INFO-PHA

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Wat met DNR codes ?
PHA - vrijwilligers als mantelzorgers
The Quality of Death Index
Intimiteit & seksualiteit

Tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) vzw
UA - Gebouw Fc - Domein Fort VI - Edegemsesteenweg 100 bus 2 - 2610 Wilrijk
Verschijnt viermaal per jaar - Afgiftekantoor Antwerpen X - Erkenningsnummer P708336
Jaargang 22 - nummer 1 -januari, februari, maart

PHA

INHOUD

- Editoriaal p4
- Wat met DNR codes p6
- Vrijwilliger als mantelzorger p9
- The Quality of Death Index p14
- Impressies themanamiddag intimiteit & seksualiteit in de palliatieve zorg p18
- Berichten uit het buitenland p20
- Werkgroepen PHA p21
- Vormingskalender p22
- Leestips: p24
- De vragen van Marcel Proust p25
- Giften en sponsors p27

Voorwoord

Beste lezers,

Wanneer ik dit schrijf is 2016 pas begonnen. We wensen elkaar dan het allerbeste voor het nieuwe jaar, vooral "een goede gezondheid". Het lijkt een cliché, maar – geef toe – wat gaat er boven een goede gezondheid? En we hebben geluk, want een groot deel (78 %) van de Belgen vindt dat hij/zij in goede gezondheid verkeert. Dit resultaat ligt zelfs hoger dan het Europese gemiddelde.

Je kan je echter de vraag stellen wat er echt bijdraagt aan deze "goede gezondheid"? Moet je daar zelf aan werken? Moeten anderen daarvoor zorgen? Of berust het allemaal op een goede dosis gezond geluk?

Vermoedelijk is het een mengeling van al het vorige. Natuurlijk maakt iedereen zelf zijn persoonlijke keuzes in het al dan niet navolgen van wetenschappelijk bevestigde gezondheidsadviezen. Ja, natuurlijk kan onze huidige technische geneeskunde heel wat ziekteproblemen oplossen en bijdragen aan resterende gezondheid. En ja, natuurlijk heeft een mens ook wat geluk nodig om niet getroffen te worden door één of andere ernstige aandoening en om gezond te blijven als de jaren beginnen te tellen.

Toch is de bijdrage van het zorgsysteem waarin gezondheidszorg wordt georganiseerd ook een belangrijke factor in dit complexe gebeuren. En wie bekommert zich nu over de gezondheid van ons gezondheidssysteem?

Bij het begin van dit jaar werd opnieuw een check-up van het Belgische gezondheidssysteem gepubliceerd.[1] Auteurs van dit driejaarlijkse rapport zijn het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), samen met het RIZIV en het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV). Het huidige rapport geeft een overzicht van de sterke en zwakke punten van het systeem over de periode 2008-2013 op basis van 106 indicatoren.

De Belgen zijn best tevreden met hun gezondheidszorg, zo blijkt. Goede punten liggen vooral in de toegankelijkheid van de zorg dankzij de ziekteverzekering en de vangnetten van onze sociale zekerheid voor de laagste inkomens. Toch moeten de patiënten nog een groot gedeelte van hun zorg uit eigen zak betalen: 18% van de totale ziektekost, wat hoog is tegenover andere Europese landen.

Wanneer we de kwaliteitscriteria uit het rapport van naderbij bekijken, gaan er echter niet minder dan 34 alarmsignalen af: vooral de geestelijke gezondheid en de psychiatrische zorg zijn onrustwekkend. Maar ook resultaten van gezondheidspromotie laten te wensen over: het aantal volwassenen met obesitas blijft onveranderd, er wordt nog steeds veel gerookt, mensen bewegen nog altijd te weinig en bij jonge mannen is er nog veel riskant alcoholgebruik. Ook worden de doelstellingen voor preventie niet altijd bereikt. Zo zijn de screening op borst- en baarmoederhalskanker onvoldoende (er worden te veel uitstrijkjes gemaakt bij mensen die er geen nood aan hebben…), evenals de griepvaccinatie.

Ook op het vlak van menskracht zijn er onrustwekkende signalen. De indicatoren over de huidige beschikbaarheid van huisartsen en verpleegkundigen doen immers vragen rijzen. Zal het systeem kunnen voldoen aan de toekomstige zorgbehoeften van de vergrijzende bevolking? Het aandeel van nieuw gediplomeerde huisartsen tegenover het totale aantal medische specialiteiten bereikt niet de quota van de Planningscommissie, ook al is de situatie de laatste jaren verbeterd. Ofschoon het aantal gediplomeerde verpleegkundigen de laatste jaren is gestegen, zijn er minder verpleegkundigen per patiënt dan in het buitenland en worden er nog steeds vele vacatures voor verpleegkundigen niet ingevuld.

Inzake zorgkwaliteit rond het levenseinde zijn er gelukkig wat meer bemoedigende resultaten.

1 Vrijens F, Renard F, Camberlin C, Desomer A, Dubois C, Jonckheer P, Van den Heede K, Van de Voorde C, Walckiers D, Léonard C, Meeus P. De performantie van het Belgische gezondheidssysteem – Rapport 2015. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2015. KCE Reports 259A. D/2015/10.273/01.

Er wordt stilaan meer en meer beroep gedaan op palliatieve zorg en echte therapeutische hardnekkigheid komt nog relatief weinig voor. Er is meer aandacht voor vroegtijdige zorgplanning waarbij de ultieme wensen rond het levenseinde duidelijk worden genoteerd in medisch of verpleegkundig dossier en er minder discussie is omtrent ongewenst reanimeren of hospitaliseren (DNR codering). Toch overlijden de meeste Belgen nog in het ziekenhuis, terwijl de meerderheid dit niet wenst. Liefst 89 % van de Belgen verkiest thuis te sterven of in een thuis-vervangend milieu.[2]

En daaraan kan PHA heel wat bijdragen. Het aantal zorgvragen blijft gestaag stijgen. In 2015 waren er niet minder dan 723 aanvragen voor hulp waarop adequaat kon worden gereageerd door een team van 2 equipe-artsen, 8 verpleegkundigen, 1 psycholoog, 3 secretariaatsmedewerkers en een 40-tal vrijwilligers die begeleidend aanwezig konden zijn bij 84 patiënten. Samen probeert dit team van deskundigen een kwaliteitsvolle begeleiding te geven in palliatieve zorg en wanneer het sterven nadert, zodat uiteindelijk – wanneer de tijd daartoe is gekomen - een "goede dood" kan worden voorbereid. Thuis als het kan, maar ook in het Woon-Zorg Centrum of het ziekenhuis biedt PHA zijn filosofie aan via deelname aan verschillende werkgroepen. En daarnaast staat PHA ook garant voor kwaliteitsvolle vormingsmomenten zoals recent over "intimiteit en seksualiteit in de palliatieve zorg" waarover u een impressie kan lezen in deze Info-PHA. Bekijk tevens ook eens de vormingskalender voor 2016. Misschien voelt u zich wel aangesproken door onze themanamiddagen of door het aanbod om vrijwilliger te worden van PHA.

Hoe dan ook, ik wens u veel leesplezier in deze eerste Info-PHA van 2016.

Johan Wens

Voorzitter PHA

2 Het Sterfbed in België. Van den Block L, Bossuyt N, Van Casteren V, Deliens L. (red.). Brussel, ASP 2007. ISBN 978 90 5487 450 8.

WAT MET DNR CODES ?

Dr. Noël Derycke,
stafmedewerker en equipearts PHA

DO NOT RESUSCITATE

Vraag: *is een DNR-code vastgesteld tijdens ziekenhuisopname ook geldig in de thuissituatie?*

Historiek

De techniek voor reanimatie (herstart van de hartfunctie en ademhaling) ontwikkelde zich vanaf 1960. De anesthesisten stelden vast dat het reanimeren van patiënten met hartstilstand bij een omkeerbare ziekte of een ongeval succesvol kon zijn. Vanaf dan werd reanimeren bij plotse hartstilstand een standaardprocedure bij ieder event (default = reanimeren).

De routinematige uitvoering van deze reanimatie had ook tot gevolg dat vele patiënten overleefden doch met ernstige morbiditeit en invaliditeit. Reden voor de American Heart Association om een aanbeveling te doen om een do-not-resuscitate order in het dossier op te nemen na akkoord van de patiënt of zijn vertegenwoordiger. Vanaf dan (1974) wordt DNR-code geïntroduceerd en waait deze de oceaan over en wordt ook in Europa gebruikt.

Waar in het begin een DNR-code betekende dat in overleg met de patiënt geen poging tot reanimatie zou worden gestart werd deze code uitgebreid: code 0, 1, 2 of 3.

code 0	geen beperking van behandelingen, patiënt wordt maximaal behandeld
code 1	niet reanimeren (andere levensverlengende behandelingen worden wel toegepast)
code 3	niet reanimeren, behandeling niet uitbreiden, met vermelding van welke behandelingen men niet meer wil starten (beademing, vocht- en voedseltoediening, …)
code 4	niet reanimeren, geen enkele levensverlengende behandeling meer starten en bestaande behandelingen (bv. antibiotica) afbouwen of stoppen

Het instellen van een DNR-code is een medische beslissing, die vooral gebaseerd wordt op de medische context. De arts neemt het initiatief (na bespreking met de leden van het zorgteam?!), overlegt met patiënt, noteert dit in het dossier en deelt het mede aan de leden van het zorgteam.

Wanneer de arts oordeelt dat een reanimatie bij plotse hartstilstand voor de patiënt geen voordeel meer zal opleveren of het lijden zal verlengen mag hij beslissen om bij deze patiënt geen reanimatie op te starten en een DNR-code in te stellen.

In het kader van de waarden ethiek betekent dit:

goed doen	deze reanimatie geeft geen positieve uitkomst
niet schaden	deze reanimatie veroorzaakt co-morbiditeit en toename lijden
autonomie	de patiënt wordt geïnformeerd
rechtvaardigheid	kosten niet in verhouding resultaat

Sinds 1974 is niet alleen de DNR-code uitgebreid, ook aan de autonomie en het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt wordt meer aandacht geschonken. De wet betreffende de rechten van de patiënt (22-08-2002) expliciteert de rechten van de patiënt: de patiënt heeft het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar (art. 8 § 1); de patiënt heeft het recht om bedoelde toestemming voor een tussenkomst te weigeren of in te trekken (art.8 §4).

De overweging om een DNR-code in te stellen volgt dus op een gesprek met de patiënt over zijn wensen voor zijn gezondheidszorg in de toekomst. Deze gesprekken kunnen resulteren in enerzijds een wilsverklaring waarin de patiënt aangeeft welke behandelingen hij weigert en voor welke behandelingen hij zijn toestemming verleent en anderzijds de behandelafspraken (met onder meer DNR-code) voor de arts en zijn team.

DNR en vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) omvat meer dan het bepalen van therapiebeperkingen of het invullen van wilsverklaringen, en gaat daardoor verder dan de eenzijdige autonomie van de arts of de patiënt. Het legt vooral de klemtoon op medezeggenschap en zorgvuldige communicatie van mogelijkheden én beperkingen, wensen én grenzen, rond zorg én behandeling, voor gezonde bevolking én bij ernstige ziekte, voor nu én later, in wilsbekwame én wilsonbekwame situaties. Het stimuleert wederzijdse luisterbereidheid en creëert een permanente dialoog, zodat de arts en het zorgteam in kwestie de noden en voorkeuren van de patiënt in elke concrete medische situatie kan vertalen naar een afgestemd en humaan behandelplan.

Op de vraag: “Is een DNR-code vastgesteld tijdens ziekenhuisopname ook geldig in de thuissituatie?” kan het antwoord zijn: als naast de code er ook een verslag is van het gesprek hierover met de patiënt kan deze voorlopig behouden blijven. De context van ziekenhuis is anders dan de context thuis of een woon- en zorgcentrum. Het verdient dan ook de aanbeveling deze DNR-code samen met de patiënt opnieuw te bespreken en vast te stellen.

Of ook nog: de DNR-code na ziekenhuisopname is resultaat van gesprek tussen de behandelende ziekhuisarts en de patiënt in de context van deze opname. Wanneer patiënt terug naar huis (of thuis vervangend) komt, wordt een andere arts (meestal de huisarts) de hoofdbehandelaar. Hij moet deze code, na een gesprek met de patiënt, bevestigen of aanpassen.

Of ook wanneer de ziekenhuisarts overweegt bij een patiënt een DNR-code in te stellen is het wellicht productiever om dit te doen in overleg met de patiënt, zijn naaste en de zorgverleners uit zijn thuismilieu (huisarts, verpleegkundige, …): een multidisciplinair transmuraal zorgoverleg dus.

Besluit:

De DNR-code mag geen statisch gegeven worden, maar is een tijdelijke expressie van het resultaat van een overleg tussen de patiënt en de behandelende arts. Zowel de wilsverklaring van de patiënt als de DNR-code van de arts moeten op geregelde tijdstippen geëvalueerd worden.

Casus:

Henri is 86 jaar en verblijft in een woonzorgcentrum. Bij zijn opname 3 jaar terug was hij beginnend dementerend doch het was mogelijk om een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning met hem te voeren. In aanwezigheid van zijn vertrouwenspersoon werd een niet-reanimeer code afgesproken.

Hij is nu nog altijd voldoende mobiel doch zijn intellectuele capaciteiten zijn beperkt. Hij vertoont tevens vluchtgedrag. Hij moet geholpen worden bij wassen een aankleden; kan zonder hulp de bereide maaltijden verorberen en is niet storend.

In het woonzorgcentrum nam hij recent deel aan een activiteit met optreden van charmezanger (liedjes van ooit …) waarbij de obligate gebakjes niet ontbreken. Hij geniet er duidelijk van tot op het moment dat hij zich in een (te groot?) stuk gebak verslikt en zijn ademhaling blokkeert.

Heimlich maneuver uitvoeren?

Een goede aanbeveling over communicatie bij levenseindebeslissingen is:

Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. Med J Aust 2007; 186: S77-S108.

https://www.mja.com.au/journal/2007/186/12/clinical-practice-guidelines-communicating-prognosis-and-end-life-issues-adults.

Een Nederlandse vertaling kan u opvragen bij het secretariaat van PHA :

M pha@uantwerpen.be)

PHA-VRIJWILLIGER ZIJN EN TEGELIJK MANTELZORG OPNEMEN VOOR EEN PALLIATIEF ZIEKE NAASTE

EEN KRUISBESTUIVING VAN ERVARINGEN

Lieve Van Goethem, vrijwilligerscoördinator PHA
Met dank aan de vrijwilligsters Bernadette, Louise, Marie, Mieke, Miek en Renate

Inleiding

Vrijwilligers bij PHA worden in hun directe omgeving ook wel eens geconfronteerd met iemand die palliatieve zorg nodig heeft. In de praktijk vragen zij dan een time-out bij PHA om voorrang te kunnen geven aan deze mantelzorgopdracht.

Het leek mij als vrijwilligerscoördinator boeiend om de ervaringen in beide rollen met elkaar te vergelijken. Hoe verschilt de betrokkenheid, wat zijn de voordelen en nadelen van hun opgedane kennis en kunde als vrijwilliger in palliatieve zorg, wat leren de vrijwilligers uit hun mantelzorgervaring?

Zes vrijwilligsters namen deel aan een groepsgesprek rond dit onderwerp.

Marie zorgde voor haar vader die 14 maanden geleden aan de gevolgen van kanker overleed en geeft nu zorg aan haar moeder met beginnende dementie die zolang mogelijk thuis wil blijven.

Mieke verloor 10 maanden geleden haar hoogbejaarde moeder, die de 3 laatste maanden in een woonzorgcentrum verbleef.

Louise verloor tijdens haar engagement bij PHA haar beide ouders.

Miek zorgt momenteel voor haar alleenwonende 93-jarige moeder met dreigend hartfalen. Als oudste dochter en niet-beroepsactief is zij de primaire mantelzorger.

Renate werd de vertrouwenspersoon van een vriendin met ALS (Amyotrofe laterale sclerose), die voor euthanasie koos.

Bernadette stopte tijdelijk haar engagement bij PHA om elke week een dag bij haar schoonzus te zijn in haar laatste levensweken.

Is er een verschil in betrokkenheid?

De vrijwilligsters ervaren een duidelijk verschil in betrokkenheid. De betrokkenheid als mantelzorger is veel groter. Je kan je engagement moeilijker afbakenen in de tijd.

Mantelzorger ben je de hele tijd, zeker als je primaire mantelzorger bent. Ook als je niet bij de zieke bent, ben je er in je hoofd mee bezig, ben je aan het regelen en voorzien. Je bent er quasi 24 uur op 24 mee bezig. Het alarm kan letterlijk dag en nacht afgaan.

Bernadette reserveerde haar donderdagen voor een lang bezoek aan haar schoonzus, maar als je deel uitmaakt van de familie stopt het daar niet bij. Tussendoor waren er ook telefonische contacten met de neven en nichten. Als PHA- vrijwilliger is dat anders: je blijft een aantal uren bij de patiënt en daarna trek je de deur achter je dicht. Je gaat naar huis en het is gedaan voor die week. Als PHA-vrijwilliger kan je uit je engagement stappen. Als mantelzorger kan je niet weg uit de zorgsituatie.

Een sterk verschil is je plaats in het levensverhaal van de patiënt. Als vrijwilliger ga je als vreemde naar een patiënten situatie. Je krijgt vooraf een korte briefing. Het verleden van de patiënt en zijn familie is je onbekend en kan zelfs onbekend blijven. Als vrijwilliger spreek je dikwijls met de mensen over hun geleefde leven, het is vaak een kapstok voor het gesprek. In je eigen familie zit je er mee in, je hebt er geen verhaal meer rond te vertellen. Als mantelzorger maak je zelf deel uit van het levensverhaal van de patiënt en tegelijk stap je ook in je eigen levensverhaal. Dit schept wederzijdse verwachtingen, die als vrijwilliger minder sterk spelen. Aanvankelijk hebben de patiënt en hun omgeving weinig verwachtingen, al kan dit in de loop van een begeleiding wel veranderen. Meestal is men vooraf op de hoogte van het afgebakende takenpakket van een PHA-vrijwilliger. Tijdens het kennismakingsgesprek wordt er besproken hoe de patiënt de uren van toekomstig samenzijn graag ingevuld ziet. Als mantelzorger wordt er meer van je verwacht.

Miek vertelt: *"Wanneer ik in het zorgschriftje van mijn moeder schrijf dat ik er om een bepaald uur zal zijn en ik ben een halfuurtje later, word ik daarop aangesproken. Mijn moeder was zo niet vroeger, haar ziekte en daaruit volgende afhankelijkheid maken haar meer eisend. Als vrijwilliger maak je dit minder mee en is de tijd dat je aanwezig blijft duidelijk begrensd."*

Er is ook een groter gevoel van verantwoordelijkheid.

Als mantelzorger heb je soms wel het voordeel dat je duidelijker zicht hebt op de verwachtingen van je zieke naaste. Je weet bijvoorbeeld wat hem of haar plezier doet. Dit is zeker zo wanneer er een klimaat is van open communicatie en wanneer doodgaan en de voorbereiding daarop al langer een onderwerp van gesprek was. In de meeste patiëntensituaties die je als vrijwilliger meemaakt, is die openheid er echter niet en is er veel onderling spaargedrag.

Ook kunnen er tegengestelde verwachtingen zijn tussen patiënt en mantelzorgers enerzijds, en tussen mantelzorgers onderling anderzijds, die tot conflicten leiden. Conflicten kun je makkelijker vermijden bij vreemden dan bij je eigen familie.

Mieke getuigt van een grotere emotionele betrokkenheid als mantelzorger. Mieke was als vrijwilliger ingezet bij een jonge patiënte toen de fysieke toestand van haar hoogbejaarde moeder plots sterk achteruitging. *"Het was alsof ik twee delen in mijn hoofd had. In de begeleiding van de jonge vrouw functioneerde ik goed en kon ik voldoende betrokken aanwezig zijn. In de relatie met mijn moeder functioneerde ik niet goed. Mijn emoties waren te hoog. Het meer op afstand bekijken lukte niet. Je beseft dat het afscheidsproces begonnen*

is, en - al is je moeder hoogbejaard - je wil dit eigenlijk niet. Je moet erdoor. Bij een patiënt heb je dit niet: een patiënt gaat zijn weg en 'wat er is, is er'. Daar kan je meer aanvaarden. Bij mijn moeder was dit moeilijker. Op het moment dat ik haar komend sterven kon aanvaarden en ook zag dat zij er klaar voor was, kwam er rust over mij en kon ik er ook gewoon 'zijn' ..."

De inzet voor haar vriendin met ALS heeft Renate sterk geraakt. Naast de echtgenoot werd Renate door de patiënte gekozen als enige vertrouwenspersoon. Dit ondanks de aanwezigheid van ouders, zussen en ruime vriendinnenkring. Telkens als er achteruitgang was in haar ziekteproces contacteerde ze Renate voor een gesprek. Renate zag hoe de patiënte signalen uitzond over haar ziektetoestand naar vrienden en familie die niet werden opgepikt. Het was voor Renate een zware dobber om de ontkenning en het onbegrip van de omgeving te zien.

Hoe heeft je ervaring bij PHA je geholpen om een goede mantelzorger te zijn?

Je hebt informatie die anderen niet hebben. Je bent meer op de hoogte van praktische mogelijkheden die er zijn om de zorgsituatie voor alle betrokkenen wat comfortabeler te maken. Sommige mogelijkheden heb je opgepikt in een patiëntensituatie waar je als vrijwilliger was ingezet. Je kent ook meer de weg naar diensten die kunnen ondersteunen. Als vrijwilliger heb je meer zicht op de evoluerende zorgnoden in een palliatief traject.

Renate wist met de informatie die ze had maatwerk te bieden, met respect voor het tempo van de patiënte en haar echtgenoot. Door eerst goed te luisteren, kon ze makkelijker verwijzen naar voorzieningen en diensten die aan de verwoorde noden tegemoet kwamen. Renate zag hoe de patiënte deze diensten kon contacteren met gerichte vragen, waardoor de thuiszorg optimaal kon worden uitgebouwd.

Op emotioneel gebied heb je een taal ontwikkeld om over het gebeuren te spreken. Je hebt meer woordenschat die samenhangt met pijn, verdriet, angst, afscheid nemen. Het schrikt je minder af om het gesprek aan te gaan. Je bent erop getraind spontaan meer gevoelens en lichamelijke veranderingen op te merken.

Mieke vertelt hoe haar ervaring als vrijwilliger haar sterker maakte om op te komen voor het comfort van haar moeder. Ze stapte naar de arts in het woonzorgcentrum voor een gesprek over de verdere zorgplanning. Van haar zussen kreeg ze hiervoor gemakkelijk het vertrouwen.

Haar ervaring als vrijwilliger hielp Renate om de vertrouwelijkheid van de gesprekken met haar vriendin niet te schenden. Als enige vriendin was zij op de hoogte van de geplande euthanasie. Ze kon ook, na het overlijden, de verwijten van de andere vriendinnen daaromtrent hanteren en een plek geven.

Louise vertelt over het open contact dat ze al jaren had met haar moeder, waardoor ze dacht te weten wat haar moeder in de laatste levensfase wenste. Haar engagement als vrijwilliger hielp haar om tijdens de laatste dagen het contact voldoende open te houden, stiltes te laten in de communicatie zodat haar moeder alles kon uitspreken.

De vertrouwdheid met de grondhouding van 'nabije vreemde' kan je ook helpen om op moeilijke momenten in de relatie met je zorgbehoevende naaste een 'juiste' afstand te vinden, die een stuk bescherming biedt.

Renate getuigt: *"Als vrijwilliger van PHA word je bewust gemaakt van je eigen grenzen. Dit neem ik ook mee in de omgang met eigen familieleden. Ik ben assertiever geworden in het opkomen van mijn eigen grenzen".*

Bernadette nam de tijd om kort na het overlijden van haar schoonzus te reflecteren over wat ze tijdens haar tienjarig engagement bij PHA heeft mogen leren. Ze schreef volgende reflecties in haar dagboek.

Tien jaar ervaring bij PHA heeft mij geleerd:

- *Beter om te gaan met verval en aftakeling, kwetsbaarheid, gevoeligheid, emotie en pijn.*
- *Vaak een vertrouwenspositie in te nemen, zowel bij de patiënt als bij de familie.*
- *Als je regelmatig met sterven geconfronteerd wordt, ga je er gemakkelijker mee om.*
- *Ik heb geleerd mijn grenzen te stellen. Stoppen is soms moeilijk, maar noodzakelijk.*
- *Door mijn inzet bij PHA geef ik door aan mijn kinderen dat wat je doet in het leven niet iets moet opbrengen of betaald moet worden.*
- *Je komt in aanraking met verschillende vormen van relaties en je beschouwt ze als evenwaardig.*
- *Vrijwilliger zijn is iets bieden aan anderen, zonder er zelf iets terug voor te verwachten. Volledig naar anderen kunnen gaan zonder verwachtingen werkt verrijkend.*
- *Ik kan dingen makkelijker aanvaarden en er beter mee omgaan. Ik kan beter relativeren. Door dit vrijwilligerswerk heb ik een andere levensvisie gekregen.*
- *Ik besef nu nog meer dan voorheen hoe klein we zijn in het heelal.*
- *Ik kan gemakkelijker afstand nemen van onbenullige dingen.*

Hoe heeft je ervaring als PHA-vrijwilliger je belast in je mantelzorg opdracht?

Renate heeft het moeilijk gehad met de ontkenning van de omgeving van de patiënt, wat voor haar een grote bron van onmacht was. Anders dan bij een vrijwilligersinzet kon ze niet bij een organisatie terecht voor ondersteuning.

Marie vertelt hoe haar grotere ervaring in zorgsituaties niet altijd makkelijk was in de relatie met haar broers. Als vrijwilliger zie je en voorzie je meer. Na het overlijden van haar vader werd duidelijk dat haar alleenwonende moeder kampte met een beginnende dementie en dat uitbouw van thuiszorg nodig was. De broers vonden het geweldig wanneer ze informatie kon geven die in hun kraam paste. Moeilijker werd het echter wanneer haar goed bedoelde voorstellen niet in dank werden aanvaard. Dan voelde ze zich een betweter en een bemoeial.

Hoe heeft de gegeven mantelzorg je als PHA-vrijwilliger verrijkt?

Miek: *"Je bent doorheen je mantelzorgtraject alerter geworden voor al wat bij zorg in de laatste levensfase komt kijken. Je krijgt meer zicht op het totaalpakket. Je hebt meer begrip ontwikkeld voor wat de mantelzorger en de patiënt meemaakt voor en na je relatief korte bezoek als vrijwilliger."*

Renate: *"Je wordt je bewust van hoe groot de inzet van een partner kan zijn om een huishouden draaiende te houden."*

Mieke: *"Mijn eigen sterke emotionele betrokkenheid levert mij meer respect op voor de gevoelens van mantelzorgers. Ik heb meer voeling met het feit dat aanvaarden van het komende verlies als direct betrokkenen geen evidentie is."*

Marie: *"Ik heb aan den lijve het belang van 'niet oordelen' ervaren. Ik heb geleerd respect op te brengen voor de wensen van mijn moeder en broers, al waren onze wensen verschillend.*

Ik heb ervaren dat een door de meerderheid gedragen beslissing toch het beste werkt."

Louise: *"Ik voel een grote dankbaarheid voor de open communicatie met mijn moeder, waarin we beiden heel erg onszelf konden zijn en blijven. Ik ben sterk overtuigd van het belang van authenticiteit in contact met palliatieve patiënten."*

Bij Bernadette heeft de begeleiding van haar schoonzus bedenkingen opgeleverd over het stervensproces: *"Het sterven zonder aanwezigheid van naasten leert mij dat men soms afstand en ruimte nodig heeft om los te laten. Met je familie om je heen kan je soms niet gaan. De levensdrift van iemand kan sterk zijn, zodat het enige strijd vraagt om het stoffelijk lichaam te verlaten."*

Bernadette zag de meerwaarde van empathie, respect voor de persoonlijkheid van de zieke, de meerwaarde van concreet, krachtig en authentiek (niet rond de pot draaien) aanwezig zijn.

Het ondersteunen van een stervende draagt bij tot zelfontwikkeling en persoonlijke groei. Je ontwikkelt een visie over leven, afscheid, liefde, sterven. Je leert om te gaan met belangrijke levensthema's: werken, genieten, twijfel en onzekerheid, angst, respect, ethiek, vertrouwen, en macht.

Ze ontdekte dat ze ook met vragen zit en niet op alles een antwoord heeft, maar hiermee kan leven.

Op 1, 3, 8 en 10 juni 2016 organiseert PHA een **basisopleiding voor kandidaat-vrijwilligers**.

Voor meer informatie, surf je naar www.pha.be/vrijwilligers, kom je naar de informatieavond op woensdagavond 20 april of contacteer je Lieve Van Goethem via **T** 03 265 25 31 of **M** lieve.vangoethem@uantwerpen.be

THE QUALITY OF DEATH INDEX

Dr.Noël Derycke,
stafmedewerker en equipearts PHA

Iedereen hoopt op een goede dood of liever een goed leven tot op het einde. Er is echter pas in de laatste decennia geïnvesteerd in middelen en personen om deze goede dood mogelijk te maken. De publieke opinie, de hulpverleners en de overheid deden belangrijke inspanningen om de kwaliteit van het sterven te verbeteren door de uitbouw van de palliatieve zorg.

Deze inspanningen verschillen van land tot land. The Economist Intelligence Unit's Quality of Death Index doet om de 5 jaar een onderzoek in meerdere landen om deze vooruitgang te meten. Recent is de index 2015[1] gepubliceerd.

Methodiek: analyse in 80 landen van 20 kwantitatieve en kwalitatieve indicatoren die worden samengebracht in 5 categorieën. Zowel de indicator als de categorie krijgen een bepaalde "weging" die bepalend is voor hun aandeel in de totale index. Voor ieder land wordt ook rekening gehouden met: het aandeel van ziekten waarvoor palliatieve zorg noodzakelijk is; de zorgbehoeften van de ouderen; de veroudering zelf van de bevolking.

De 5 categorieën:

1. Palliative and healthcare environment

De mate waarin palliatieve zorg beschikbaar is voor iedereen: thuis, in woonzorgcentra, de palliatieve eenheden, of ziekenhuizen. En ook de aanwezigheid van een uitgestippeld, effectief en geïmplementeerd beleid van de overheid. De inzet van financiële middelen is uiteraard een gekend gegeven. Belangrijker blijkt echter de inspanning die de overheid doet om goede palliatieve zorg bereikbaar en mogelijk te maken door ondersteunende maatregelen. Een indicator in deze categorie is de capaciteit om palliatieve zorg te leveren:

capaciteit van de palliatieve zorg/sterftecijfer per jaar.

Australië haalt hier 63,3%; België 39,3 % (11de plaats op 80).

De studie toont ook aan dat niet zozeer investeringen in meer palliatieve eenheden hier de oplossing is doch inzetten op de thuiszorg met vorming en ondersteuning van de eerstelijnshulpverleners (huisartsen, verpleegkundigen) en sensibilisering van de bevolking.

—

1 http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Index%20Country%20Profiles_0.pdf

2. Human resources

Hoeksteen voor een goede einde-levens-zorg is de aanwezigheid van voldoende goed opgeleide professionele hulpverleners en van ondersteunende diensten. Sommige landen investeren vooral in specialistisch opleidingen waar andere landen opteren voor een generalistische vorming. Palliatieve zorg in het basiscurriculum lijkt een garantie om in de toekomst palliatieve zorg uit te bouwen. Voor de beschikbaarheid krijgt België een score van 4 op 5. Dit betekent voldoende palliatieve zorgverleners maar tekorten aan ondersteunende medewerkers als daar zijn: psychologen en maatschappelijk werkers. De studie wijst ook op een inconsistentie in de opleiding van de hulpverleners.

In deze categorie Human resources scoort Australië het hoogst met 92,3% waar België slechts de 17de plaats behaalt met 66%.

3. Affordability of care

De betaalbaarheid van deze zorg is een essentiële verantwoordelijkheid van de overheid. In deze categorie worden de landen geëvalueerd op onder meer de financiering door de overheid (40%) en de kost voor de individuele patiënt (50%). In sommige landen wordt een geringe inbreng van de overheid gecompenseerd door een gigantische inbreng van charity (liefdadigheid). Engeland is hierbij koploper: 80 tot 100% van de kost voor de patiënt wordt gedragen door liefdadigheidsorganisaties. Sommige landen voorzien betaalbare voorzieningen. De voorwaarden om hierop beroep te kunnen doen zijn dan echter zo stringent en het bureaucratisch proces om eraan te geraken zeer omslachtig waardoor zowel de hulpverleners als de patiënten er moedeloos van worden en geen gebruik maken van de “beschikbare” voorzieningen (bv. Roemenië).

Samen met Australië, Denemarken, Ierland en England staat België op de 1ste plaats met 100%. Nederland is voor de patiënt duurder: 6de plaats met slechts 87,5%.

4. Quality of care

De categorie kwaliteit van de zorg weegt zwaar door in deze index. Verschillende aspecten van kwaliteit worden onder de loep genomen maar ook de beschikbaarheid van opioïden, de evaluatie van de hulpverlening, het gebruik van aanbevelingen en de beschikbaarheid van psychosociale ondersteuning voor de patiënt en zijn familie.

De beschikbaarheid van pijnstillers zoals opioïden krijgt een zeer groot gewicht in deze index (9% van de totale index). In 30 van de 80 onderzochte landen is er een vrije beschikbaarheid. De onderzoekers noemen het “onrustwekkend” dat in de overige landen de beschikbaarheid wordt verhinderd door de overheid. Volgens de onderzoekers besteden deze overheden meer aandacht aan het controleren van middelenverslaving dan aan het gebruik van pijnstillers. Deze beperkte toegang heeft ook tot gevolg dat hulpverleners ze niet of amper kunnen voorschrijven voor hun patiënten.

Goede palliatieve zorg ziet de patiënt als partner die geïnformeerd mee beslist. Dit vraagt van de hulpverleners voldoende training om dit soort gesprekken met de patiënt en zijn naaste te voeren.

In deze categorie behaalt België 91,3% en een 7de plaats net voor Nederland (90%).

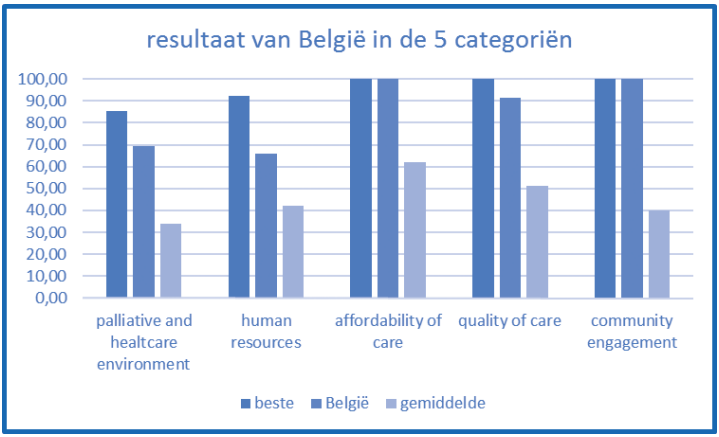
5. Community engagement

Palliatieve zorg is meer dan de individuele zorg voor de patiënt en zijn naaste. De samenleving vervult een belangrijke rol in de palliatieve zorg. Dit manifesteert zich enerzijds in de openheid van de samenleving om over levenseindezorg te spreken en anderzijds in de inzet van opgeleide vrijwilligers bij deze levenseindezorg.

Mede dankzij de inzet van de vele palliatieve netwerken is informatie over palliatieve zorg vrij toegankelijk in Vlaanderen (en België). Ook na de goedkeuring van de euthanasiewet in 2002 blijft de uitbouw en versterking van palliatieve zorg een bekommernis van de overheid. De ervaring met de euthanasiewet heeft ons geleerd dat een kwaliteitsvolle uitklaring van een verzoek best kan in een palliatief zorgkader.

Palliatieve zorg is in Vlaanderen gestart met de enthousiaste inzet van vele vrijwilligers. Zij zijn erin geslaagd de wetgever te overtuigen om de nodige wettelijke initiatieven te nemen voor de verdere uitbouw van deze palliatieve zorg. Ook nu nog leveren de vrijwilligers een belangrijke meerwaarde en dit zowel thuis als in de instellingenzorg.

Het is dan ook een erkenning van de inzet van de vele vrijwilligers dat België voor de categorie community engagement de 1ste (eerste) plaats krijgt toegewezen en dit met 100%.



Overall score (total index)

Engeland, bakermat van de moderne palliatieve zorg behaalt de 1ste plaats in de eindrangschikking met een score van 93,9%. Nadien volgen Australië, Nieuw-Zeeland en Ierland. Enigszins verrast verwerft België de 5de plaats met 84,5%. Of de eerste plaats op het Europese vasteland.

Verbeterpunten voor België:

- Uitbreiding van de capaciteit palliatieve zorg. In Vlaanderen wordt kwaliteitsvolle palliatieve zorg verleend door een te kleine groep professionele hulpverleners. Een uitbreiding van het personeelsbestand is noodzakelijk rekening houdend met de toenemende vergrijzing van de bevolking;
- RIZIV-statuut palliatieve patiënt belemmert toegang voor alle palliatieve patiënten;
- Palliatieve zorg in basiscurriculum van alle artsen en verpleegkundigen;
- Uitbreiding van de psychosociale ondersteuning voor de patiënt en zijn naaste;
- Blijvende aandacht voor vroegtijdige zorgplanning en empowerment van de patiënt met zijn naaste.

Besluit:

België behaalt in deze studie een verdienstelijke 5de plaats en laat alle landen van het Europese vasteland achter zich. De overheid heeft op het einde van vorige eeuw gekozen voor een performant aanbod van palliatieve zorgvoorzieningen. Dankzij de (grenzeloze?!) inzet van de professionele hulpverleners en de vrijwilligers kan een hoge kwaliteit van zorg worden aangeboden. Om deze kwaliteit te behouden zal de overheid moeten investeren in personeel en ondersteunende diensten en zullen de opleidingsinstituten palliatieve zorg meer plaats moeten geven in het curriculum.

Zonder solidariteit vanuit de “rijke landen” zal palliatieve zorg voor hen die in de “arme landen” wonen een utopie blijven.

IMPRESSIES OVER DE THEMANAMIDDAG

"INTIMITEIT EN SEKSUALITEIT IN DE PALLIATIEVE ZORG" (19/11/2015)

Tine De Vlieger, algemeen coördinator PHA
Lieve Van Goethem, vrijwilligerscoördinatorPHA

Het blijft onwennig om over intimiteit en seksualiteit te praten met derden. Nochtans is intimiteit en seksualiteit een basisbehoefte van elke mens. Het was een goed idee om deze themanamiddag te organiseren en hiervoor een deskundige gastspreker te engageren. Deze vond PHA in de persoon van Woet Gianotten. Hij komt uit Nederland, is arts, psychotherapeut en consulent oncoseksuologie. Hij bracht zijn uiteenzetting vanuit zowel een medisch, seksuologisch, als een belevings- en psychologisch perspectief.

Vrouwen komen van Venus, mannen van Mars, iedereen heeft zijn noden en behoeften

Vrouwen zijn people-oriented en zetten in op relatie. Ze zijn in de eerste plaats vooral uit op intimiteit daar waar mannen eerder gaan voor seksualiteit. Mannen zijn think-oriented en gefocust op functionaliteit. Vrouwen zijn bezorgd om het zin hebben in en om de aantrekkelijkheid. Mannen zijn bezig met hun erectie en het kunnen blijven bevredigen van de partner. Als burger hebben we vanuit onze opvoeding en de samenleving waarin we leven een bepaalde manier van kijken naar intimiteit en seksualiteit opgebouwd. Als professioneel dienen we bewust te zijn van dit te beperkt referentiekader. Het dient te worden verbreed met voldoende openheid naar diversiteit. Dit impliceert dat de origine, kleur, (religieuze) opvoeding, geaardheid en rituelen alle respect verdienen als er over intimiteit en seksualiteit wordt gepraat. De redenen waarom er seks is, zijn zeer breed en kunnen gaan van liefde, lust, voortplanting tot gewoonte. Seks is gezond en er is aangetoond dat seks fysieke voordelen geeft. Seks staat los van de leeftijd. Het houdt de mens gelukkig. Intimiteit en seksualiteit geeft daarenboven erkenning aan het mens zijn, maar evenzo aan een ontstane verstoring waarbij het niet onbelangrijk is om in kaart te krijgen wie de meest kwetsbare van de twee hierbij is: de patiënt of de partner waarmee men intiem verbonden is.

Verstoringen

Seks en seksualiteit kunnen verstoord worden door ziekte en behandelingen. Voorbeelden zijn de groei van een tumor, de aftakeling van spieren, maar zeker ook behandelingseffecten afkomstig van hormonen, chirurgie, het innemen van antidepressiva,... Het is fout om als hulpverlener niet of onvoldoende stil te staan bij deze verstoringen en er niet de nodige aandacht aan te schenken. Er zijn hulpmiddelen die kunnen aangereikt worden zoals een vibrator, een Sqweel, zelfs sekswerk(st)ers. Daarnaast kunnen tips en tricks meegegeven worden bij exploratie van noden en behoeften op vlak van intimiteit en seksualiteit. Bijvoorbeeld: de patiënt is moe, maar heeft nog zin in seks. Timing, interactie en behoefte vervulling van de partner kunnen aangepast worden. Als de reden van minder of geen zin hebben hormonaal is bepaald, dan kan er met de endocrinoloog worden gezocht naar een eventuele aanpassing van de hormonen en hun dosis. Een seksuoloog kan de patiënt en de partner bijstaan om nieuwe erogene zones te ontdekken bij een beschadiging van de bestaande zones door tumorgroei, een amputatie of een verbranding na radiotherapie. Er kan heel inventief te werk worden gegaan in het helpen oplossingen zoeken.

De hulpverlener

De rol van de hulpverleners na een seksuele verstoring kan verschillend zijn. Het ideale scenario voor de hulpverlener is dat de patiënt die vragen over seksualiteit heeft, er zelf over begint. Of dat de arts er naar vraagt. Want, ongeacht de situatie van de patiënt, ofwel nog genezend (curatieve zorg) of niet meer genezend (palliatieve zorg), is het aan de arts om over de seksuele gevolgen en bijwerkingen het gesprek aan te vatten. De verpleegkundige gaat er op in als het in de dagelijkse bedrijfsvoering nodig lijkt. Bij vragen of verstoring lost de behandelend arts het op en verwijst eventueel naar de (medische) seksuologie.

De realiteit is vaak echter anders. De patiënt begint er zelf niet over en de arts vraagt er niet naar. En er zijn heel wat belemmerende factoren bij de hulpverleners zoals de eigen verlegenheid en een gebrek aan vertrouwen en kennis.

Het zou een uitdaging voor elke hulpverlener moeten zijn om zich te trainen in het exploreren van noden en behoeften van intimiteit en seksualiteit en in de gespreksvoering hierbij. De hulpverlener kan hierdoor onwennigheid overwinnen, respectvol luisteren, erkenning geven, geruststellen, vragen beantwoorden en eventueel verwijzen naar de arts, de psycholoog, de seksuoloog en andere. Tijdens de themanamiddag werden de deelnemers uitgedaagd in deze vaardigheidstraining onder de vorm van "speeddaten". In duo's speelde men verschillende korte casussen. Het rolvoorschrift van de hulpverlener bestond er telkens in om de patiënt te vragen naar de noden op vlak van seksualiteit en intimiteit en daarover een gesprek aan te gaan. Heel wat indrukken en confrontatie met onwennigheid kwamen hierbij naar voor. Vooral de vaststelling dat het moeilijk is om over intimiteit en seksualiteit te praten. We zijn het niet gewoon om aan een patiënt te vragen naar deze noden. We hebben eerder aangeleerd dat je dat niet doet. Want: intimiteit en zeker seksualiteit is "for the young, healthy and beautiful", en: "Waarom de patiënt vragen naar zijn intimiteit en seksualiteit als deze een goede relatie heeft, want dan is er toch geen probleem".

De palliatieve patiënt – terminale fase

Er bestaan veel mythen ten aanzien van intimiteit en seksualiteit. Recent onderzoek heeft aangegeven dat patiënten zeker ook wensen om ruimte te krijgen om te kunnen communiceren over hun seksualiteit, ook tijdens de palliatieve fase. Het is een feit dat in een terminale fase van het leven, het ervaren van intimiteit en het beleven van seks erg ondersteunend en letterlijk hartverwarmend kan zijn. Een terminale patiënt die zich nog steeds verbonden weet door de intimiteit van een liefdesband met een partner ervaart zoals voorheen de liefde en de warmte van die bijzondere partner.

Afscheid nemen, de "batterij opladen", "het is misschien de laatste keer", zijn enkele redenen waarom er in de terminale fase nog gevreeën wordt.

Besluit

Geen enkele aanpak in de oncologie en in de palliatieve zorg kan holistisch genoemd worden als er niet adequaat aandacht wordt geschonken aan de noden en de zorg van de intimiteit en seksualiteit van de patiënt en diens partner. Intimiteit en seksualiteit zijn normale, gezonde en belangrijke aspecten in het leven. Het zijn begrippen die bij iedere mens horen, maar die door iedere mens anders worden ingevuld. Tijdens de palliatieve fase worden de woorden intimiteit en seksualiteit zelden gebruikt. En nochtans maken intimiteit en seksualiteit deel uit van de levenskwaliteit. Ook bij een vergevorderd stadium in het ziekteproces kan er nog behoefte zijn aan lichamelijk contact. Dit krijgt nog meer belang als we weten dat woorden soms tekort schieten. De intimiteit tussen twee lichamen is dan een teken van verder durende verbondenheid.

Dr. Noël Derycke,
stafmedewerker en equipearts PHA

Artsen en verpleegkundigen zien eerder af van levensverlengende zorg dan publiek

Zorgverleners gaan minder ver in pogingen het leven te verlengen dan 'gewone' patiënten. Zo zeggen artsen en verpleegkundigen voor zichzelf duidelijk minder voor reanimatie, dialyse en beademing te kiezen. Deze interventies worden soms wel aan hun patiënten aangeboden, blijkt uit onderzoek van KNMG en V&VN.

Kiezen voor kwaliteit van leven, niet voor levensverlenging

Zorgverleners hebben veel vaker concreet nagedacht over het eigen levenseinde dan het algemene publiek en bespreken dit ook vaker met hun naasten. Geconfronteerd met een hypothetische situatie van een beperkte levensverwachting voor zichzelf, zeggen zorgverleners te kiezen voor kwaliteit van leven, ook als dat ten koste gaat van levensverlenging. Van het publiek zegt 13 procent iedere levensverlengende behandeling aan te zullen grijpen, terwijl dit bij artsen (2%) en verpleegkundigen (3%) veel lager ligt.

Reanimatie, dialyse en beademing

Met name bij reanimatie, dialyse en beademing bestaan grote verschillen tussen het algemene publiek en zorgverleners. Zo zegt 55 procent van het algemene publiek voor reanimatie te kiezen, terwijl maar 10 procent van de artsen en verpleegkundigen daarvoor zegt te kiezen.

Ander advies aan patiënt

Veel artsen (42%) hebben weleens aan een patiënt een mogelijk levensverlengende behandeling voorgesteld waar ze zelf niet voor zouden kiezen. Dat is niet per se een probleem: "Wie ben ik om iemand te weerhouden van een agressieve behandeling als dat voor deze persoon de beste manier is ermee om te gaan?", aldus een deelnemer aan het onderzoek. KNMG-voorzitter Rutger Jan van der Gaag: "Zorgverleners moeten zich bewust zijn van deze discrepantie, zodat zij beter kunnen inspelen op de soms te hoge verwachtingen die de patiënt heeft van een voorgestelde behandeling. Het gaat om het goede gesprek en daar de tijd voor nemen. Wat zijn de mogelijkheden, de voors en tegens? En wat betekent dit voor de patiënt? Wat zijn diens onderliggende wensen en welke verwachtingen heeft de patiënt van een behandeling als het gaat over de kwaliteit van leven en de resterende levensduur? Zijn die reëel? De antwoorden hierop vormen de basis voor het gezamenlijke besluit van de patiënt en de arts over wat te doen of wat niet meer te doen."

Bron: Medisch Contact, 17 februari 2016

WERKGROEPEN PHA

De werkgroepen van PHA zijn overlegforums waar zorggevers van palliatieve patiënten elkaar 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
Data 2016: 05/02, 23/05, 09/09, 21/11

Werkgroep Palliatieve zorg bij personen met een handicap
Voor hulpverleners die werken met personen met een mentale en/of fysieke beperking(en)
Data 2016: 03/02, 25/05, 05/10

Werkgroep Maatschappelijk Werk
Voor maatschappelijk werkers die in contact komen met palliatieve zorg
Data 2016: 04/02, 26/05, 06/10

Werkgroep WZC
Voor alle hulpverleners uit woonzorgcentra
Data 2016: 03/02, 25/05, 05/10

U bent van harte welkom om te komen kennismaken met een werkgroep.

Interesse of wil je meer informatie?
Contacteer Inne Leuris, klinisch psychologe PHA:
inne.leuris@uantwerpen.be of 03 265 25 31

VORMINGSAGENDA

20 april 2016	Informatieavond voor kandidaat-vrijwilligers
21 april 2016	Provinciale studiedag: Niet te jong voor verlies. Rouw bij kinderen en jongeren
1, 3, 8 en 10 juni 2016	Basisopleiding kandidaat-vrijwilligers

VOOR MEER INFORMATIE:

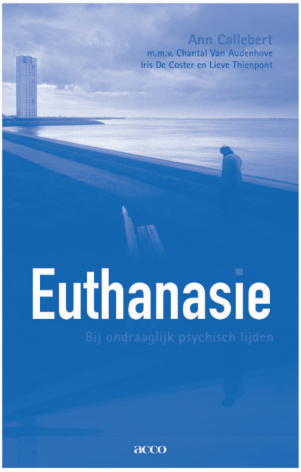
OF RAADPLEEG ONZE **WEBSITE** WWW.PHA.BE EN DOORKLIKKEN NAAR "AGENDA"

OF LEES ONZE **VORMINGSBROCHURE 2016**

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

EUTHANASIE BIJ ONDRAAGLIJK PSYCHISCH LIJDEN

Van het boek "Euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden" verscheen recent een herwerkte druk. Voor hen die geconfronteerd worden met de problematiek van uitzichtloos psychisch lijden is dit boek aan te bevelen. De confrontatie met verhalen van levende mensen kan bijdragen tot vormen van een eigen standpunt.



In het boek worden eerst een aantal begrippen omschreven: euthanasie, hulp bij zelfdoding en suïcide. Er wordt ook aandacht besteed aan het hoge aantal zelfdodingen in Vlaanderen: iedere dag 3 gelukte en 28 mislukte suïcides.
Het voorkomen van deze soms gruwelijke zelfdodingen word door sommigen aangehaald om "soepel" in te gaan op verzoek bij psychisch lijden. De vraag kan gesteld worden of we in Vlaanderen genoeg doen om suïcides te voorkomen.
De ondraaglijkheid van - en het lijden zelf blijven moeilijk te beoordelen klachten. Het boek doet een poging om een antwoord te formuleren op deze vraag. Of volgen we de co auteur van dit boek Dr. L. Thienpont die het als volgt voorstelt: "wie ben ik om te zeggen dan je niet ondraaglijk lijdt."

Voor de hulpverlener blijft dit een uitdaging, die heel wat vragen oproept. Tegelijkertijd bestaat er nog weinig wetenschappelijk onderzoek op dit gebied. Dit boek geeft toch al een aanzet tot reflectie.

Callebert A. e.a. Euthanasie. Bij ondraaglijk psychisch lijden - een onaf verhaal.

Uitgeverij ACCO 2015 ISBN 9789462922990

De Nederlandse richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met psychiatrische stoornissen is downloadbaar via: http://www.steungroeppsychiaters.nl/?page_id=16

pallialine.be
richtlijnen palliatieve zorg
een initiatief van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

Deze website is gebaseerd op de Nederlandse website www.pallialine.nl van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en tot stand gekomen om zorgverleners in de palliatieve zorg te ondersteunen in hun werk door het aanbieden van richtlijnen. Deze richtlijnen behandelen de verschillende aspecten van de palliatieve zorgverlening.

De Nederlandse tekst wordt 'vertaald' naar de Vlaamse situatie. Dit betekent een aanpassing wat betreft taalgebruik maar ook inzake culturele verschillen. De medicamenteuze aanbevelingen worden aangepast aan de beschikbare producten in Vlaanderen. Waar mogelijk worden expliciete adviezen geformuleerd met betrekking tot de verschillende palliatieve zorgsettings (thuiszorg, WZC, ziekenhuis, palliatieve zorgeenheid). Hier en daar worden overzichtelijke stroomdiagrammen toegevoegd. Dit aanpassingswerk gebeurt door een multidisciplinair auteursgroepje waarin telkens een huisarts, een specialist en een verpleegkundige zetelen. Afhankelijk van het onderwerp van de richtlijn kunnen bijkomende disciplines uitgenodigd worden. Hiervoor wordt de huidige wetenschappelijke kennis zoals bekend in de literatuur gekoppeld aan de ruime praktijkervaring van zorgverleners in Vlaanderen uit verschillende disciplines.

NIEUW: *'Samenvatting van de richtlijnen palliatieve zorg'*

Dit zakboekje (formaat A6) verzamelt op een handige wijze de verschillende Vlaamse richtlijnen palliatieve zorg (www.pallialine.be) met zowel een overzichtelijke samenvatting als de volledige tekst van de betreffende richtlijn

U kan het zakboekje met steekkaarten van de verschillende richtlijnen bestellen bij de Federatie voor 9 euro (exclusief verzendingskosten).
T 02 255 30 40 - **E** info@palliatief.be.

DE VRAGEN VAN PROUST

Marcel Proust
°Auteuil 1871 - ∓Paris 1922

Annemie Willemsen
Verpleegkundige,
deskundige palliatieve zorg

Waar zou je het liefst wonen?

Graag in een land waar de zon meer schijnt maar waar nog wel seizoenen zijn.

Wat is het volkomen geluk hier op aarde?

Dat we gemaakt zijn om graag te zien en kunnen liefhebben.

Voor welke misstappen kunt u begrip opbrengen?

Misstappen die per ongeluk gemaakt zijn, dus niet gepland.

Wat is het grootste ongeluk dat u zou kunnen overkomen ?

Dat er iets gebeurt met mijn gezin.

Voor welke vrouwen van vroeger of nu koestert u bewondering?

Voor vele vrouwen maar voornamelijk sterke vrouwen.

Welke personages uit de geschiedenis bewonder je het meest?

Absoluut Albert Einstein.

Wat is je lievelingsmuziek?

Bruce Springsteen is mijn absolute top maar verder hoor ik graag ook hedendaagse muziek. Als het maar swingt.

Welke eigenschappen waardeert u het meest in een man?

Sterk karakter en manier van relativeren.

Welke eigenschappen waardeert u het meest in een vrouw?

Hun multitasken blijft iets ongelooflijks.

Wat is uw lievelingsdeugd?

Mijn empathie en eerlijkheid.

Wat doet u het liefst?

Voor mensen zorgen in de brede zin van het woord.

Wat is uw grootste karakterfout?

Moeilijk kunnen vergeven en vergeten.

Wat is uw lievelingskleur?

Blauw.

Welke namen hoor je het liefst?

Namen van mensen die voor mij zeer belangrijk zijn of geweest zijn.

Wat verafschuwt u het meest?

Oneerlijkheid, onrecht.

Wat was de belangrijkste omwenteling in de geschiedenis?

Het uitvinden van het wiel, dat de mens zich kon verplaatsen heeft veel betekenis. Nu is het dat de mens zich sneller verplaatst dan hij zelf kan volgen en dat is ook weer niet ok.

Welk talent zou u het liefst hebben?

Muziek kunnen spelen of geweldig goed kunnen zingen.

Hoe zou u het liefste willen sterven?

Van ouderdom.

Welke hervorming zou u het liefst willen doorvoeren?

Dat er geen verschillen meer zijn in godsdienst.

Wat is uw motto?

Gelukkig zijn met alles wat ik heb, genieten van elke dag en het beste ervan maken.

PHA realiseert haar werking met beperkte middelen.

Schenkingen zijn van harte welkom op

IBAN BE90 7350 0799 7232

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'S ANTWERP

www.tegenkanker.be

VLK Vlaamse Liga tegen Kanker

De organisatie achter Kom op tegen Kanker

VAN UYTSEL TUINCENTRUM

- Christiane Claessens
- International Women's Contact
- Lions Club Antwerpen Linkeroever

COLOFON

REDACTIERAAD:

Dr. Noël Derycke
Tine De Vlieger
Inne Leuris

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER:

Dr. Noël Derycke
Tine De Vlieger
Inne Leuris
Lieve Van Goethem
Prof.Johan Wens
Annemie Willemsen

LAY-OUT:

Martine Vandervliet

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER:

Johan Wens
UA - Gebouw Fc
Edegemsesteenweg 100 bus2
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.