoeiend. Ik ben het niet meer gewoon om de hele dag op een stoel te zitten, het deed me terug denken aan het studentenleven. Wat mij het meest is bijgebleven, is de informatie over euthanasie en het stuk over pijnbestrijding. Dat was voor mij heel verrijkend. Ik vind het ook erg goed dat we een cursus mee naar huis hebben gekregen, die neem ik regelmatig nog eens uit de kast om iets te herlezen of iets op te zoeken naar aanleiding van concrete patiëntensituaties. Als ik bijvoorbeeld tips zoek om op een afrondingsbezoek te gaan, dan raadpleeg ik de cursus. Iets dat me ook erg is bijgebleven, is de info die we kregen over de stervensfase, hoe je dit kan zien aan mensen. Dat was echt volledig nieuw voor mij en hier denk ik regelmatig nog aan terug als ik bij de patiënt ben. Het helpt om dingen te herkennen, benoemen, en het stelt me gerust.

Wat maakt dat jullie de stap hebben gezet naar dit specifieke vrijwilligerswerk?

Claudine: Bij mij speelt het eigenlijk al heel lang. Ik ben al lang bezig met de fase van sterven, dood en alles wat er rond hangt. Ik heb er ook al zoveel over gelezen en heb dan besloten dat ik er ook iets mee wou doen. En ik wilde ook al lang vrijwilligerswerk doen. Ik dacht er dus al een hele tijd over na, en toen maakte ik op een vrijwilligersbeurs kennis met PHA. Wat later vond ik dan uiteindelijk de tijd om er ook echt aan te beginnen. Dit is het eerste vrijwilligerswerk dat ik doe.

Chris: Bij mij is het een jaar of twee geleden beginnen dagen. Ik zocht iets zinvol om te doen tijdens mijn komend pensioen. En ik wou zeker iets met mensen doen omdat ik altijd al met mensen heb gewerkt en omdat ik dat ook fijn vind. Ik vind vrijwilligerswerk toch een beetje een maatschappelijke verplichting naar de mensheid toe. Ik wou iets uitdagend en welomkaderd, en via het internet ben ik dan bij PHA terecht gekomen. Ik wou graag vrijwilliger zijn, maar wou niet aan mijn lot worden overgelaten, ik wou wel omkadering en zeker in deze sector. Dit is iets wat PHA zeker kan aanbieden.

Wat vinden jullie tot nu toe het 'mooiste' aan dit vrijwilligerswerk?

Claudine: Ik merk heel erg dat wij een grote ondersteuning zijn, niet alleen voor de patiënt maar zeker ook voor de mantelzorgers. Gewoon het feit dat wij aanwezig zijn en

luisteren is erg belangrijk voor hen. Het is heel mooi dat dit kan, en dat je bevestiging krijgt dat het goed is wat je doet. En dit gewoon vanuit ons 'mens zijn', en niet als geschoolde hulpverlener.

Chris: Wat ik het mooiste vind op persoonlijk vlak, is dat je het vertrouwen krijgt van de mensen. Na de eerste kennismaking is het vaak zo dat de mensen je doen voelen alsof het huis een stukje mee van jou is. Wat ik mooi vind voor de stervende zelf, is dat ze hun lot een beetje in eigen handen hebben. Het valt me op dat steeds meer mensen thuis willen sterven. De huidige zorgverlening laat dit gelukkig toe. Ik wist niet dat de zorgmogelijkheden zo uitgebreid waren, omdat je daar zelf niet vaak mee in aanraking komt.

Voelde jullie je na de opleiding helemaal klaar om aan je eerste inzet te beginnen? Wat was jullie gevoel vlak na de opleiding?

Claudine: Ik heb geen seconde getwijfeld. Ik was er echt van overtuigd dat ik dit moest doen. Ik word soms nog wel geconfronteerd met twijfels op het moment dat ik bij de patiënt ben, bijvoorbeeld als de patiënt vraagt of ik hem wat rechter wil helpen zetten, maar niet op het moment als ik er aan begin. Je weet dat de mensen kunnen sterven, dat ze in hun laatste levensperiode zitten. Ik zou er op zich geen enkel probleem mee hebben als de patiënt zou sterven terwijl ik daar aanwezig ben. Vaak is het een verlossing voor de patiënt, een verlossing van zijn lijden dat volgens mij niet onnodig verlengd moet worden.

Chris: Voor de eerste kennismaking was ik wel vrij zenuwachtig. Ik had gelukkig de cursus om op terug te vallen, maar miste ervaring. Ik wist niet goed wat er allemaal gebeurt in een huis waar een stervende aanwezig is. Ik had geen idee van wat ik zou tegenkomen, maar ik was er wel benieuwd naar. Twijfels had ik niet echt omdat ik wist dat ik altijd op PHA kon terugvallen, dat geeft me een heel veilig gevoel.

Waar hadden jullie het meest schrik voor, of waarvoor waren jullie misschien wat nerveus voor je eerste inzet?

Claudine: Ik had zeker geen schrik voor de vragen van de patiënt of van de familie. Ik was eerder wat nerveus over praktische zaken, zoals wat te doen als patiënt bedlegerig is en naar het toilet moet. In al de rest had ik eigenlijk veel vertrouwen. Ik kan eventuele angsten en frustraties van de patiënt of van zijn naasten perfect plaatsen en normaliseren. In onze aanwezigheid zullen ze ook niet vaak 'moeilijk' doen, uiteindelijk komen wij daar binnen als vreemden.

Chris: Ik had wat schrik dat ik bij de mensen thuis mezelf niet volledig kon zijn. Ik kan nogal direct zijn en ben soms wel een beetje een flapuit, en ik dacht dat ik me veel serener zou moeten opstellen en altijd goed moest nadenken over mijn reacties. Ik heb er al meerdere keren met een mede-vrijwilliger over gepraat, en die zei me dat ik moet oppassen dat ik mezelf niet verlies, anders komt het toch maar geforceerd over. En ze heeft gelijk. Ik voel er beter bij als ik gewoon mezelf kan zijn. Ik merk tevens dat humor en duidelijkheid ook in die fase erg belangrijk kan zijn. Het is niet omdat er

iemand zal sterven dat er niet eens gelachen mag worden. En de mensen worden al zoveel gespaard, dus misschien is mijn directheid ook nog niet zo'n slechte eigenschap…

Waar ik nog wat nerveus voor ben in de toekomst, zijn gesprekken over religie met de patiënten. Dat lijkt me toch niet eenvoudig, zeker niet als zij heel andere opvattingen hebben dan ik. Respect hebben voor ieders gedachtegoed blijft natuurlijk het belangrijkste.

Krijgen jullie vaak reacties van mensen op dit vrijwilligerswerk?

Claudine: Vele mensen zullen er niets over vragen. Een vaak voorkomende reactie is ook: 'dat zou niets voor mij zijn'. Echt negatieve reacties krijg ik niet. Vaak krijg ik ook de reactie dat het knap is wat wij doen. Patiënten en hun familie kunnen soms moeilijk geloven dat wij dit helemaal vrijwillig doen. Ze worden daar stil van en zijn heel dankbaar.

Chris: Ik krijg veel verschillende reacties. Sommigen zeggen meteen dat ze denken dat ik daar wel goed voor ben. Er zijn er ook bij die het woord palliatief niet goed begrijpen, dan leg ik uit wat het precies inhoudt. Ik ben leerkracht en ik vertelde ook aan mijn studenten dat ik dit ging doen, en die waren verbaasd, alleen al over het feit dat ik wou investeren in vrijwilligerswerk. Zij zaten duidelijk nog met andere dingen in hun hoofd, al hebben ze wel heel veel vragen gesteld over wat dit vrijwilligerswerk net inhoudt. Eigenlijk zijn er veel mensen die echt geïnteresseerd zijn en die veel vragen stellen. Ook mijn familie steunt me. Ik moet er nu niet elke dag over beginnen, maar ze hebben zeker interesse in wat ik doe.

Zou dit vrijwilligerswerk een persoonlijke verrijking voor jou kunnen zijn? Op welke manier?

Chris: Ik heb altijd in de onderwijswereld gezeten en nu kom ik ineens in de zorgwereld, wat nieuw is voor mij. Ik volg vormingen, lees boeken over zorg,... Er gaat een hele nieuwe wereld voor mij open die enorm verrijkend is. Al die nieuwe ervaringen verruimen mijn blik.

Claudine: Hetgeen ik het meest leer, is om niet te oordelen. Ik besef heel hard dat ik de situatie niet altijd kan vatten. Ik vind het heel belangrijk om niet te oordelen en veroordelen. Ik probeer om een beetje op afstand te blijven en de mensen te laten zijn wie ze zijn. Reacties van mensen en relaties onderling hebben vaak te maken met het verleden, en die geschiedenis ken ik niet. Aan de hand van deze gedachte heb je meer een open geest. Deze opvatting van 'niet oordelen' heb ik al heel lang maar ze wordt

Met veel dank aan
Claudine (links) en Chris (rechts).

nu getoetst, uitgedaagd. Kan ik er blijven voor zorgen dat ik die afstand wat bewaar en zo niet oordeel?

Voelen jullie je voldoende ondersteund door PHA in dit vrijwilligerswerk?

Chris: Ik vind de ondersteuning zeker voldoende. Op intervisie kan iedereen aan bod komen, iedereen vertelt zijn ervaringen en dit is heel leerrijk.

Claudine: Ik kijk ook uit naar de intervisies. Gewoon weten dat ik altijd bij PHA terecht kan, is voor mij genoeg.

Hoe verlopen de contacten met de mede-vrijwilligers?

Claudine: Tot hier toe verloopt dat heel goed. Het is leuk om met een 'ancien' in het vak op pad te gaan naar de patiënt, dan merk je toch dat er een verschil is door ervaring en hier kan je veel van leren.

Chris: Inderdaad. En ook de contacten met de palliatief deskundigen van PHA verlopen heel goed. De uitleg en info die zij geven is heel duidelijk.

Wat zou je tegen mensen zeggen die nog twijfelen of ze dit vrijwilligerswerk willen doen?

Claudine: Ik zou zeggen dat het erg verrijkend is voor jezelf en dat je er veel van leert, ook uit de contacten met de familieleden en met patiënten zelf. Het is leren om er met een open hart naartoe te gaan.

Chris: Ik zou zeggen tegen hen dat ze geconfronteerd gaan worden met hun eigen emoties en dat je er genoeg ruimte voor moet hebben. Je kan het er niet zomaar even tussen pakken, je moet er voldoende tijd voor kunnen vrijmaken want je bent er toch wel wat mee bezig.

Claudine: Je moet er inderdaad tijd voor hebben, want het houdt je wel bezig, maar ik vind ook dat je het moet kunnen opzij zetten, het mag je niet in beslag nemen.

Chris: Dat loslaten wordt denk ik wel moeilijker naarmate je langer bij de patiënt komt, omdat dan de binding ook steeds sterker wordt. Dan wordt het minder eenvoudig om afstand te nemen. Mijn boodschap is dus vooral: probeer dicht bij de patiënt en de familie te staan, maar hou toch persoonlijk wat afstand.

Claudine: Je voelt mee met de mensen, en je moet wel goed in je vel zitten om daar te kunnen staan. Zij komen met hun verhaal bij jou en daar zijn vaak heel veel emoties bij.

Chris: Je moet voldoende ruggengraat hebben, en levenservaring.

Is er nog iets dat jullie kwijt willen?

Chris: Het valt me op dat het mensen soms erg gevend kunnen zijn. Hun woorden schieten tekort om hun dankbaarheid te uiten. Ze begrijpen niet goed dat wij dit vrijwillig doen en willen dan vaak iets materieel teruggeven. Het is voor hen vreemd dat ze er niet voor moeten betalen. Ze willen dan gevend zijn op andere manieren.

Claudine: Ze stellen zich er wel vragen bij, maar uiteindelijk aanvaarden ze het wel.

Chris: Op intervisie leer ik dan dat je, op andere gebieden, ook moet kunnen ontvangen. Zo krijgen mensen ook de kans om hun dankbaarheid te tonen.

Inne Leuris
klinisch psycholoog PHA

Ben je ook geïnteresseerd om vrijwilliger te worden bij PHA?

De eerstvolgende basisopleiding vindt in het voorjaar plaats.

Meer info?
Aarzel niet om contact op te nemen met de vrijwilligerscoördinator Lieve Van Goethem. Mail naar lieve.vangoethem@ua.ac.be of contacteer haar via 03/265 25 31.

In 2013 gaat PHA ondermeer voor:

Elk jaar is de start om de aandachtspunten van de organisatie te actualiseren. Heel wat items vragen meerdere werkjaren om ze te realiseren. Andere items komen er bij om tegemoet te komen aan de trends van de zorgende maatschappij.

- Vinger aan de pols houden in het werkveld en bij de bevolking;

- Bepleiten van vroegtijdige zorgplanning zodat iedereen op tijd kan geïnformeerd worden over de mogelijkheden van palliatieve zorg en levenseindezorg;

- Laagdrempelige toegankelijkheid van onze organisatie door een pluralistische organisatie te zijn en door om te gaan met diversiteit van zorgvragers en -gevers;

- Tegemoet komen aan nieuwe vormen van dienstverlening met bijzondere aandacht voor de ondersteuning van chronisch zieken met palliatieve zorgnoden;

- Levenseindezorg in woonzorgcentra in een samenwerking met PHA is een speerpunt;

- Het zorgpad palliatieve (thuis)zorg ondersteunen;

- Kwaliteitsvolle vormingen en opleidingen uitwerken en aanbieden als een houvast en een verrijking van weten, kunnen en zijn;

- Verder meewerken aan de ontwikkeling en vertaling van richtlijnen, zie pallialine.be.

- Blijvende aandacht voor de veerkracht van de hulpverleners en de spirituele zorgdimensie;

- Leden van werkgroepen en commissies met elkaar verbonden houden zodat we blijven uitwisselen met elkaar en doorheen deze uitwisseling elkaar verrijken en versterken;

- Nadenken over de toekomst van palliatieve zorg in voorbereiding van de implementatie van het zorgdecreet;

PHA houdt haar focus op alle mogelijkheden die er zijn om de vertaling van haar opdracht aan te passen aan het zorglandschap.

We verzorgen de gebundelde krachten van vele zorgpartners en –organisaties met prioriteit in de eigen regio maar ook binnen de provincie en in Vlaanderen.

Nieuwe samenwerkingsvormen worden niet uit de weg gegaan.

Er wordt mee gezocht naar indicatoren van kwaliteit, van inzet en van proces.

Een palliatief zorgtraject en het levenseinde kan nooit een standaard zijn. Het wordt persoonlijk ingekleurd door de zieken waar wij van trachten het leven uit te tillen.

We werken verder aan het zichtbaar maken van onszelf als het regionaal expertisecentrum voor palliatieve zorg en voor levenseindezorg.

Tine De Vlieger
Algemeen Coördinator PHA

Voorzitterwissel PHA

Dr. Jos Van Bragt
ere-voorzitter PHA

Tijdens de nieuwjaarsreceptie van PHA werd er afscheid genomen van dokter Jos Van Bragt als voorzitter.

We zijn dokter Van Bragt erg dankbaar en erkentelijk voor zijn jarenlange engagement en inzet als voorzitter.

Ook zijn opvolger werd bekend gemaakt en verwelkomd. Wij zijn erg blij met dokter Johan Wens als nieuwe voorzitter.

In de volgende editie van Info-PHA geven we beiden uitgebreid de kans om hun ervaringen, uitdagingen, verwachtingen en toekomstwensen als beëindigend en beginnend voorzitter met de lezers te delen in een interview.

Dr. Johan Wens
voorzitter PHA

Een palliatief dagcentrum als schakel in de georganiseerde thuiszorg van palliatieve patiënten.

Naar aanleiding van het 10 jarig bestaan van het palliatief dagcentrum Sint-Camillus (GZA) sprak Ina Gryp, in naam van PHA, tijdens het minisymposium in november over de schakelfunctie die het palliatief dagcentrum vervult in de georganiseerde thuiszorg; iets wat het MBE van PHA duidelijk mag ervaren.

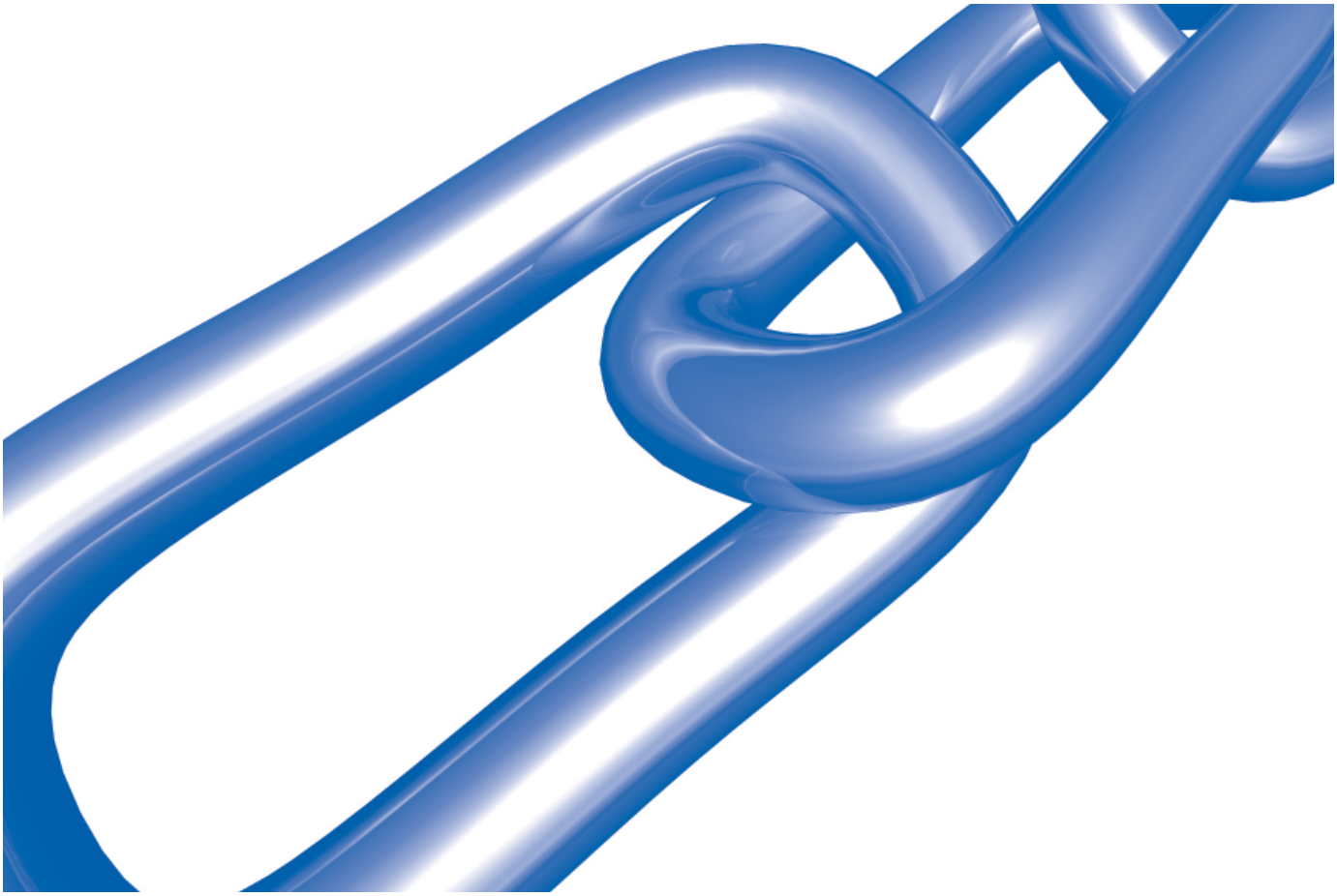
1. Schakelfunctie

Een palliatief dagcentrum is een extra dienstverlening en een welgekomen schakel in de reeds georganiseerde thuiszorg. Het dagcentrum is een "meerwaarde" voor de thuiszorg: het kan voor de familie een adempauze zijn en voor de zieke is het een dagje uit. Even in een andere omgeving vertoeven, een luisterend oor en lotgenoten ontmoeten. Het doet het ziek zijn anders beleven of even vergeten. Het is een plaats "waar een zieke weer mens kan zijn".

Dagcentra voor palliatieve zorg zijn aanvullend op de palliatieve thuiszorg en hebben de palliatieve patiënten die thuis verblijven als doelgroep.

Als belangrijkste doelstelling ziet men het vergroten van de mogelijkheden van palliatieve patiënten om de laatste fase van hun leven thuis te kunnen doorbrengen. Concreet wil men sociaal isolement van patiënten trachten te doorbreken of voorkomen en daarnaast biedt het dagcentrum respijt aan de mantelzorg. Door ondersteuning te bieden in een thuisvervangend milieu vergroot het dagverblijf de individuele draagkracht van de patiënten en die van hun omgeving. Zo blijft de thuiszorg langer haalbaar.

Palliatieve zorg is bij uitstek een multidisciplinaire zorg waarin elke zorg-verlener een eigen unieke rol heeft. De huisarts is steeds de eindverantwoordelijke



voor de begeleiding van de patiënt in de thuiszorg, maar ook andere disciplines kunnen vaak relevante informatie aanbrengen: verpleegkundigen kunnen verschuivingen van signalen zien rond lichamelijke pijn naar aanleiding van het wassen, de kinesist hoort vaak datgene waar mensen écht mee in de knoop zitten en ook de poetsvrouw krijgt op een informele manier vaak heel wat info. Het samenleggen van al deze informatie helpt om de patiënt beter te kunnen begeleiden.

Het multidisciplinaire karakter van palliatieve zorg komt ook tot uiting in het zorgtraject van de patiënt. We spreken dan van het belang van naadloze zorg over de verschillende settings heen, of de patiënt nu continu thuis verblijft of enkele dagen per week vertoeft op het palliatief dagcentrum. Een uitgestippelde samenwerking tussen beide settings en zorg voor continuïteit van informatie en relationele continuïteit zou het vertrouwen bij de patiënt in zijn mogelijke toekomstige situatie doen toenemen: hij krijgt immers steeds de voor hem juiste en aangepaste zorg.

2. Zichtbaarheid

Het MBE van PHA heeft de groei van het palliatief dagcentrum van dichtbij kunnen volgen.

Aanvankelijk konden patiënten hier maar enkele uren vertoeven. Nu is dit aanbod vergroot naar 1 tot meerdere dagen per week wat een uitbreiding is naar zorg op maat.

Ook het vervoer van en naar het palliatief dagcentrum kende een evolutie. Waar dit eerst door de patiënt of zijn directe omgeving zelf moest geregeld worden (wat soms voor problemen zorgde, zoals te duur of tijdrovend voor de directe omgeving), is dit nu uitgegroeid naar een volwaardige dienstverlening met eigen vervoer van het dagcentrum.

Het palliatief dagcentrum is opgenomen in onze keuzewijzer. Reeds tijdens het eerste huisbezoek brengen de palliatief deskundigen van PHA het bestaan en het aanbod van het palliatief dagcentrum aan bij de patiënt. Niet om zo de overstap naar de palliatieve eenheid te maken, want verblijven in het palliatief dagcentrum mag geen "verdoken opnamestroom" geven. Wel om te kunnen anticiperen op mogelijke draagkrachtproblemen. Palliatieve zorg is immers niet alleen zorgen voor de patiënt, maar ook zorg voor de zorgenden, in dit geval de directe omgeving.

Niet alleen naar dienstverlening toe maar ook in concrete ondersteuning naar hulpverleners (doorheen vorming, training en opleiding) wil het palliatief dagcentrum, in samenwerking met het palliatief netwerk PHA, een belangrijke rol vervullen. Reeds enkele jaren worden daarom in samenwerking themanamiddagen georganiseerd voor hulpverleners en vrijwilligers in de palliatieve zorg.

3. Betekenisvol

Liefst 70% van de Belgen drukt de wens uit om thuis hun laatste dagen door te brengen en er te sterven terwijl in realiteit minstens 70% in ziekenhuizen en rusthuizen overlijdt. Doorgedreven palliatieve zorg probeert deze paradox om te keren. Voor deze patiënten zijn vooral de thuiszorg en de dagcentra erg belangrijk. Hierdoor kunnen ze tot op het einde van het leven in hun vertrouwde thuismilieu blijven.

De palliatieve dagcentra bieden bovendien als meerwaarde het contact met lotgenoten dat een positief effect oplevert bij alle betrokkenen, niet alleen bij de patiënten zelf, maar ook bij hun familie, vrienden en de vrijwilligers, die enorm veel steun vinden bij elkaar.

Vooral voor patiënten die alleen wonen betekent een dagje doorbrengen in zo'n centrum vaak het enige sociale contact dat hen nog rest. In onze samenleving zijn hoe langer hoe meer alleenstaanden die in zo'n dagcentrum de nodige structuur en een sociaal netwerk terugvinden. Met een steeds toenemende vergrijzing zullen we in de toekomst niet iedereen residentieel kunnen opvangen. Ondersteuning van de thuiszorg

is dus primordiaal.

De draagkracht van de familie en andere mantelzorgers blijft behouden en de zwaar zieke moet niet meer om de haverklap gehospitaliseerd worden: 'een dagje uit voor de zieke en een dagje vrij voor de mantelzorgers'. Bovendien heeft de patiënt hier sociaal contact en kan hij eventueel supportieve behandelingen krijgen waarvoor hij anders naar het ziekenhuis zou moeten (bv. bloedtransfusies, wasbeurt in een hooglaagbad, psychologische ondersteuning). Alles kan en niets moet. Er hangt een luchtige, ontspannen sfeer terwijl de professionelen toch alert blijven voor eventuele fysieke en psychische problemen. Het dagcentrum is complementair aan de thuiszorg en is gericht op 'leven'.

4. Waardevol

Als men te horen krijgt dat men ongeneeslijk ziek is, wordt het leven danig overhoop gehaald. De toekomst wordt plots een stuk onzekerder, omdat het leven anders verloopt dan verwacht.

Men ervaart hierbij heel wat emoties die een grote invloed kunnen hebben op het gewone dagdagelijkse leven. Ook de personen uit de directe omgeving ervaren een grote druk en voelen zich vaak eenzaam en ontredderd.

Levens- en zingevingsvragen komen naar boven: hoe kijkt men terug op het leven; op de relaties die daarin zijn opgebouwd; hoe zal de toekomst verlopen; wat gebeurt er wanneer de patiënt sterft; welke betekenis heeft de levens- en geloofsovertuiging in dit alles; van wie moet men afscheid nemen en hoe gaat men dat doen; hoe wil men dat de uitvaartbijeenkomst ingevuld gaat worden.

Praten over deze vragen met mensen uit de nabije omgeving kan soms moeilijk zijn omdat men elkaar wil sparen in het verdriet. In het palliatief dagcentrum kunnen lotgenoten door ontmoeting, (h)erkenning en bemoediging elkaar hierin ondersteunen waardoor ze beter in staat zijn de gevolgen, beperkingen en angsten ten gevolge van hun ziekte te integreren in het dagelijkse leven.

Ook bij de medewerkers kunnen patiënten terecht met hun 'veranderde ik' en deze levens- en zingevingsvragen. Dit vraagt van de medewerkers specifieke competenties die toch ook respect afdwingen. Het is immers niet iedereen gegeven om met deze materie om te gaan.

PHA is dan ook zeer blij met de goede, kwaliteitsvolle zorg op maat die hier wordt geboden en wij wensen dan ook alle medewerkers van het palliatief dagcentrum van harte te feliciteren met hun dagelijkse inzet en motivatie. Jullie verdienen een pluim!

5. Besluit

Alle schakels in een ketting zijn van groot belang. En onbekend is onbemind. Het palliatief dagcentrum is echter wel degelijk gekend en ook zeer graag gezien. Vanuit PHA willen wij de medewerkers van het palliatief dagcentrum bedanken voor de goede samenwerking. Deze versterkt onze motivatie en gedrevenheid in goede palliatieve zorg en stelt ons in staat om onze patiënten aan te bieden wat ze nodig hebben, namelijk goede zorg op maat

Ina Gryp
Palliatief deskundige / verpleegkundige PHA

Palliatieve Dagcentra Provincie Antwerpen

- **Dagcentrum Sint-Camillus**
  Oosterveldlaan 24 - 2610 Wilrijk
  T: 03 443 33 55 F: 03 443 45 20
  E: palliatieve.SA@gza.be

- **Dagcentrum Coda**
  Bredabaan 743 - 2990 Wuustwezel
  T: 03 633 20 10 F: 03 633 20 05
  E: codahospice@skynet.be
  W: www.coda-palliatievezorg.be

KEITOF GEDAAN! DANKJEWEL!

Elk jaar organiseert het Sint-Jozefinstituut te Kontich een dag voor haar laatstejaars waarop de leerlingen op een creatieve manier fondsen werven voor een sociaal project naar keuze.

Op voorstel van Thibault, wiens moeder vrijwilligster is bij PHA, koos de klas 6 handel B om hun opbrengsten te schenken aan de vrijwilligerswerking en het project 'Kinderen en palliatieve zorg' van PHA.

Het mooie bedrag van € 401,00 werd verdiend met de verkoop van donuts en een wedstrijdje 'strafschoppen trappen'.

Eind december werd de klas uitgenodigd op PHA. De leerlingen kregen meer informatie over de projecten die met het geschonken bedrag worden gesteund. Ook een hapje en een drankje werden voorzien.

Bedankt 6 handel B!

Het Antwerps Kathedraalkoor (AKK) zingt opnieuw voor de ondersteuning van de zorg van kinderen betrokken in palliatieve zorgsituaties.

Palliatieve zorg wenst een zorg te zijn waarbij de inzet de kwaliteit van het leven is, zolang het leven duurt. Voor hulpverleners is de terminologie en waar deze voor staat ondertussen meer en meer gekend. Toch wordt palliatieve zorg nog te vaak uitsluitend geassocieerd met stervensbegeleiding. Zeker bij de bevolking. En dit terwijl de term palliatieve zorg een veel breder terrein omvat.

Palliatieve zorg gaat over het samen verminderen van klachten en het vermijden van nieuwe problemen bij ongeneeslijk zieken, ongeacht hun leeftijd, ras en cultuur en geacht de wens om palliatieve zorg te ontvangen. Niet uitsluitend de zieke maar zeker ook de directe omgeving krijgt op vraag de nodige aandacht en ondersteuning.

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw (PHA) geeft nooit de keiharde garantie dat al de wensen van een ziek kind of jongere zullen gerealiseerd worden. PHA garandeert wel een continue bereikbaarheid en een maximale zorguitbouw, de mogelijkheid tot inzet van vrijwilligers en de ondersteuning vanwege het ganse team om alle klachten tegemoet te komen. Er zal tijdig gestart worden met de voorbereiding op het nakende afscheid. Het team van PHA is er voor zieke kinderen en diens families, maar ook voor al die kinderen en jongeren die van veraf of van dichtbij betrokken zijn in een palliatieve situatie van een dierbare.

Het zorgaanbod start met een ontmoeting, een verbinding met de zieke waarin gepaste nabijheid op zijn plaats is om de noden actief te beluisteren en de behoeften en zorgen welke het huidige leven bemoeilijken te bevragen. Concreet gaat het niet alleen om lichamelijke klachten maar ook om relationele problemen, emotionele moeilijkheden en levens- en zinvragen die aanwezig zijn. Als je rekening houdt met het unieke van elk kind, is betrokkenheid tijdens een palliatief proces vaak een steun. Je laat het kind altijd de keuze of ze liever wel of niet willen betrokken worden.

Samen met de ouders wordt gezocht of het mogelijk is dat er enige vaste structuur in het leven van een kind blijft bestaan. Kinderen blijven nood hebben aan duidelijkheid en structuur, zeker op momenten dat een gezin stuurloos is omwille van iemand die palliatief is.

Kinderen willen graag doen. Ze moeten de keuze krijgen of ze nog iets concreet willen doen met de palliatieve persoon zelf of ze liever iets doen met een andere vertrouwenspersoon. Tijdens deze moeilijke momenten bijvoorbeeld samen knutselen kan voor een kind een grote steun bieden. Meehelpen bij de verzorging kan eveneens een hulp zijn voor het kind.

Ondermeer door het benefiet van het AKK kan het PHA team herinnerings-

boeken, verdrietdozen, lees- en werkboeken voor alle leeftijden aanschaffen en gratis aan betrokken kinderen en jongeren en hun families aanbieden. We doen het altijd samen: het PHA team met de zieke en alle betrokkenen in de zorg.

Kinderen en jongeren zijn de toekomst van morgen. We leven in een maatschappij waar er liefst over verdriet en leed wordt gezwegen. Maar niets is zo wezenlijk en menselijk als geboren worden en sterven. Verberg het niet voor kinderen en jongeren, ook al stelt het hen teleur en doet het hen pijn. Kinderen letten meestal zeer goed op hoe andere mensen omgaan met de situatie.

Het helpt als kinderen merken dat ze hun gevoelens mogen uiten. Het is soms zoeken naar de expressiemiddelen die bij het kind passen (spel, tekenen, muziek,…). Deze zeggen vaak meer dan woorden. Het helpt als kinderen merken dat ze ergens terecht kunnen met al hun vragen, al hun gedachten, alles wat hen raakt.

PHA is het Antwerps Kathedraalkoor, de Raad van Bestuur van het Choralhuys vzw en alle andere betrokkenen onnoemelijk dankbaar en erkentelijk voor onze jarenlange verbinding. Het is telkens een verwennerij om te mogen genieten van een optreden. Ook de surplus van velen terug te ontmoeten bij deze evenementen bekrachtigt dit bijzondere gevoel van verbondenheid

PHA dankt alle medewerkers aan dit benefiet voor alle inspanningen die zijn geleverd. Dit maal in een "joint venture" met de kinderafdeling van het Middelheim ziekenhuis. Via verkoop van gadgets op tal van locaties werden de opbrengsten gemaximaliseerd. Door weer en wind en met de examens voor de deur hebben de koorleden en hun ouders hiervoor tijd gemaakt.

Het feit dat gezonde jongeren met heel wat mogelijkheden zich vrijwillig en onbaatzuchtig inzetten voor palliatief zieke leeftijdsgenoten is een bijzonder sterke symboliek!

En zeer grote waardering en oprechte hartelijke dank zijn de woorden waarmee ik wens af te sluiten in naam van het bestuur, het team en onze vrijwilligers.

Tine De Vlieger
Algemeen coördinator PHA

PHA realiseert haar werking met beperkte middelen.

Schenkingen zijn van harte welkom op

IBAN BE 91 7350 1282 2576 BIC KREDBEBB

MET DE VERMELDING 'GIFT PHA'

PHA mag een fiscaal attest afleveren voor

elke gift van minimum € 40,00

of de som van minimum € 40,00 op jaarbasis.

Het attest geeft het recht om het gestorte bedrag in te brengen op de jaarlijkse belastingsaangifte.

Het attest wordt begin
april van elk jaar toegezonden.

Hartelijk dank

PHA dankt volgende sponsors

Lions Club

International Womens Contact Antwerpen vzw

Antwerps Kathedraalkoor

Klas 6Hb Sint-Jozefinstituut Kontich

Smolders Armand

Steurs Filip

De Meester Willy

Brabants Walter

Dank voor de ondersteuning van onze 0800-hulplijn

A.A.C.

Administration & Answering Centre

uw telesecretariaat 24u. op 24 u. - 7 dagen op 7

T. 03 205 55 55

De vragen van Marcel Proust aan:

Inne Leuris

klinisch psycholoog PHA

Wat is het grootste ongeluk dat u zou kunnen overkomen?
Het verlies van iemand waarvan ik hou en alle andere negatieve gebeurtenissen die mijn leven plots helemaal overhoop zouden halen.

Waar zou je liefst wonen?
Ik ben recent verhuisd en ben zeer tevreden met mijn nieuwe woning! Ik ga heel graag op reis, maar kom ook altijd graag terug naar huis.

Wat is het volkomen geluk hier op aarde?
Genieten van 'kleine' dingen, maar ook de kans krijgen om de 'grote' te ontdekken.

Voor welke misstappen kunt u begrip opbrengen?
Als de persoon niet de intentie had om opzettelijk kwaad te berokkenen en daarna zijn fout kan toegeven.

Wie is uw lievelingsschilder?
Leonardo da Vinci.

Wie is uw lievelingscomponist?
Ik vind de filmmuziek van Hans Zimmer erg mooi (bijvoorbeeld in The Lion King, Pirates of the Caribbean, The Prince Of Egypt en The Gladiator).

Welke eigenschappen waardeert u het meest in een man?
Humor, eerlijkheid, kracht.

Welke eigenschappen waardeert u het meest in een vrouw?
Spontaniteit, gevoeligheid, openhartigheid.

Wat is uw lievelingsdeugd?
Mijn gevoel van rechtvaardigheid, gelijkheid en eerlijkheid.

Wat doet u het liefst?
Reizen! De wereld verkennen, andere culturen leren kennen, plaatsen ontdekken in de natuur waar je mond van open valt,… Het verruimt je blik, doet je beseffen wat er echt belangrijk is en het zorgt ervoor dat ik andere dingen leer relativeren.

Wat is uw grootste karakterfout?
Niet kunnen wachten. En ik zou soms ook wel wat subtieler moeten zijn; mijn gezicht spreekt altijd boekdelen.

Wat is uw lievelingskleur?
Ik heb niet echt 1 lievelingskleur, wel een aantal dingen die ik qua kleur erg mooi vind: rode bloemen, het geel van de zon, het oranje van vuur, en groen in iemands ogen.

Wie is uw lievelingsdichter?
Toon Hermans heeft enkele hele mooie tekstjes geschreven (zoals bv. "de bomen" en " 'n beetje"). Wat ik ook fantastisch vind, zijn de dierenverhalen van Toon Tellegen en het gedicht "Voor Ari" van Jules Deelder.

Wie zijn de helden van vandaag?
Mensen die zich belangeloos inzetten voor anderen en er alles aan doen om iemand gelukkig(er) te maken.

Welke namen hoort u het liefst?
Stoere, sterke namen. Ik zou voorbeelden kunnen geven, maar mijn favoriete namen bewaar ik voor mijn kinderen later.

Wat verafschuwt u het meest?
Racisme, oneerlijkheid en ongelijkheid. Mensen die schijnheilig zijn, enkel aan zichzelf denken, zich beter voelen dan anderen of opzettelijk kwaad berokkenen.

Welk talent zou u het liefst hebben?
Ik zou heel graag geweldig goed kunnen zingen.

Hoe zou u het liefste willen sterven?
In mijn slaap, naast mijn partner, met het gevoel dat ik alles bereikt heb in mijn leven wat ik wilde bereiken.

Welke hervorming zou u het liefst willen doorvoeren?
Het herverdelen van de rijkdommen in de wereld.

Wat is uw motto?
"*You only live once, but if you do it right, once is enough*."- Mae West.
En mijn favoriete stelling:
"*The one who does not remember history is bound to live through it again*."- George Santayana

Lotgenotencontact

Januari

10.01.2013 Koffiemoment
17.01.2013 Voorstelling Palliatief Support Team
24.01.2013 Als eten moeilijk gaat ...
31.01.2013 Welke sociale voorzieningen zijn er voor palliatieve patiënten?

Februari

07.02.2013 Koffiemoment
14.02.2013 Hoe communiceren met een zieke partner?
21.02.2013 Filmvoorstelling 'Les Intouchables'
28.02.2013 Het oncologisch zorgtraject in AZ Monica

Maart

07.03.2013 Koffiemoment
14.03.2013 Hoe communiceren over 'ziek-zijn' met (klein)kinderen?
21.03.2013 Workshop 'Kleur- en stijladvies'
26.03.2013 Infomoment: vermoeidheid en kanker

Plaats

AZ Monica, campus Deurne
Dagzaal oncologie D1
Florent Pauwelslei 1
2100 Deurne

Alle activiteiten vinden plaats van 14.00u tot 16.00u
(onder voorbehoud van wijzigingen)
Deelname is gratis. Graag vooraf inschrijven.

Meer informatie:

lotgenoten@azmonica.be - T 03 320 61 04 (van 9.00u tot 12.00u)
www.azmonica/be/nl/professioneel/oncologie.asap

az monica

Vormingsaanbod februari – juni 2013

Kalender

Voorjaar 2013	Basisopleiding kandidaat vrijwilligers PHA.
16 mei 2013	Themanamiddag: Sterven, mag ik? Omgaan met onmacht aan het sterfbed van de patiënt.
5 juni 2013	Palliatopics

Vormingen i.s.m. FPZV en de netwerken van de provincie Antwerpen

Voor meer informatie: raadpleeg onze website

www.pha.be

Basisopleiding kandidaat - vrijwilligers

Data: Voorjaar 2013

Doelgroep: kandidaat vrijwilligers PHA

Locatie: UA, Campus Drie Eiken, Universiteitsplein 1, 2610 Wilrijk

Prijs: gratis

Inschrijven verplicht

Voor meer informatie over de vrijwilligerswerking: lieve.vangoethem@ua.ac.be

Themanamiddag: Sterven, mag ik? Omgaan met onmacht aan het sterfbed van de patiënt

I.s.m. de werkgroep PST

Datum: donderdag 16 mei 2013 van 13.00 u. tot 16.30 u.

Locatie: wordt later meegedeeld

Doelgroep: Alle professionele hulpverleners met een bijzondere interesse in de palliatieve zorg

Sprekers: o.a. Jasmine Andries (klinisch psycholoog ZNA, site Hoge Beuken) en leden werkgroep PST

Prijs: € 15,00 per persoon

Inschrijven: mieke.vanaelst@ua.ac.be of 03/265 25 31

Palliatopics

Ism Dagcentrum palliatieve zorg Sint-Camillus

Datum: woensdag 5 juni 2013 van 20.30 u. tot 22.30 u.

Locatie: wordt later meegedeeld

Doelgroep: huisartsen en geneesheer- specialisten

Sprekers: onder andere dr. Demeulenaere

Prijs: gratis

Inschrijven: peter@ha-groenenborg.be of noel.derycke@skynet.be

VORMINGEN IN SAMENWERKING MET DE FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN EN DE NETWERKEN VAN DE PROVINCIE ANTWERPEN

Hoe omgaan met therapeutische hardnekkigheid?

Datum: donderdag 21 februari 2013 van 9.30 u. tot 16.30 u.

Locatie: CM, Antwerpsesteenweg 261, 2800 Mechelen

Doelgroep: Artsen, verpleegkundigen, psychologen, pastores, moreel consulenten, sociaal werkers, ergotherapeuten, kinesitherapeuten, vrijwilligers,…

Sprekers: dr. Lucas Ceulemans, huisarts, praktijkassistent Vaardighedenteam Universiteit Antwerpen, equipearts palliatief netwerk Mechelen, voorzitter van de commissie Zorg aan het Levenseinde bij Domus Medica

Prijs: € 75,00 te betalen op rekeningnummer IBAN BE65 0012 7642 2996 / BIC KREDBEBB van PNM vzw

Inschrijven: via info@pnmechelen.be code COMMF2/1213

Meer info: Neem contact met Greet François, vormingsverantwoordelijke Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 02/255 30 42 of greet.francois@palliatief.be of met het Palliatief Netwerk Mechelen info@pnmechelen.be

Hulpverlenen, een lust of een last? Grenzen aan je geven als hulpverlener

Datum: dinsdag 19 februari, 5 en 26 maart 2013 van 9.30 u. tot 16.30 u.

Locatie: Ontmoetingscentrum, Stationstraat 60, 2300 Turnhout (vlakbij het station)

Doelgroep: Alle hulpverleners, zeker diegenen die een neiging hebben tot overmatige inzet en zich willen beschermen tegen burn-out of willen leren uit een burn-out. Ook leidinggevenden uit de zorgsector

Sprekers: Lieve Talloen, zelfstandig psychotherapeut en trainer

Prijs: € 250,00 te betalen op rekeningnummer IBAN BE65 0012 7642 2996 / BIC KREDBEBB van PNM vzw

Inschrijven: via info@pnmechelen.be code CONT2/1213

Meer info: Neem contact met Greet François, vormingsverantwoordelijke Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 02/255 30 42 of greet.francois@palliatief.be

COLOFON

REDACTIERAAD:

Tine De Vlieger
Dr. Noël Derycke
Inne Leuris
Yves Van den Broeck

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER:

Tine De Vlieger
Inne Leuris
Ina Gryp

LAY-OUT:

Annelies Merken
Foto's HTTP://sxc.hu/

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER:

Prof. dr. Johan Wens
Bredestraat 79
2180 Ekeren

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.