

DE "RUGGENGRAAT VAN DE ZORG", ZWAAR ONDER DRUK PALLIATIEVE SEDATIE EEN NIEUWE VERTEGENWOORDIGER?



'De volgende dag ging er niemand dood.' De openingszin van één van die verrassend originele romans van Portugese nobelprijswinnaar José Saramago (1922 – 2010). In "Het verzuim van de dood", want zo heet het boek, sterft er in de nacht van 31 december op 1 januari van een niet nader bepaald jaar in een fictief land ineens niemand meer... Wanneer in de daaropvolgende dagen het fenomeen structureel blijkt te zijn komen er, na een korte periode van vreugde, plots allerlei maatschappelijke problemen aan de orde. Structurele werkloosheid bij begrafenisondernemers, bejaardenhuizen die kampen met een acuut beddentekort, levensverzekeringmaatschappijen die panikeren als ze hun annuïteiten moeten berekenen, pensioenfondsen zien hun reserves leeg lopen... Alleen de 'Maphia' schijnt met die situatie wel zijn voordeel te kunnen doen. Hoe? Dan moet u het boek zelf maar lezen. Van een toenemende workload bij de palliatieve zorgverenigingen aldaar wordt geen melding gemaakt. Stel u voor dat de ruim 500 palliatieve patiëntsituaties die, tot vandaag in 2014, binnen PHA werden opgevolgd, ook nog eens over het volgende jaar verdere begeleiding vereisen. Wat dan met een cumul in 2015, 2016...? Want hoewel er niemand sterft blijven veroudering, ongevallen en allerlei andere 'doods'-oorzaken hun gewone ritme aanhouden. Alleen, niemand gaat nog dood. Niemand haalt de 'terminus'.

Geef toe, het is een originele hypothese waarrond je een fantastisch sprookje kunt uitwerken. Maar Saramago zou Saramago niet zijn, mocht hij zich tot die intellectuele Spielerei beperken. Net als in zijn andere romans krijgen zijn persoonlijke betrokkenheid – hij schreef dit boek in zijn laatste levensjaren – zijn maatschappijkritiek, als prominent lid van de communistische partij, en zijn levensvisie als notoir agnost, hierin een ruim platform. Bitter noch negatief, eerder humoristisch badinerend, verkent hij de gebeurtenissen. En zijn heel specifieke schrijfstijl, waarbij hij nauwelijks punten en hoofdletters kent, maken van het boek, ondanks zijn macabere (?) invalshoek, veeleer een sociale en morele thriller. Zeker in de laatste hoofdstukken blijft u benieuwd waarheen de zoektocht van 'de dood' nu leidt. Waarheen ? ... Misschien kan ik u wel de allerlaatste zin verklappen: *'De volgende dag ging er niemand dood'*. Maar wat die elliptische afsluiter betekent, dat moet u zelf 'ervaren'. Ik althans had stof genoeg voor enkele dagen verdere reflectie over die levensnoodzakelijke Dood.

Het voorafgaande wil u op een 'geïllustreerde' manier vertellen, dat PHA het voorbije jaar heel zinvol en heel hard heeft gewerkt aan een maatschappelijk erg relevante opdracht, die door zijn doelgroep(en) uitdrukkelijk geapprecieerd wordt. Wilt u dáárover meer weten, dan raad ik u de lectuur van het binnenkort gepubliceerde jaarrapport aan.

J. SARAMAGO; "Het verzuim van de dood." J.M.Meulenhof , 2006, (222pp).

Werner Maeckelberghe
Secretaris PHA

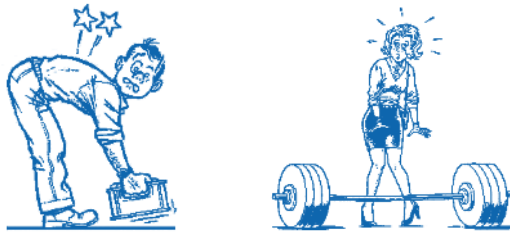
INHOUD VAN DIT NUMMER

- ‘De ruggengraat van de zorg, zwaar onder druk’ P4
- Nog maar eens palliatieve sedatie... P8
- Bericht van het Vlaams Patiëntenplatform P9
- ‘Een nieuwe vertegenwoordiger?’ P10
- Resultaten van een onderzoek naar de tevredenheid van de familie over de comfortzorg bij patiënten met dementie P15
- PHA zoekt vrijwilligers P16
- Werkgroepen van PHA P17
- Vormingsaanbod P18
- Vragen van Proust P20
- Giften P22
- Sponsors P23

'DE RUGGENGRAAT VAN DE ZORG, ZWAAR ONDER DRUK'

Sta jij wel eens met je rug tegen de muur? Gebeurt het wel eens dat je geen kant meer op kan omwille van rugpijn? Ja? Hoog tijd om daar iets aan te doen...

Eén van de belangrijkste oorzaken van deze rugklachten is het manueel hanteren van lasten. Hef- en tilbewegingen worden vaak op een rugonvriendelijke manier uitgevoerd met alle gevolgen van dien...

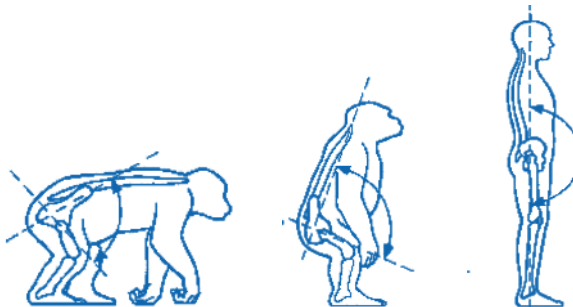


Een slechte (draag)houding is het gevolg van verschillende gecumuleerde factoren: organisatie van het werk, een slechte techniek en onaangepaste werkkleding.

1. Bouw en functie van de rug

Onze ruggengraat bestaat uit een complex geheel van 33 wervels, die als blokjes op elkaar passen. Tussen de bovenste 24 wervels zitten wervelschijven, een soort "schokdempers" die ervoor zorgen dat we onze rug kunnen bewegen. Een tussenwervelschijf bestaat uit een zachte, geleachtige kern, met daar rond stevige, vezelachtige ringen. Spieren en pezen helpen de wervelzuil overeind te houden.

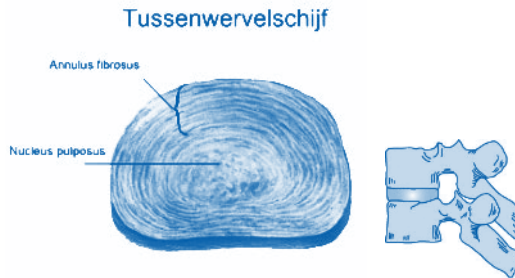
Doorheen de evolutie is de mens rechtop gaan lopen. Hierdoor ontstonden drie krommingen in de wervelkolom. Deze drie krommingen blijven behouden wanneer we onze rug recht houden. In die positie is de druk en de spanning ter hoogte van de wervels minimaal. Deze S-vorm is de neutrale houding van onze rug.



2. Gevolgen van rugbelasting

- Ter hoogte van de gewrichten: artrose veroorzaakt door slijtage
- Ter hoogte van de tussenwervelschijf:
 - uitstulping van de discus (rugpijn);
 - discushernia (uitpuilen van de kern) die voor een probleem kan zorgen van de nabijgelegen zenuwstructuren.

Eén van de directe gevolgen van deze problemen is de lumbago of een pijnlijke contractuur van de spieren.



3. Discushernia

De tussenwervelschijven vertonen twee zwakke punten:

- Er zijn geen bloedvaten en er is geen autonoom voedingsmechanisme. De discus wordt gevoed door te bewegen (zoals een spons wordt samengeperst en zich terug uitrekt). In liggende positie herstelt hij.
- Er zijn geen zenuwen aanwezig. Daardoor ervaar je geen pijn als er schade optreedt aan de tussenwervelschijf.

Stel dat je voorover buigt ...

Het gewicht van de romp en de last drukt dan vooraan op de tussenwervelschijf. De kern van de tussenwervelschijf wordt naar achter gedruwd en de bindweefselringen komen onder spanning te staan.

Wanneer deze houding regelmatig wordt aangenomen, ontstaan na verloop van tijd kleine scheurtjes in de bindweefselringen.

De scheurtjes kunnen zo diep worden dat ze een weg creëren naar de gelatineuze kern. We spreken dan van een uitstulping van de discus. Zodra de uitstulping er is, ontstaat er een irritatie van de nabijgelegen bot- of zenuwstructuren welke pijn kunnen veroorzaken. Dit is een discushernia.

Zij kan in het been van de betrokken zenuw gevoelsstoornissen, soms pijn en/of een verlies van spierkracht veroorzaken.

4. Risicofactoren om een discushernia te krijgen

- Repetitieve bewegingen of langdurig houdingen aannemen zonder steun of het respecteren van de natuurlijke krommingen, zoals voorover buigen en/of draaien
- Zich achterwaarts uitstrekken
- Manueel hanteren van zware lasten
- Lasten ver van het lichaam dragen of met gebogen rug
- Te weinig bewegen of langdurig zitten
- Slechte levenshygiëne: overgewicht, sedentair leven, roken, enz.
- Stress
- ...



5. Vuistregels om rugklachten te vermijden

- Indien je bij manipulaties in bed geen medewerking van de zieke kan verwachten, dan kun je deze handeling alleen aan *als je eigen gewicht groter is dan het gewicht van de zieke*. Je eigen gewicht is de limiet.
- Bij de verplaatsing van een zieke van een bed naar een ander bed, brancard of zetel mag je *nooit meer dan 25 kg tillen*. Zo'n handeling kan je dus nooit alleen uitvoeren.
- Bij elke manipulatie geef je *uitleg aan de zieke* en vraag je zoveel mogelijk mee te helpen.
- Werk nooit sneller dan *het ritme van de zieke* want anders verhoog je zijn onzekerheid en weerstand om mee te werken.
- *Ken de zieke* en wees op de hoogte van zijn beperkingen en mogelijkheden in verband met zijn mobiliteit.

- Werk *zo dicht mogelijk* bij de zieke of zorg voor een kleine afstand tussen jou en de zieke.
- Laat *nooit* toe dat de zieke *zijn armen om je nek* slaat.
- Neem zelf *nooit de nek* van de zieke of zijn *schouders* vast.
- *Bij twijfel* gebruik je best een tiltoestel of een ander hulpmiddel zoals draaischijf, ... indien dit ter beschikking is.
- *Ken de hulpmiddelen* en zorg dat ze goed onderhouden blijven.
- *Draag aangepaste kleding*: een broek(pak).
- Draag stevig, gesloten *schoeisel*.
- Stel je niet tevreden met *te weinig ruimte* want je moet kunnen bewegen.
- Als je tilt, let je op de *goede houding*, m.a.w.
 - Hou je rug recht,
 - span je buikspieren en kantel je bekken licht voorover,
 - dit hou je vol gedurende de gehele tilprocedure en
 - draai nooit je rug **maar**
 - verplaats je voeten om te draaien.

Ina Gryp
Palliatief deskundige / verpleegkundige PHA

NOG MAAR EENS PALLIATIEVE SEDATIE...

Voor de opstart van een palliatieve sedatie door een huisarts in een palliatieve setting thuis of een WZC proberen de medewerkers van PHA, bij de vraag naar aanleveren van een spuitdrijver, steeds een overleg tussen de behandelende arts en de equipearts te organiseren.

Gezien het relatief kleine aantal patiënten dat in de huisartsenpraktijk jaarlijks voor palliatieve sedatie in aanmerking komt, blijft het voor de huisarts moeilijk deskundigheid en ervaring op te bouwen. Overleg met deskundige collega's of het inschakelen van een consultatieteam vóór de start van een palliatieve sedatie is noodzakelijk.

Ook de richtlijn Palliatieve sedatie suggereert een consult voorafgaande de beslissing tot palliatieve sedatie (www.pallialine.be).

Dit is ook een conclusie van een recent Nederlands onderzoek (GA. Donker, FG. Slotman, P. Spreeuwenberg en AL. Francke Palliatieve sedatie in Nederlandse huisartspraktijken. Ned Tijdschr Geneesk. 2014; 158:A7265).

Blijvende aandachtspunten:

- De indicatiestelling voor palliatieve sedatie wordt niet vroegtijdig met de patiënt en zijn naasten besproken en zeker bij niet-oncologische terminale patiënten (hartfalen; COPD; dementie);
- Palliatieve sedatie wordt niet gestart om de patiënt te laten (of te doen -) sterven doch wel om de refractaire symptomen (niet meer te behandelen -) onder controle te krijgen;
- Naast de fysieke refractaire symptomen (pijn, dyspnoe,...) kan palliatieve sedatie opgestart worden bij terminale onrust, angst en uitputting/vermoeidheid ("ik ben op").
- Informed consent met de patiënt (of zijn vertegenwoordiger) is een absolute must;
- Voor de niet acute indicaties (bloeding, extreme dyspnoe, ...) is een wachttijd tussen de beslissing om palliatieve sedatie op te starten en de effectieve start aangeraden (24 uur?). Onder druk van onder meer de naaste(n) is deze wachttijd soms (te) kort.
- Deze korte wachttijd maakt de levering van de medicatie door de (ook soms wacht-) apotheker moeilijk;
- Palliatieve sedatie is een medische handeling: de opstart en de opvolging gebeuren door de arts. Dit vraagt investering in tijd en continuïteit van zorg.
- Voor de naaste(n) blijft het moeilijk: een goede herhaalde uitleg is een absolute noodzaak: wat is de intentie? Met welke middel? Wat is het te verwachten verloop en resultaat?
- Dormicum™ is in de 1ste lijn (thuis en WZC) het eerste keuze product.

Palliatieve zorg is anticiperend en multidisciplinair. Palliatieve sedatie, als - buitengewone - medische (be-)handeling vergt zeker deze anticiperende zorgbenadering. De multidisciplinaire zorgomkadering garandeert een kwaliteitsvollere palliatieve sedatie.

Noël Derycke
Equipearts PHA

BERICHT VAN HET VLAAMS PATIËNTENPLATFORM

Het Vlaams Patiëntenplatform moedigt iedereen aan om zelf een vertegenwoordiger aan te duiden voor het geval je zelf niet meer in staat bent om beslissingen te nemen over je gezondheidszorg en je rechten als patiënt niet meer zelf kan uitoefenen. De gevolgen van de nieuwe vertegenwoordigingsregeling zijn immers niet te verwaarlozen. Voortaan zal “elke belanghebbende” aan de vrederechter kunnen vragen om een bewindvoerder over de persoon van een patiënt aan te wijzen op het ogenblik dat die niet meer in staat is om zijn rechten uit te oefenen. Zo zou het mogelijk zijn dat een ander familielid, in het geval van een familiaal conflict over de mogelijke medische beslissingen, de vrederechter vraagt om een bewindvoerder aan te duiden die de beslissingen zal nemen over de patiënt hoewel de echtgenoot van de patiënt volgens het watevalsystemeem de vertegenwoordiger zou geweest zijn. Door vooraf een vertegenwoordiger aan te wijzen, bescherm je jezelf als patiënt tegen de onzekerheid over wie je zal vertegenwoordigen bij de uitoefening van je patiëntenrechten wanneer je dit zelf niet (meer) kan¹.



Modelformulieren voor het aanduiden van een vertegenwoordiger of vertrouwenspersoon in het kader van de patiëntenrechtenwet vindt u op de webstek van de Federale ombudsdienst “Rechten van de patiënt”:

www.health.fgov.be

Mijn gezondheid / Patiëntenrechten en Interculturele bemiddeling / Patiëntenrechten



¹ <http://vlaamspatiëntenplatform.be/themas/patiëntenrechten>

'EEN NIEUWE VERTEGENWOORDIGER?'

De wet tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid en tot instelling van een nieuwe beschermingsstatus die strookt met de menselijkheid werd goedgekeurd op 17 maart 2013 en verscheen in het Belgisch Staatsblad op 14 juni 2013. De inwerkingtreding van deze wet was voorzien op 1 juni 2014 maar werd door het ontbreken van de nodige uitvoeringsbesluiten uitgesteld tot 1 september 2014.

Het Belgisch Burgerlijk Recht kende vijf verschillende beschermingsstatuten:

- twee voor minderjarigen:
 - de voogdij
 - de verlengde minderjarigheid bij mentaal gehandicapte kinderen
- drie voor meerderjarigen die wilsonbekwaam zijn:
 - de gerechtelijke onbekwaamverklaring
 - de bijstand van een gerechtelijk raadsman voor verkwisters
 - de voorlopige bewindvoering (bij onder andere psychiatrische patiënten of mensen die lijden aan dementie).

Door deze nieuwe wet krijgen de wilsonbekwamen een *uniform* en geheel nieuw juridisch beschermingsstatuut.

Krachtlijnen van de nieuwe wet

Een **eerste krachtlijn** van de nieuwe wet is de uitbreiding van het voorlopig bewind tot de bescherming van de persoon². De bewindvoerder zal de onbekwame ook kunnen vertegenwoordigen in het uitoefenen van zijn persoonlijkheidsrechten en niet enkel zijn vermogensrechten. In een zorgcontext zijn deze persoonlijkheidsrechten zeer belangrijk. Voorbeelden van persoonlijkheidsrechten zijn³: recht op privacy, de patiëntenrechten, de keuze van de woonplaats (bvb woonzorgcentrum), toestemming om aan medische experimenten deel te nemen,

De **tweede krachtlijn** van deze wet is dat zij de wetgeving in overeenstemming brengt met het door België geratificeerde VN-Verdrag van 13 december 2006 betreffende de rechten van personen met een handicap⁴. Uitgangspunt hierbij is dat iedere persoon met een functioneringsstoornis een volwaardige deelnemer van de samenleving is en dus geniet van alle rechten en plichten die dit met zich meebrengt. Dit impliceert dat het recht moet vertrekken vanuit de bekwaamheid en de mogelijkheden van de persoon. Of *de persoon doet zelf wat hij kan; er is alleen bescherming over die zaken en taken waar nodig*. Deze bescherming huldigt de principes van subsidiariteit (zo dicht mogelijk bij de persoon zelf) en proportionaliteit (niet meer bescherming dan nodig).

Het (bestaande) stelsel van de voorlopige bewindvoering wordt als basis gebruikt voor het nieuwe systeem. In dit systeem kan de vrederechter een “bescherming op maat” uitwerken. Hierbij zal hij in de eerste plaats kijken naar de mogelijkheden van de betrokkene zelf. Tevens zal de beschermde persoon zelf ook meer betrokken worden in het besluitvormingsproces. De vrederechter moet luisteren en rekening houden met de wil van de beschermde persoon. De nieuwe wet vertrekt van het principe dat kwetsbare mensen, waaronder ouderen met dementie of met psychische stoornissen, hun rechten zoveel mogelijk zelf moeten kunnen uitoefenen. Met andere woorden: onbekwaamheid moet de uitzondering blijven, bekwaamheid de regel. Maar wanneer iemand toch wilsonbekwaam wordt, heeft hij of zij bescherming nodig. Waar vroeger iemand volledig wilsonbekwaam was of niet, kan de vrederechter nu een bescherming en onbekwaamheidsverklaring op maat maken. De vrederechter zal geval per geval uitmaken wat iemand kan en wat niet, waarvoor hij of zij verantwoordelijk kan zijn en waarvoor niet.

De nieuwe wet geeft voorkeur aan een bijstandsregime: de beschermde persoon zal, in de mate van het mogelijke, zelf alle beslissingen nemen. Moet hij of zij bij een handeling worden bijgestaan, dan zal de vrederechter rechter daartoe een bewindvoerder aanduiden, erover wakend dat die zijn belangen niet schaadt. Alleen als die bijstand niet volstaat, zal de bewindvoerder een vertegenwoordigende rol opnemen (= optreden in de plaats van).

Bij het bepalen van de bekwaamheid worden nu ook alle actoren in hun eigen rol aangesproken. De vrederechter, de familie, het sociale netwerk en alle betrokken diensten en verenigingen moeten samenwerken. Dit mag zich niet beperken tot een ophijsting van de actoren maar er wordt verwacht dat er een continue informatiestroom tussen al deze actoren wordt georganiseerd. Het nemen van beschermende maatregelen is slechts een onderdeel van een voortdurend proces dat steeds kan bijgestuurd worden in functie van de noden van de te beschermen persoon.

De rol van de vertrouwenspersoon

Om dit proces nog (pro-)actiever te laten verlopen wordt aan de vertrouwenspersoon een duidelijke taakomschrijving meegegeven. Hij speelt een belangrijke rol als tussenpersoon en zorgt ervoor dat de beschermde persoon zelf effectief betrokken wordt bij beslissingen die hem aanbelangen. Hij is tevens de spreekbuis voor het geval de beschermde persoon zelf zijn wil niet kan vertolken.

De door de patiënt (toen hij wilsbekwaam was) voorgedragen vertrouwenspersoon, in kader van de wet patiëntenrechten, staat de patiënt bij bij het uitoefenen van inzagerecht medisch dossier. De door de patiënt benoemde vertegenwoordiger (art 14 §1 wet patiëntenrechten) oefent de rechten van de patiënt uit indien en zolang de patiënt niet in staat is deze rechten zelf uit te oefenen.

² Deze bescherming staat los van de wet ter bescherming van de persoon van de geesteszieke van 1990 (collocatiewet) en van de wet patiëntenrechten van 22 augustus 2002 die als bijzondere wetgevingen blijven gelden en waarvan de afwijkende regelingen voorrang hebben op deze uit de voorgenomen wetswijziging.

³ Art 42 van de wet 17 maart 2013 heeft een opsomming van deze rechten.

⁴ <http://www.un.org/disabilities/convention/about.shtml>

Tabel 1 Wet 17 maart 2013

BEWINDVOERDER	VERTROUWENSPERSOON
aanstelling door de Vrederechter	aanstelling door de Vrederechter
beheer persoon en/of goederen	geen beheer; wel ondersteunend
jaarlijks financieel verslag	inzicht in verslag
geen personeel van instelling	om het even wie
maximaal 3% vergoeding	geen vergoeding
= beheerder	= tussenpersoon

Tabel 2 Wet 22 augustus 2002 rechten van de patiënt

VERTEGENWOORDIGER	VERTROUWENSPERSOON
neemt de beslissingen over de te verstrekken gezondheidszorgen wanneer patiënt zijn/haar rechten als patiënt niet meer kan uitoefenen	zich informeren over de gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan
	het patiëntendossier inzien
	afschrift vragen van het patiëntendossier
	het neerleggen van een klacht

Met deze nieuwe wet wordt de verouderde en stigmatiserende terminologie over boord gegooid. Personen met een beperking worden niet langer **bevoegd** maar begeleid en ondersteund.

Met het inwerking treden van de wet van 17 maart 2013 wordt de **“cascade”** voor het vaststellen van de vertegenwoordiger van de patiënt aangepast.

Ook al is er een bewindvoerder aangesteld: de arts oordeelt op het moment zelf of patiënt al dan niet wilsbekwaam is om zijn/haar patiëntenrechten uit te oefenen.

CASCADE in kader wet patiëntenrechten:

<i>in welke situatie bevindt zich de patiënt</i>	<i>wie oefent de rechten patiëntenwet uit</i>	
de arts oordeelt dat de patiënt wilsbekwaam is om zijn/haar rechten uit te oefenen	de patiënt	
de arts oordeelt dat de patiënt wilsonbekwaam is om zijn/haar rechten uit te oefenen		
	de patiënt heeft vroeger een vertegenwoordiger aangeduid	de door de patiënt aangeduide vertegenwoordiger oefent de rechten uit
	<i>de vrederechter heeft een bewindvoerder aangesteld die handelingen over de persoon stelt</i>	<i>de bewindvoerder zal mits bijzonder toestemming van de vrederechter de rechten als patiënt uitoefenen</i>
	de patiënt heeft geen vertegenwoordiger aangeduid en de vrederechter heeft geen bewindvoerder aangesteld	de samenwonende echtgenoot, de wettelijk of feitelijk samenwonende partner oefenen de rechten uit
		wanneer er geen partner is of hij/zij dit niet wenst op te nemen, oefent een meerderjarig kind de rechten uit
		wanneer er geen kind is of hij/zij dit niet wenst op te nemen, oefent één van de ouders de rechten uit
		wanneer er geen ouder is of hij/zij dit niet wenst op te nemen, oefent een meerderjarige broer of zus de rechten uit
		wanneer er geen broer of zus is of hij/zij dit niet wenst op te nemen, zal een beroepsbeoefenaar de belangen als patiënt behartigen (eventueel in interdisciplinair overleg)

Rechten van de persoon zijn zeer belangrijk in een zorgcontext. De patiëntenrechten, het recht op privacy, het recht op afbeelding, de keuze van de woonplaats, het recht op vrije meningsuiting, het recht op intellectuele eigendom zijn voorbeelden van rechten van de persoon. De nieuwe wet omschrijft er een 18-tal (art 42). Tot het in voege treden van deze nieuwe wet was alleen voor de rechten van de patiënt een wettelijke regeling

(de cascaderegeling - art 14 -).

Er moet in de wet een nieuw en juist evenwicht worden gevonden tussen enerzijds de eerbied voor de autonomie zijnde de keuzes en wensen van de persoon met een functioneringsstoornis en anderzijds de bescherming op gepaste en effectieve wijze van deze persoon tegen allerhande negatieve gevolgen en misbruiken die kunnen ontstaan ten gevolge van deze stoornis en die niet enkel voor de persoon zelf, maar ook voor zijn omgeving een terechte vorm van bezorgdheden vormt.

De persoon met een functioneringsstoornis moet in de zoektocht naar dit evenwicht een aangepaste rol krijgen in het besluitvormingsproces over alle aangelegenheden die hem betreffen.

(Parlementair Stuk Kamer 2013, 53K1009/001 pag 6)

Deze wet geeft aan de bewindvoerder van de persoonlijkheidsrechten van de patiënt een duidelijk juridisch kader. Dit is niet alleen belangrijk voor "grote" zaken zoals de patiëntenrechten wet maar ook op "kleinere" zoals het recht op afbeelding: aan de bewindvoerder moet toestemming gevraagd worden om een foto van patiënt in een tijdschrift te publiceren (ook al is dit een interne nieuwsblad van de instelling).

**Noël Derycke
Equipearts PHA**

⁵ JT van der Steen, MC. van Soest-Poortvliet, et al. Betere zorg rond levenseinde van patiënten met dementie. Trend naar tevredener familie en meer comfort van de stervende. Ned Tijdschr Geneeskd. 2013; 157:A5324

RESULTATEN VAN EEN ONDERZOEK NAAR DE TEVREDENHEID VAN DE FAMILIE OVER DE COMFORTZORG BIJ PATIËNTEN MET DEMENTIE⁵.

Steeds meer mensen sterven met dementie. In Nederland sterft meer dan 90% van mensen met dementie in een verpleeg- of verzorgingshuis. Investeren in goede zorg tijdens het levenseinde wordt steeds belangrijker. Onderzoek naar palliatieve zorg bij dementie is dan ook sterk in opkomst. Bij palliatieve zorg is van belang hoe familie de kwaliteit van levenseindezorg en van sterven met dementie evalueert. Voor die evaluaties bestaan inmiddels goede meetinstrumenten. De resultaten van dergelijke evaluaties bieden mogelijk aanknopingspunten voor verbetering.

In dit onderzoek wordt geanalyseerd of er een trend is in familiebeoordelingen van kwaliteit van sterven en van tevredenheid met de levenseindezorg bij dementie. Inzicht in deze trend is ook van belang, omdat er regelmatig negatieve berichten in de pers verschijnen over individuele gevallen.

De onderzoekers vonden een positieve trend in de tijd: familieleden zijn in de periode 2005-2010 tevredener geworden met de levenseindezorg voor bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen met dementie. Mogelijk werd het sterfbed ook als comfortabeler beoordeeld, maar een significante trend daarvoor werd slechts gevonden in de retrospectieve studies (2005-2009). Retrospectieve studies geven echter wel een representatiever beeld dan prospectieve studies, omdat bij prospectieve rekrutering van de onderzoekspopulatie niet iedereen binnen de onderzoeksperiode overlijdt. Meer specifiek waardeerden families in de loop van de jaren de emotionele ondersteuning significant beter, en zagen zij minder emotioneel lijden bij de bewoner.

De auteurs besluiten met onder meer: De huidige bevindingen kunnen als benchmark en referentie dienen bij toekomstige vergelijkingen met andere landen waaronder België, en kunnen gebruikt worden voor het opsporen van mogelijk toekomstige trends. Wie neemt dit op?

Leerpunten:

Nationaal en internationaal komt er meer aandacht voor palliatieve zorg bij dementie.

- Er bestaan goede meetinstrumenten specifiek voor mensen met dementie, die kwaliteit van en tevredenheid met de levenseindezorg en kwaliteit van sterven meten.
- In de VS zijn met deze meetinstrumenten positieve trends in de beoordelingen van familieleden in de tijd vastgesteld.
- Ook in Nederland is sprake van een positieve trend: familieleden zijn in de periode 2005-2010 tevredener geworden over de levenseindezorg.
- Mogelijk hebben de bewoners volgens hun familieleden ook een comfortabeler levenseinde gehad.
- Een significante vooruitgang werd vooral gezien op het gebied van emotionele ondersteuning van de familie, algemene comfortmaatregelen voor de bewoner en emotioneel lijden van de bewoner.

PHA ZOEKT VRIJWILLIGERS

Vrijwilligers zijn vaak een onmisbare schakel in de palliatieve thuiszorg.

De meeste palliatieve patiënten willen graag zo lang mogelijk thuis verzorgd worden. Vrijwilligers leveren een belangrijke bijdrage om dit mogelijk te maken.

Vrijwilligers bieden in de eerste plaats hun aanwezigheid. Dit is zeer waardevol bij alleenwonende patiënten, maar ook wanneer de mantelzorgers overbelast dreigen te raken. Tijdens de aanwezigheid van de vrijwilliger kunnen mantelzorgers wat tijd nemen voor zichzelf, zodat zij de zorg voor hun dierbare zieke langer vol kunnen houden.

Een luisterend oor bieden, rust brengen, samen een wandeling maken, de krant voorlezen, foto's bekijken, samen muziek beluisteren horen bij de opdracht van de vrijwilliger. Toch is gewoon er zijn voor de patiënt en de familie het belangrijkste.

PHA zoekt mensen die in ons werkgebied wonen, zich 6 uur per week tijdens de kantooruren kunnen vrijmaken en voldoende mobiel zijn om zich zelfstandig naar de patiënten te verplaatsen.

Een specifieke vooropleiding is niet nodig. Wij zoeken mensen met een grote luisterbereidheid en een warm hart, die getuigen van een open respectvolle houding en die emotioneel stevig in hun schoenen staan.

Wil je meer informatie, surf dan naar de website www.pha.be, of contacteer Lieve Van Goethem, de vrijwilligerscoördinator op het telefoonnummer 03/265 25 31.

Je bent ook welkom op de **informatieavond** die plaats heeft op woensdag 21 januari 2015 van 19.30 tot 22.00 uur in de kantoren van PHA.

De eerstkomende vierdaagse basisopleiding zal doorgaan op 11, 13, 18 en 20 maart 2015.

Heb je interesse, aarzel dan niet tijdig contact op te nemen. Vooraleer je kan deelnemen aan de basisopleiding, word je uitgenodigd voor een selectiegesprek.



WERKGROEPEN VAN PHA

De werkgroepen van PHA zijn overlegforums waar zorggevers van palliatieve patiënten meerdere keren per jaar ontmoeten. Tijdens deze bijeenkomsten worden allerlei thema's besproken, ervaringen en visies uitgewisseld en actualiteiten meegedeeld.

Deelname is gratis en de bijeenkomsten gaan door in de vergaderzaal van PHA.

PHA organiseert de volgende werkgroepen:

Werkgroep PST

Voor alle leden van een Palliatief Support Team binnen een ziekenhuis

Werkgroep Palliatieve zorg bij personen met een handicap

Voor hulpverleners die werken met personen met een mentale en/of fysieke beperking

Werkgroep Maatschappelijk Werk

Voor maatschappelijk werkers die in contact komen met palliatieve zorg

Werkgroep WZC

Voor alle hulpverleners uit woonzorgcentra

Interesse of wil je meer informatie?

Contacteer Inne Leuris, klinisch psychologe PHA:

inne.leuris@uantwerpen.be of 03 265 25 31

Verder biedt PHA aan **eerstelijns verpleegkundigen** een platform aan waar rond een specifiek thema in de palliatieve zorg wordt gewerkt. Alle thuisverpleegkundigen zijn welkom op deze interactieve bijeenkomsten. We organiseren dit enkele malen per jaar en deelname is gratis. Tine De Vlieger, algemeen coördinator PHA, en Dr. Noël Derycke, equiparts PHA, staan borg voor de inhoud. Iedere deelnemer kan zelf onderwerpen aanbrengen waarover zij/hij meer wil weten of ook een casus te bespreking voorleggen.

Meer info of wil je uitgenodigd worden per email:

tine.devlieger@uantwerpen.be of noel.derycke@uantwerpen.be.



VORMINGSAANBOD PHA

VOORJAAR 2015

21 januari 2015

Informatieavond voor kandidaat-vrijwilligers

29 en 30 januari 2015

Congres palliatieve zorg: "Hoe de palliatieve zorg verbeteren in Vlaanderen".
Georganiseerd door de onderzoeksgroep Zorg Rond het Levens einde (Ugent & VUB)

30 januari, 6 februari en 13 februari 2015

Kennismakingsdriedaagse palliatieve zorg

26 februari 2015

Themanamiddag: "Palliatieve zorg: een recht. Een tijdige identificatie van de palliatieve patiënt; een gedeelde verantwoordelijkheid voor iedereen in de zorg.

11, 13, 18 en 20 maart 2015

Basisopleiding voor kandidaat-vrijwilligers

28 april 2015

Themanamiddag: De Wet op de Patiëntenrechten en de vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten - valkuilen en recente wijzigingen

**VOOR MEER INFORMATIE:
RAADPLEEG ONZE WEBSITE WWW.PHA.BE
(DOORKLIKKEN NAAR "AGENDA"),**

BEKIJK ONZE VORMINGSBROCHURE 2015

**OF MAIL NAAR
VORMINGPHA@UANTWERPEN.BE**



DE VRAGEN VAN MARCEL PROUST AAN GERD DE LEE, PALLIATIEF DESKUNDIGE / VERPLEEGKUNDIGE PHA

MARCEL PROUST Auteuil 10.07.1871 – Paris 18.11.1922

Wat is het grootste ongeluk dat u zou kunnen overkomen?

Dat er iets met mijn kinderen gebeurt.

Waar zou je liefst wonen?

Ergens op de buiten in het groen in oud gerestaureerd hoevekje.

Wat is het volkomen geluk hier op aarde?

De geneugten van de natuur.

Voor welke misstappen kunt u begrip opbrengen?

Foute keuzes.

Welke personages uit de geschiedenis bewondert u het meest?

Martin Luther King.

Voor welke vrouwen van vroeger of nu koestert u bewondering?

Mijn eigen moeder.

Wie is uw lievelingsschilder?

Geen voorkeur.

Wie is uw lievelingscomponist?

Geen specifieke, ik hou van verschillende stijlen muziek.

Welke eigenschappen waardeert u het meest in een man?

De sterkte en de kracht die een man bezit.

Welke eigenschappen waardeert u het meest in een vrouw?

De onvoorwaardelijke liefde voor haar kinderen.

Wat is uw lievelingsdeugd?

Genieten van kleine dingen.

Wat doet u het liefst?

Met mijn gezin samen leuke uitstappen doen.

Wat is uw grootste karakterfout?

Soms te goedgegelovig zijn.

Wat is uw lievelingskleur?

Groen.

Wie is uw lievelingsdichter?

Toon Hermans.

Wie zijn de helden van vandaag?

Mijn kinderen.

Welke namen hoort u het liefste?

De namen van mijn kinderen: Karl en Line.

Wat verafschuwt u het meest?

Onrechtvaardigheid.

Wat was de belangrijkste omwenteling in de geschiedenis?

De uitvinding van de wasmachine en de afwasmachine.

Welk talent zou u het liefst hebben?

Een talenknobbel.

Hoe zou u het liefste willen sterven?

Thuis omringd door mijn familie.

Welke hervorming zou u het liefst willen doorvoeren?

Pensioengerechtigde leeftijd verlagen.

Wat is uw motto?

Pluk de dag. Een dag niet gelachen is een dag niet geleefd.



GIFT

PHA realiseert haar werking met beperkte middelen.

Schenkeningen zijn van harte welkom op

IBAN BE 90 7350 0799 7232 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 WOMEN'S
ANTWERP



VAN UYTSEL



Vlaamse Liga tegen Kanker
De organisatie achter Kom op tegen Kanker

www.tegenkanker.be

INTERNATIONAL WOMAN'S CONTACT

H. BRABANTS – DE GROOTE

AESSELOOS JACQUELINE

CLAESSENS CHRISTIANE

VAN DINGENEN - COPS

COOLS CHRISTEL

DE GROOF ROBERT

WENS JOHAN

COLOFON

REDACTIERAAD:

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

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER:

Tine De Vlieger
Inne Leuris
Yves Van den Broeck
Dr. Noël Derycke
Gerd De Lee
Ina Gryp

LAY-OUT:

Drukkerij EPO

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER:

Johan Wens
UA – Gebouw Fc
Edegemsesteenweg 100 /2
2610 Wilrijk

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.

HET TEAM VAN PHA WENST U EEN INSPIREREND 2015

