



**Bang voor kanker. Hoe kun je helpen ?
Samen kunnen we meer -
de samenwerking tussen
vrijwilligers en beroepskrachten
Ervaringen van tieners met een
palliatieve ouder**

INHOUD

• Editoriaal	p4
• Vacature verpleegkundige PHA	p6
• Bang voor kanker: hoe kun je helpen?	p7
• Samen kunnen we meer - de samenwerking tussen beroepskrachten en vrijwilligers	p14
• Ervaringen van tieners met een palliatieve ouder	p19
• 13e Vlaams Congres Palliatieve Zorg	p22
• Werkgroepen PHA	p23
• Vormingskalender	p24
• De vragen van Marcel Proust	p26
• Giften en sponsors	p28
• Leestip	p30

Voorwoord

Beste lezer,

Ook de netwerken palliatieve zorg en de multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE) voor palliatieve patiënten zijn uitgenodigd door de overheid om mee te werken aan de zesde staatshervorming en de reorganisatie van de eerste lijn. We denken na en schrijven nota's over onze huidige werking en aanbod maar ook hoe die er in de toekomst moet uitzien en de plaats die we hierbij zullen hebben in het zorglandschap. Palliatieve zorg is gelegaliseerd, georganiseerd en gestructureerd in ons land en geeft het recht aan iedereen die ongeneeslijk ziek is om geholpen te worden.

De behoeften van de maatschappij veranderen. Meer mensen zijn langdurig ziek (chronisch ziek) en lijden daarbij aan een ongeneeslijke ziekte. Op een bepaald moment dringt zich de confrontatie met levenseindezorg op. Voor sommigen van ons zelfs vroeg in het leven. In deze editie van Info-PHA wordt een interessant artikel aangeboden over *'Ervaringen van tieners met een palliatieve ouder'*.

Het is niet alleen een trend maar ook een recht dat iedereen de beste zorg op het juiste moment, wanneer men het nodig heeft, moet krijgen. Het is verrassend hoe weinig er geweten is over het aanbod maar ook over de werking van palliatieve equipes en netwerken. Ze kunnen mee zorgen voor die beste zorg op het juiste moment. Misschien is een reden dat palliatieve zorg nog te veel en ten onrechte geassocieerd blijft met kanker, de laatste levensfase en met sterven.

Als het niet meer kunnen genezen bij kankerpatiënten de uitkomst blijkt te zijn, kan 'doodsangst' de zieke letterlijk overvallen. Het is erg waardevol om te weten hoe je deze zieken dan kan nabij zijn.

Een tweede artikel in dit nummer gaat over *'Bang voor kanker. Hoe kun je helpen?'*. Hierbij worden mooie praktijkvoorbeelden en duidelijke werkinstrumenten voorgesteld en meegegeven. De auteur heeft vooral ervaring met kankerpatiënten, maar vanuit palliatieve zorg ontmoeten we iedereen die niet meer kan genezen, ook niet - kankerpatiënten. Ook deze ongeneeslijk zieken kunnen angstig zijn en behoefte hebben aan een betrokken zorggever die de angst (h)erkent en daarbij helpend kan ondersteunen.

Palliatieve zorg staat voor het mee vrijwaren van kwaliteit van leven van een zieke tot de dood er is.

Vanuit deze specifieke zorg staan we garant voor een ondersteuning van de zieke en zijn directe omgeving. We hebben niet alleen aandacht voor de lichamelijke zorgnoden maar zeker ook voor de psychische, sociale en spirituele noden die om zorg vragen. Niet meer de prognose maar wel de zorgnoden en de aard van deze noden zullen ons vanuit de palliatieve zorgwereld uitdagen om zorgondersteuning aan te bieden. En dit aan iedereen ongeacht diagnose, leeftijd, origine, ideologie, godsdienst en cultuur.

Vroegtijdig een multidisciplinaire begeleidingsequipe vragen om kennis te maken met de palliatieve zorgnoden van zieken maakt dat er op tijd een vertrouwd contact kan ontstaan tussen de zieke, zijn directe omgeving en de palliatief deskundige. Tegelijk kan duidelijk worden wat de equipe wel en niet kan aanbieden aan de zieken, hun familie, maar ook aan de huisarts, de thuisverpleegkundige, de patiëntendiensten van ziekenhuizen, de woonzorgcentra, de samenwerking met de palliatieve eenheid, en andere. Dit gaat ongetwijfeld het verdere contact in de zorg versterken en de samenwerking en de ondersteuning efficiënt maken. Elke equipe kan daarenboven het aanbod van vrijwilligers meenemen. Stuk voor stuk mensen met het hart op de juiste plaats en een grote menselijke gevoeligheid voor het lijden van

een medemens. In het derde artikel van dit nummer wordt uitgelegd hoe een samenwerking tussen beroepskrachten en vrijwilligers complementair kan zijn. *Samen kunnen we meer...*

Geniet van het lezen van dit nummer!

Tine De Vlieger, algemeen coördinator PHA



PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN vzw (PHA)
is op zoek naar een
VERPLEEGKUNDIGE
Deeltijds - 75% - Contract van onbepaalde duur.

Werkopdracht

- Je werkt als verpleegkundige / palliatief deskundige in de multidisciplinaire begeleidingsequipe van PHA.
- Je zorgt mee voor de intake, de ondersteuning en de follow-up van palliatieve thuispatiënten. Je legt huisbezoeken af en je bent een aanspreekpunt voor alle betrokkenen.
- Je communiceert met en adviseert aan hulpverleners en partnerorganisaties betrokken in de zorg van palliatieve patiënten.
- Je neemt de 24 uur permanentie mee op in een beurtrol (als je 75% werkt betekent dit concreet een 5-tal weken per jaar van wacht zijn).
- Je geeft kennis en kunde over palliatieve zorg door.
- Je wil je engageren voor het geven van vorming.
- Je kan op administratief vlak efficiënt en nauwkeurig te werk gaan.
- Je werkt deontologisch en ethisch zorgvuldig.

Profiel

- Je bent in het bezit van een diploma van gegradueerde verpleegkundige of bachelor in de verpleegkunde.
- Je bent in het bezit van een getuigschrift of je bent bereid om een postgraduaatopleiding in palliatieve zorg te volgen en hierin te slagen.
- Je beschikt over een wagen.
- Beroepservaring (in de thuiszorg) is een meerwaarde.
- Je bent contactvaardig en bezit een empathische persoonlijkheid.
- Je bent een multidisciplinair ingestelde teamspeler met mondelinge en schriftelijke communicatievaardigheden.

Wij bieden

- Een organisatie met enthousiaste en gedreven collega's.
- Een arbeidsovereenkomst voor bedienden, onbepaalde duur – 75% of 28,5u/week.
- Een degelijke verloning binnen PC 330 met bijkomende extra legale voordelen.
- Bijscholingskansen, inclusief verplichte 40u / jaar te volgen vorming.
- Een begeleide inwerkingsperiode.

Interesse?

Gelieve uw sollicitatiebrief met curriculum vitae zo vlug mogelijk op te sturen naar Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw - tav Tine De Vlieger en Inne Leuris
UA Domein fort VI, gebouw Fc -Edegemsesteenweg 100, bus 2 - 2610 Wilrijk

Of (bij voorkeur) per mail: Tine De Vlieger, algemeen coördinator: tine.devlieger@uantwerpen.be
en Inne Leuris, klinisch psycholoog: inne.leuris@uantwerpen.be

BANG VOOR KANKER: HOE KUN JE HELPEN?

Dr. Goedele Van Edom

Op 10 maart 2016 organiseerde PHA een themamiddag: “Leven met de dood voor ogen – doodsangst verlichten bij kankerpatiënten”. Dr. Goedele Van Edom gaf een zeer boeiende lezing over doodsangst en reikte concrete strategieën aan voor hulpverleners om deze angst te helpen verlichten.

Kanker klinkt als doodgaan

En hoe moest het nu verder met mijn leven als het over enkele dagen werkelijk kanker bleek te zijn? Mijn leven, hoe lang zou dat nog duren? Enkele maanden? Of enkele jaren? Zou ik nog lang genoeg leven om mijn kleinkinderen te zien opgroeien? ... Wat was Pietje de Dood met mij van plan? Of was ik ongeneeslijk maar toch niet levensbedreigend ziek? En hoe zou ik dan als een soort invalide verder moeten leven? Wat zou mijn levenskwaliteit zijn tijdens de periode die me nog restte? Zou ik nu niet het best een testament opmaken terwijl het nog kon? De vragen bleven op me af komen. Overdag, maar ook tijdens eindeloos durende slapeloze nachten.¹

Kanker wordt steeds meer een chronische, behandelbare ziekte. Dat neemt niet weg dat hij vandaag de belangrijkste doodsoorzaak is in de westerse samenleving. Daardoor en door de vele mythen over kanker, klinkt de diagnose nog vaak als een doodsvonnis. Mensen weten dat ze ooit moeten sterven. Bij de confrontatie met kanker verandert die wetenschap in de persoonlijke ervaring dat ook zij kunnen sterven. De dood die voorheen ver weg leek, komt plots dichtbij. Bij de meeste mensen gaat dat besef gepaard met angst. Doodsangst. Die kent verschillende vormen. De auteur van het bovenstaande fragment uit Borstkanker met puntjes bijvoorbeeld, maakt zich zorgen over zijn levensverwachting. Hij is ook bang dat hij zijn kleinkinderen niet zal zien opgroeien, onvoldoende levenskwaliteit zal kennen of als invalide door het leven zal gaan.

Door praktijkverhalen, zoals die van Henk Van daele, kon ik me maar moeilijk vinden in de bestaande, enge definities van doodsangst. Die beperken doodsangst tot angst voor de dood. Daarom ontwikkelde ik een bredere definitie: 'Doodsangst is een normale emotionele reactie uitgelokt door het besef (van de mogelijkheid) van het eigen sterven, waarachter veelal tal van vrezen schuilgaan die zich niet alleen over verschillende tijdsmomenten kunnen uitstrekken (voor de dood, bij de dood zelf en na de dood), maar ook over verschillende dimensies van het mens-zijn (lichamelijke, psychische, spirituele en contextuele dimensie)². Die definitie maakt het specifieke karakter van doodsangst bij mensen met kanker duidelijk. In tegenstelling tot bijvoorbeeld passagiers in een neerstortend vliegtuig, hebben mensen met kanker doorgaans de tijd om zich tot het eigen sterven te verhouden en zich, als gevolg daarvan, over allerlei zaken zorgen te maken. De angst krijgt een multidimensionaal karakter.

¹ H. VAN DAELE, *Borstkanker met puntjes*, Antwerpen – Amsterdam, Houtekiet, 2002, p. 14-15.

² G. VAN EDM, *Bang voor kanker. Hoe kun je helpen?*, Leuven, LannooCampus, 2014, p. 28.

Ik verduidelijk dit met enkele voorbeelden³.

	PERSOON	LICHAMELIJK	PSYCHISCH	SPIRITUEEL	CONTEXTUEEL
TIJD					
VOOR DE DOOD		Vrees voor langdurige of oncontroleerbare pijnen	Vrees voor verward of agressief gedrag	Vrees om de woorden van belangrijke gebeden niet meer te kennen	Vrees om een last te zijn voor de partner of de kinderen
BIJ DE DOOD		Vrees voor verstikking	Vrees voor het definitieve einde van alle plannen	Vrees om de nabijheid van God niet te ervaren	Vrees voor het nooit meer zien, horen of aanraken van dierbaren
NA DE DOOD		Vrees om door wormen of andere insecten te worden opgegeten	Vrees dat alles na de dood stopt	Vrees om door God te worden gestraft	Vrees om uit de herinnering van de familie te verdwijnen

Zorgverleners⁴ kunnen het schema als een werkinstrument gebruiken om de unieke combinatie van vrezen bij iemand met kanker te verkennen⁵. Dat brengt ons meteen bij de vraag: hoe kunnen zorgverleners mensen laten voelen dat er doorheen hun diepste angst een weg naar leven mogelijk is?

Een weg doorheen de diepste angst

Wanneer zorgverleners ondersteunend aanwezig zijn bij mensen op hun tocht door de angst heen dan is het doel niet om de angst weg te nemen. Zij kunnen dat niet en ze hoeven dat ook niet te doen aangezien angst onvermijdelijk tot het leven behoort. Ze kunnen wel de integratie van die angst bevorderen. Dat kan door hem in de ogen te kijken, te doorleven, ermee te leren omgaan, of kortweg er recht doorheen te gaan. Op die manier verliest de angst zijn macht over het leven van mensen en ontstaat er ruimte om te leven. Daarnaast kunnen zorgverleners ertoe bijdragen dat de reeds aanwezige angst bij mensen met kanker niet onnodig wordt versterkt door de ziekenhuiscontext waarin ze terechtkomen. Dat betekent enerzijds dat ze aandachtig kijken naar de mogelijke oorzaken die de angst van mensen vergroten en anderzijds dat ze op een loyaal-kritische manier meewerken aan de verandering van dergelijke angstversterkende structuren, processen en situaties in de instelling. Naar onze specifieke zorgcontext toe en vanuit het begrip 'eerbied voor het leven' van Schweitzer vertaalt het zich als: 'zó goed kijken naar mensen met kanker – en zó goed

³ Voor een uitgebreid overzicht van de verschillende vrezen bij mensen met kanker, zie G. VAN EDOM, *Bang voor kanker. Hoe kun je helpen?*, Leuven, LannooCampus, 2014, p. 29-31.

⁴ Onder zorgverleners versta ik alle mensen die zorg aan iemand verlenen: verpleegkundigen, artsen, psychologen, maatschappelijk werkers, pastores, vrijwilligers, familieleden, ...

⁵ Dat betekent niet dat zorgverleners in hun begeleiding altijd alle angst kunnen omzetten in een of meerdere vrezen. Onder de beleving van angst voor de dood zit 'een engel waar we geen grip op lijken te krijgen', zoals Carlo Leget zegt. Sommigen vinden bijvoorbeeld niet de vereiste taal om uit te drukken waarvoor ze juist bang zijn. Anderen beschikken niet over de nodige moed om de angst onder ogen te zien en ermee om te gaan. Die grens moeten zorgverleners leren aanvaarden en respecteren. C. LEGET, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*, Tielt, Lannoo, 2008, p. 24.

met deze medemensen communiceren – dat er geen angst wordt toegevoegd waar al angst bestaat⁶.

Met dat doel voor ogen ontwikkelde ik 29 strategieën. Om enige systematiek in de strategieën te bewaren, bracht ik ze onder in drie wegen die bijdragen aan een zo intensief mogelijk leven via het bieden van crisis- en/of levensbegeleiding, spirituele en/of geloofsbegeleiding en sociale en/of structurele begeleiding. Op al de verschillende strategieën ingaan zou ons te ver brengen. Ik schets er enkele ter verduidelijking⁷.

Ga na waarvoor mensen bang zijn

Een eerste strategie heeft te maken met het opdelen van doodsangst in hanteerbare vrezen. Als doodsangst niet in concrete vrezen wordt opgedeeld, blijft hij onoverzichtelijk en overweldigend. Het concreet maken van doodsangst zorgt er voor dat de angst meer hanteerbaar en beheersbaar wordt. Het opdelen van angst maakt het mogelijk voor zorgverleners om samen met mensen na te gaan wat ze wel of niet aan de verschillende vrezen kunnen doen. Ik ga op beide aspecten nader in.

Exploreren van angst

Om er voor te zorgen dat doodsangst hanteerbaarder wordt, is het nodig om die angst eerst te onderzoeken. Alleen al omdat die bij iedere persoon een unieke combinatie van vrezen inhoudt. Om dat te achterhalen, kunnen zorgverleners aan mensen vragen 'waarvoor' ze bang zijn: 'De een is bang voor pijn, de ander om alleen te sterven. Kan u mij vertellen waarvoor u juist bang bent?' Daarbij is het belangrijk de angst voldoende te verkennen en niet onmiddellijk aan de slag te willen gaan met die angst. Zo is het niet voldoende om te weten dat mensen bang zijn voor aftakeling. Zorgverleners moeten eerst helder krijgen wat mensen daar precies onder verstaan. Daartoe kunnen ze vragen stellen, zoals: 'Wat bedoelt u als u zegt: ik ben bang voor aftakeling?' Of: 'Heeft u dit al eerder meegemaakt bij uzelf of bij een familielid?' Door de angst van mensen te exploreren wordt niet alleen voorkomen dat zorgverleners het object van de angst zelf gaan invullen (bijv. hij of zij zal wel bang zijn voor extreme vermagering), wat tot misverstanden kan leiden (bijv. als mensen bang zijn voor incontinentie). Het nader onderzoeken van iemands angst heeft op zich al een rustgevend effect, omdat mensen op die manier hun angst al verhalend kunnen delen.

Nagaan wat eraan te doen valt

Wanneer de angst voldoende is geëxploreerd, kunnen zorgverleners samen met mensen bekijken wat aan de verschillende vrezen kan worden gedaan. Het is zinvol om eerst na te gaan waarvoor ze het meest bang zijn en om eerst met die angst proberen om te gaan. Zo begeleidde ik een mama met een terminale borstkanker. Toen ik haar vroeg waar ze het meest bang voor was, vertelde ze dat ze schrik had om uit de herinnering van haar driejarig zoontje te verdwijnen. We hebben dan samen gezocht naar tastbare herinneringen en ze verzameld in een herinneringsdoos. Op het einde van haar leven kon ze een doos achterlaten met foto's, kinderboekjes, symbolen (bijv. vestje mama), verjaardags- en andere kaarten en brieven (bijv. samenwonen). Zo kon ze ook na haar sterven mama blijven en haar zoontje boodschappen meegeven waaruit hij kracht kan blijven putten.

⁶ A. SCHWEITZER, *Kultur und Ethik, Kulturphilosophie. Mit ein Nachwort von C. GÜNZLER, Bd. 1 und 2, München, Beck, 1996, p. 308. Zie ook D. STAP, Ziek zijn en God. De spiritualiteit van het niet meer beter worden, Tilt, Lannoo, 2005, p. 158.*

⁷ Voor de andere strategieën verwijzen we naar het boek G. VAN EDOM, *Bang voor kanker.*

Om de angst van mensen te verlichten, is het niet altijd voldoende om na te gaan wat er aan de verschillende vrees kan gedaan worden. Mensen met kanker vragen vaak om hulp om die voorstellen in praktijk te brengen. Dat blijkt uit het verhaal van een papa die zich zorgen maakte over hoe zijn familie het na zijn dood zou redden en meer concreet hoe zijn zoon op de voetbaltraining zou geraken. Om die vrees te verlichten, was het niet voldoende om zijn ongerustheid met de familie te bespreken. Pas nadat een gedetailleerd plan met tijd en route werd uitgewerkt, kon de jonge vader rust vinden.

Wanneer zorgverleners op een dergelijke manier nagaan wat ze aan de verschillende vrees kunnen doen, vermindert het totale angstniveau van mensen vaak aanzienlijk, zelfs als ze maar op een deel van de vrees een antwoord vinden. Ik illustreer dat met een casus.

Een 78-jarige vrouw met een uitgezaaide borstkanker hoopte nog op een chemokuur. Maar haar bloed- en andere waarden waren te slecht. Ze kon geen chemotherapie meer krijgen. De oncoloog vroeg me om de vrouw op te vangen. Na de nodige crisisopvang kon ze aan de hand van vragen vertellen waarvoor ze juist bang was. Vier vrees kwamen naar boven: de vrees voor pijn, de vrees om alleen te sterven, de vrees om in het ziekenhuis te sterven en de vrees om uit de herinnering van haar dierbaren te verdwijnen.

We gingen met de verschillende vrees aan de slag. De eerste vrees, de vrees voor pijn, werd geëxploreerd. Ik stelde bijkomende vragen: 'Heeft u nu pijn en zo ja, wat voor soort pijn?' (kloppende, stekende, drukkende pijn), 'Wat heeft u al geprobeerd tegen de pijn en is er iets dat helpt?' (koude, warmte, bewegen, rusten) en 'Heeft u eerdere negatieve ervaringen gekend met pijn, bij uzelf of bij anderen?' Die verkenning maakte duidelijk dat de vrees voor pijn bij de vrouw voortkwam uit de negatieve stervenservaring van haar man. Die was dertig jaar eerder onder hevige pijn aan kanker overleden. Ze was bang dat ook zij op die manier aan haar kanker zou overlijden. Ik vertelde haar dat de pijnbestrijding sindsdien is verbeterd en dat een gesprek met een pijnspecialist misschien kon helpen. Daar stemde ze mee in. Het gesprek met de pijnspecialist gaf haar enige rust. In verband met de vrees om alleen te sterven, ging ik na of de vrouw graag iemand bij zich had. Ze had graag dat haar zus kwam, maar die was van plan pas de volgende dag op bezoek te komen. Met de goedkeuring van de vrouw belden we haar zus en legden haar de situatie uit. Een kwartier later was ze al in het ziekenhuis. Ze is niet van het bed geweken tot de vrouw gestorven is. De nabijheid van haar zus was een ontzettende steun en kracht. Aan de derde vrees, de vrees om in het ziekenhuis te sterven, zijn we niet kunnen tegemoetkomen. De vrouw ging op korte tijd achteruit zodat het niet meer mogelijk was om alles te regelen om haar naar huis te krijgen vooraleer ze stierf. Wat de laatste vrees betreft, de vrees om uit de herinnering van dierbaren te verdwijnen, heb ik samen met de vrouw nog enkele kaartjes kunnen schrijven voor mensen die ze wou bedanken. En ze heeft van enkele waardevolle voorwerpen in huis kunnen zeggen aan wie ze die wou wegschenken. Kortom, ook al hebben we niet aan alle vrees iets kunnen doen, toch hebben we een weg kunnen gaan doorheen de meeste vrees. Daardoor heb ik gemerkt dat de angst van de vrouw sterkt verminderde en ze rustig is kunnen sterven.

Ondersteun de naaste omgeving van mensen

Heb aandacht voor de angst van naaste familie

Een tweede strategie heeft te maken met aandacht voor de angst van naasten, zodat angst onderling bespreekbaar wordt. Ik merk in het ziekenhuis dat familieleden nog vaak gesprekken over doodsangst mijden. Ze zijn bang dat ze het mensen met kanker alleen maar moeilijker zouden maken. Niets is minder waar. Door onderwerpen als doodsangst uit de weg te gaan, worden mensen niet geholpen, maar worden ze in het isolement geduwd. Daardoor moeten ze in alle eenzaamheid met hun angst worstelen. Het gebeurt dan dat ze zich steeds meer in zichzelf terugtrekken en een sociale dood sterven nog voor ze werkelijk doodgaan. Dan loopt de integratie van angst vaak moeilijker omdat veel slagkracht naar angst gaat, waardoor mensen met kanker kostbare energie verliezen om te leven. Uitzonderlijk gebeurt het dat mensen vastlopen in hun angst en gespecialiseerde hulp van een psychiater of psychotherapeut nodig hebben. Door mensen met kanker de mogelijkheid te geven om over hun angst te praten, dragen familieleden bij aan het voorkomen van dit alles. De angst krijgt dan de kans om naar buiten te komen en geleidelijk aan te verminderen.

Zorgverleners kunnen een belangrijke brugfunctie vervullen door familieleden aan te spreken en te luisteren naar wat hen beangstigt.

Een dochter vroeg me om een gebed te doen in de lege ziekenhuiskamer naast die van haar stervende vader. Ik antwoordde de dochter dat ik bij haar een ontzettende zorg voor vader voelde [ze stond me angstvallig in de gang op te wachten, zodat ik de kamer maar niet binnenging]. Ik vroeg haar waarom ze het zo belangrijk vond om het gebed te doen in de kamer naast die van haar vader. Ze was bang dat hij anders zou paniker. Ik stelde haar gerust door haar te vertellen over mijn ervaring dat mensen voelen dat ze gaan sterven en dat ze vooral angstig worden als ze dat gevoel niet kunnen delen met hun naasten. We hadden daarna een gesprek met de vader waarin hij zijn angst kon uiten. Hij vertelde al wenend dat hij zich zorgen maakte over hoe zijn dementerende vrouw het na zijn dood zou redden. De dochter nam haar vader in de armen en vertelde dat ze voor haar moeder zou zorgen. Er viel zichtbaar een last van de schouders van de man.

Stimuleer een open en eerlijke communicatie met kleine kinderen

Het spreekt voor zich dat een ouder met kanker zich ook zorgen maakt om de kinderen, wat er met hen zal gebeuren als men niet meer in staat is om voor hen te zorgen. Zorgverleners helpen die zorg verlichten door te bespreken wat ouders in een dergelijke situatie willen voor hun kinderen en die verlangens vervolgens te helpen realiseren. Daarnaast nemen die zorgen doorgaans af als ouders openlijk en eerlijk met de kinderen over hun ziekte en eventueel sterven praten. Ouders hebben de neiging om hun kinderen niet of slechts gedeeltelijk bij hun ziekte- en stervensproces te betrekken. Ze willen hen die ellende besparen. Ze weten niet hoe ze hun kinderen op een adequate manier kunnen begeleiden. Of ze zijn zo in beslag genomen door de ziekte dat ze de beslissing om de kinderen te betrekken voor zich uitschuiven. Daarom is het belangrijk voor zorgverleners om oog te hebben voor kinderen die bij het ernstig ziek worden van een ouder 'in de coulissen van het drama' dreigen terecht te komen. Dat kan door ouders subtiel te vragen hoe de kinderen met de situatie omgaan. Op die manier brengen zorgverleners de kinderen niet alleen onder de aandacht, maar laten ze ouders ook op een sensibele manier weten dat het onmogelijk is om kinderen te beschermen tegen hun ervaring met kanker. Die behoort ook tot hun leven, waardoor het beter is de kinderen met de situatie te leren omgaan. Zo geven ouders hen een belangrijke levensles mee. Als de ziekte voortschrijdt en de ouder overlijdt, zijn de kinderen al ten dele voorbereid op dat verlies.

Mijn leven is anders, maar zeker de moeite waard. Ik ben een trotse mama als ik zie hoe mijn kinderen in het leven staan. Ik heb Simon en Marie doorheen de jaren heel wat belangrijke waarden kunnen meegeven: graag zien, er zijn voor elkaar, elkaar helpen, dankbaar zijn om de mooie dingen die het leven biedt. Dat is toch al een mooie levensles voor hen. Dan mag ik stellen dat mijn kanker ook een positieve stempel heeft gedrukt¹.

¹ N. INGELBRECHT, *Twee koffertjes vol mama. Leven met de dood voor ogen*, Van Halewyck, Leuven, p. 90.

Om ouders daarbij te helpen, is het belangrijk dat zorgverleners de aandacht vestigen op twee aspecten.

In de eerste plaats kunnen zorgverleners ouders adviseren om open en eerlijk over kanker te praten met hun kinderen. Als een ouder kanker krijgt, gaat de vertrouwde veiligheid voor kinderen in het gezin immers verloren. Het komt er dan op aan om kinderen dat gevoel van veiligheid zoveel mogelijk terug te geven. Dat gebeurt niet door gesprekken over kanker en een mogelijk sterven uit de weg te gaan. Kinderen hebben voelsprietten, ze voelen onmiddellijk aan of er iets gaande is. Als niemand hen dan zegt wat er aan de hand is, kunnen ze toevallig horen dat mama of papa kanker heeft of ze gaan zelf op zoek naar verklaringen. Dat kan ertoe leiden dat ze onjuiste conclusies trekken of dat ze beginnen te fantaseren. Het is beter kinderen gaandeweg te informeren; vanaf het moment dat ouders zelf weten wat er aan de hand is. Ouders zeggen het best zes dingen tegen hun kinderen: dat men zwaar ziek is, dat men kanker heeft, wat er thuis anders zal zijn, hoe er voor hen zal worden gezorgd, dat kanker niet besmettelijk is en dat ze geen schuld hebben aan de ziekte. Vanuit een dergelijke open communicatie krijgen kinderen het gevoel dat ze erbij horen en serieus worden genomen. Dat versterkt de onderlinge vertrouwensband en biedt de mogelijkheid om kinderen stap voor stap bij het verdere verloop van de ziekte en het eventuele sterven te betrekken. Dan denk ik aan: het bezoeken van mama of papa in het ziekenhuis, stilstaan bij symptomen van de ziekte of bijwerkingen van behandelingen, het samen zoeken naar kostbare herinneringen. Het is belangrijk dat zorgverleners ouders erop wijzen dat ze zo'n bezoek goed voorbereiden. De ouders plannen het bezoek vanuit het belang van de kinderen en leggen aan hen uit wat en wie ze allemaal zullen zien, horen of eventueel ruiken en wat ze al dan niet mogen doen.

In de tweede plaats kunnen zorgverleners ouders adviseren ruimte te maken voor de emoties en vragen van hun kinderen. Dat kan best in een sfeer van warmte en genegenheid. Als dat niet lukt, omdat ouders bijvoorbeeld te veel in beslag zijn genomen door eigen zorgen, doen ze er goed aan om een andere vertrouwenspersoon te zoeken bij wie kinderen met hun emoties en vragen terecht kunnen. Daarnaast kunnen ouders ervoor zorgen dat kinderen hun emoties sneller tot uiting brengen door de eigen emoties te tonen, die uit te leggen en door te benadrukken dat angst, woede en verdriet normaal zijn gezien de omstandigheden. Als ouders daarentegen hun emoties voortdurend voor hun kinderen proberen te verbergen, geven ze de boodschap dat die er niet mogen zijn. Het is eveneens belangrijk dat ouders beseffen dat kinderen niet lang met verdriet kunnen bezig zijn en dat ze hun emoties doorgaans niet zoals volwassenen weten te verwoorden. Daarom is het goed kinderen aan te moedigen om hun emoties op een eigen manier te uiten: in de taal van spel, tekenen of knutselen of gewoon door dicht tegen de ouder aan te kruipen. De meeste kinderen uiten hun emoties pas na enige tijd, als ze zich weer veilig voelen. Die veiligheid ervaren ze soms ergens anders dan thuis, bijvoorbeeld op school bij een leerkracht. Zorgverleners doen er goed aan ouders te stimuleren om de school op de hoogte te brengen van wat er thuis aan de hand is. Voor ouders is het goed om te weten dat kinderen vaak directe vragen stellen, zoals 'wie gaat er voor ons zorgen als jij er niet meer bent?'. Een eerlijk antwoord zoals 'papa en tante zullen

dan voor je zorgen' stelt kinderen gerust. Het denken van kinderen is nog niet zo ontwikkeld als dat van volwassenen, waardoor ze sommige zaken letterlijk opnemen. Ouders kunnen daar rekening mee houden bij het beantwoorden van vragen, door uitspraken zoals 'er zitten vieze beestjes in de borst van mama' te vermijden. Zorgverleners kunnen die suggesties tijdens een gesprek met ouders aanbrengen, maar het is ook zinvol om de ouders daarover iets te lezen te geven⁸.

*Als vooruitkijken je bang maakt,
en achteruitblikken je triest maakt,
kijk dan naast je: ik ben er.*

(N. Ingelbrecht)

Verder lezen?

G. VAN EDOM, Bang voor kanker. Hoe kun je helpen?, LannooCampus, Leuven, 2014.



Over de auteur

Dr. Goedele Van Edom is als vrijwillig wetenschappelijk medewerker verbonden aan de KU Leuven, Faculteit Theologie en Religiewetenschappen en werkt voltijds als pastor in het Meldaziekenhuis Bonheiden, waar ze dagelijks mensen met kanker begeleidt.

E-mail: Goedele.van.edom@skynet.be

Website: www.leven-met-doodsangst.be

⁸ M. KEIRSE, *Kinderen helpen bij verlies. Een boek voor al wie van kinderen houdt*, Telt, Lannoo, 2010, p. 132-138.

SAMEN KUNNEN WE MEER...

Samenwerking tussen beroepskrachten en vrijwilligers

De verpleegkundigen en de vrijwilligers van PHA nemen hun onderlinge samenwerking onder de loep.

Lieve Van Goethem, vrijwilligerscoördinator PHA

1. Inleiding

Op 18 maart 2016 had de dialoogdag met vrijwilligers en verpleegkundigen van PHA plaats. Hiermee wordt de jaarlijkse traditie verdergezet om door gezamenlijke vorming en onderlinge dialoog de samenwerking tussen vrijwilligers en verpleegkundigen-palliatief deskundigen te bevorderen.

Meestal wordt er samen een problematiek uitgediept waarmee beide groepen in het werkveld worden geconfronteerd. Daarbij wordt maximaal ingezet op werkvormen die het uitwisselen van perspectieven mogelijk maakt. Na de groepsgesprekken komt er plenair een externe deskundige rond het gekozen thema aan het woord.

Tijdens de vorige edities kwamen volgende thema's aan bod: omgaan met waarheid, aandacht voor patiënt én naasten (meerzijdige partijdigheid), uitdagende begeleidingssituaties (multiculturaliteit en kansarmoede).

Dit jaar werd gekozen om de onderlinge samenwerking zelf tot onderwerp van gesprek te maken.

Daarbij was het de bedoeling om aan elkaar feedback te geven over deze samenwerking en verbeterpunten aan te geven.

2. Een theoretisch kader

De voormiddag startte met het aanreiken van een theoretische kader dat als een breed referentiekader kan fungeren om de eigen samenwerking te evalueren en bij te sturen.

Oorspronkelijk was hiervoor de medewerking van Wim Wouters als externe deskundige toegezegd. Wim was projectleider van het project "Vaardig samenwerken in het vrijwilligerswerk". Dit project werd in 2014 door het departement Sociaal werk van de Thomas More Hogeschool in Geel uitgewerkt met subsidies van de provincie Antwerpen.

Doordat Wim Wouters in laatste instantie was verhinderd om mee te werken, nam ik zijn taak over. Dankbaar gebruik makend van zijn powerpointpresentatie en de literatuurstudie uit het project, kon ik toch enkele relevante onderzoeksgegevens over de samenwerking en professionals in de gezondheids- en welzijnssector aan de deelnemers doorgeven.

Hieronder volgen enkele topics uit deze literatuurstudie.

2.1. Maatschappelijke evoluties beïnvloeden de samenwerking

Maatschappelijke evoluties als vergrijzing en ontgroening leiden tot nood aan meer zorg in steeds complexere zorgsituaties. Tegelijk veroudert ook de vrijwilligerspopulatie.

Besparingen door de overheid leiden tot inkrimping van de verzorgingsstaat en er wordt beroep gedaan op de 'civil society'. In het kader van deze vermaatschappelijking van de zorg wint vrijwilligerswerk aan betekenis. Vrijwilligersinzet vangt niet alleen de werkdruk bij professionelen op, maar heeft een eigen intrinsieke waarde. Het versterkt de sociale cohesie in de samenleving. Vrijwilligers dragen bij aan meer welzijn van mensen die afhankelijk zijn van anderen voor hun zorg.

De individualisering in de samenleving leidt dan weer tot een ander type vrijwilliger.

Vrijwilligers van nu zijn kieskeuriger, zijn minder geneigd tot langdurige engagements. Naast altruïstische motieven voor hun engagement zoeken ze ook kansen tot zelfontplooiing en sociaal contact.

Deze maatschappelijke evoluties hebben invloed op de takenpakketten van zowel vrijwilligers als beroepskrachten. Aan vrijwilligers worden meer taken uitbesteed. Beroepskrachten op hun beurt krijgen naast hun complexere zorgtaken ook een coachingsopdracht naar vrijwilligers toe, waarvoor ze niet altijd zijn opgeleid.

2.2. Het werken met vrijwilligers biedt een meerwaarde op verschillende vlakken.

Vrijwilligers hebben meer tijd en aandacht. Ze zijn toegankelijker dan professionals, want ze denken minder in termen van problemen. De afstand met de cliënt is doorgaans kleiner, waardoor zij met hen meer gelijkwaardige relaties uitbouwen dan de relatie met de professional, die meer gekenmerkt wordt door asymmetrie.

Het inzetten van vrijwilligers leidt tot meer welzijn, meer steun aan mantelzorgers en familieleden, minder eenzaamheid en sociaal isolement. Vrijwilligers getuigen van een zorgzame samenleving.

Voor de professionals neemt de werkdruk af en vergroot het werkplezier. De aanwezigheid van gedreven vrijwilligers zorgt ook voor een dynamische werksfeer.

Voor de organisatie kan de inzet van vrijwilligers kostenbesparend zijn.

2.3. Belemmerende factoren in de samenwerking.

Het effect van een aantal gegevenheden kunnen spanningen creëren tussen de twee groepen. Bij beroepskrachten kan de verhoogde tijdsdruk ertoe leiden dat zij nog alleen voor basistaken worden ingezet. Daarbij kunnen zij het gevoel krijgen dat de leuke taken door vrijwilligers worden gedaan.

Ook kunnen beroepskrachten geconfronteerd worden met taakverschuivingen. De steeds complexere zorgsituaties vragen van de professionals dat ze meer 'generalist' zijn.

De taakverschuiving naar het coachen van vrijwilligers maakt dat ze meer als expert in de tweede lijn optreden. Daardoor verliezen ze ook de laagdrempelige contacten met de cliënten. De grote betrokkenheid en het enthousiasme van vrijwilligers kan er toe leiden dat zij meer taken op zich nemen dan afgesproken. Ze overschrijden daarmee niet alleen de grenzen van de cliënt en van zichzelf, maar ook de grens tussen vrijwilligerswerk en beroepsmatig werk.

De discrepantie 'vrijwilligers investeren tijd en geld' en 'beroepskrachten werken voor geld' kan tot spanningen leiden. Vrijwilligers zien onvoldoende dat professionals slechts verloond worden voor zeer specifieke taken en geen andere.

De beperkte of wisselende beschikbaarheid van vrijwilligers, die vaak een druk privéleven hebben, kan wrevel uitlokken.

Anderzijds kan een fluctuerende behoefte aan vrijwilligersinzet maken dat vrijwilligers een tijdje niet actief kunnen zijn, waardoor hun motivatie wordt aangetast.

Het inlijven van vrijwilligers als gratis werkkrachten, houdt enerzijds het risico in van uitbuiting en is ethisch niet verantwoord.

Het doet echter ook afbreuk aan de meerwaarde van vrijwilligers, die juist door hun informele houding en het feit dat ze geen personeel zijn vertrouwensfiguren kunnen worden voor de cliënten.

Teveel deskundigheidsbevordering kan er toe leiden dat vrijwilligers de laagdrempeligheid en onbevangenheid in hun contacten met cliënten verliezen. Ook kan het bij vrijwilligers de vraag naar compensatie oproepen.

Tenslotte kunnen formele eisen en teveel werkafspraken vrijwilligers demotiveren.

In het algemeen kan je stellen dat een samenwerking uitbouwen met de bedoeling om alleen maar de eigen doelen te bereiken, nefast is voor deze samenwerking. De organisatie moet bewaken dat vrijwilligers en beroepskrachten elkaar niet als concurrent ervaren, want daardoor wordt het onderling vertrouwen aangetast.

2.4. Succesfactoren voor een goede samenwerking.

In Nederland heeft de organisatie ZBMV (Zorg Beter Met Vrijwilligers) het WIFA-model uitgewerkt. Het benoemt een aantal aspecten die voor een goede samenwerking tussen beroepskrachten en vrijwilligers belangrijk zijn, nl. waarden, informeren, faciliteren en afstemmen.

Het model ziet er in grote lijnen als volgt uit:

Het WIFA-model:

Waarden Waardering en respect bereiken tussen vrijwilligers en beroepskrachten	<ul style="list-style-type: none">• elkaar kennen• contact maken als ze elkaar zien• belangstelling tonen voor werkzaamheden van vrijwilligers• uiten van waardering• deelnemen van vrijwilligers aan feestjes
Informeren Vrijwilligers informeren over zaken die met cliënten te maken hebben	Vrijwilligers informeren over: <ul style="list-style-type: none">• taken en aanwezigheden van vrijwilligers en beroepskrachten• persoonlijke zaken van cliënten: het levensverhaal, wensen, hobby's,...• zorgspecifieke zaken (mobiliteit, eten, drinken, medicijnen)• veranderingen bij de cliënt (bvb. overlijden, ziekenhuisopname, ziekte)• te ondernemen acties in geval van nood of problemen
Faciliteren Faciliteren van randvoorwaarden	<ul style="list-style-type: none">• begeleiden van vrijwilligers: krijgen een inwerkprogramma• er is een vaste contactpersoon, die de vrijwilligers begeleidt en waar ze terecht kunnen met problemen en klachten• aanleren van vaardigheden: bvb. tiltechnieken, handelen bij slikproblemen en klachten• zorgen voor een overdrachtsdocument of een plek in het zorgplan, waar vrijwilligers hun bevindingen kunnen noteren.
Afstemmen Vrijwilligers en beroepskrachten afstemmen over zaken die de cliënten betreffen en werkzaamheden	<ul style="list-style-type: none">• vermelden vrijwilligers en hun activiteiten in het zorgleefplan• afstemmen met vrijwilligers wat ze kunnen, mogen en willen doen in individuele activiteiten met cliënten• afstemmen met vrijwilligers wat ze kunnen, mogen en willen doen in groepsactiviteiten met cliënten• luisteren naar en reageren op signalen van vrijwilligers over cliënten• evalueren van afspraken en werkzaamheden en taakafbakening tussen vrijwilligers en beroepskrachten

Op basis van dit model werd een vragenlijst uitgewerkt, om de samenwerking van vrijwilligers en beroepskrachten binnen instellingsverband te evalueren. Deze vragenlijst is te downloaden via de website: www.zorgbetermetvrijwilligers.nl.

3. Werken aan een betere samenwerking van vrijwilligers en verpleegkundigen bij PHA.

Met dit theoretisch kader in het achterhoofd werd het tijd om de eigen samenwerking binnen PHA onder de loep te nemen. Daarvoor werden groeps gesprekken georganiseerd. In een eerste groepswork werd gevraagd om de samenwerking in zijn geheel te evalueren. Daarbij wilden we de ervaringen van beroepskrachten en vrijwilligers naast elkaar plaatsen en laten uitwisselen.

Zowel de vrijwilligers, opgedeeld in 3 groepen, als de groep verpleegkundigen ontvingen twee grote papieren. Op een eerste blad schreef iedere deelnemer, zonder onderling overleg, wat men in de samenwerking waardeert. Het werd een rijke verzameling. Hier volgt een kleine greep uit de resultaten:

Verpleegkundigen waarderen in de samenwerking met de vrijwilligers: hun inzet en vrije tijd die ze ter beschikking stellen, hun authenticiteit en onbevangenheid, hun snelle beschikbaarheid, de kunst om stil nabij te zijn, hun aandacht voor de zorgen van de mantelzorgers, hun kijk en reflecties op 'goede zorg',...

Vrijwilligers waarderen in de samenwerking met de verpleegkundigen: openheid, communicatie, vertrouwen, respect en waardering op gelijke voet, deskundige feedback, de bereikbaarheid, terecht kunnen met vragen, terecht kunnen bij crisis als je bij de patiënt bent, de voorbereiding van de patiënt en omgeving op de komst van vrijwilligers, de aandacht voor de vier velden,...

Op het tweede blad werd individueel genoteerd wat beter zou kunnen in de samenwerking. Zowel verpleegkundigen als vrijwilligers noteerden individueel enkele werkpunten in de samenwerking die zouden kunnen verbeteren.

Tijdens een plenum werden plenair de inhoud van alle flappen aan elkaar voorgesteld.

In elk van de vier groepen was de lijst met waarderingen langer dan de lijst met werkpunten.

3.1. Het gemeenschappelijk werkkader wordt opgefrist.

Tine De Vlieger, algemeen coördinator van PHA, bracht een korte presentatie over het werkkader voor vrijwilligers en beroepskrachten van PHA. Het werken vanuit het emancipatorisch zorgconcept, kwaliteitsvolle communicatie als bindmiddel en de geldende ethische, juridische en wettelijke kaders werden toegelicht. Deze informatie bracht oprissing, maar ook verheldering en verduidelijking en zette de neuzen in dezelfde richting.

3.2. Uitdiepen van een gemeenschappelijk werkpunt.

Uit het eerste groepswork bleek dat het onderling uitwisselen van informatie tijdens een patiëntenbegeleiding zowel door verpleegkundigen als door vrijwilligers als een werkpunt was genoteerd. In een tweede groepswork werden verwachtingen naar elkaar omtrent het elkaar brieven verder geëxploreerd. Tegelijk werd gevraagd om feedback te geven bij wenselijkheid en de haalbaarheid van de werkafspraken die daarrond momenteel gelden.

Zowel vanuit de groep van verpleegkundigen als vanuit de drie groepen vrijwilligers werden tijdens het plenum knelpunten op een rijtje gezet en zeer waardevolle feedback aangedragen.

3.3. Gemeenschappelijke lunch

Tegemoet komend aan de nood om elkaar ook in informele sfeer beter te leren kennen, werd de dialoogvoormiddag afgesloten met een gemeenschappelijke lunch. Daarbij mengden vrijwilligers en beroepskrachten zich spontaan onder elkaar. Voor de organisatoren was dit een veruitwendiging van de constructieve sfeer die reeds tijdens de hele voormiddag voelbaar was.

4. Verdere opvolging

De resultaten van de verschillende groepsgesprekken worden door de algemeen coördinator, de klinisch psychologe en de vrijwilligerscoördinator van PHA verwerkt tot concrete voorstellen om de samenwerking te verbeteren.

Zo wordt voorgesteld om naast de jaarlijkse dialoogdag een gemeenschappelijke vormingsmoment te organiseren, gevolgd door een 'meet and greet' moment in een informele sfeer. Verder worden er werkinstrumenten uitgewerkt om de onderlinge communicatie te vergemakkelijken. Zo wordt er een briefingfiche opgesteld die zowel door de verpleegkundige als de vrijwilliger kan worden gebruikt om de briefing bij de start van een vrijwilligersinzet te verbeteren. Daarnaast worden de werkafspraken inzake wederzijds brieven in de loop van een begeleiding aangepast aan de gegeven feedback en in een praktische leidraad gegoten, die de uitvoering ervan zal vergemakkelijken en verbeteren.

Bronvermeldingen/ referenties

Wim Wouters, Vaardig samenwerken in het vrijwilligerswerk, PowerPointpresentatie, gebruikt bij de voorstelling van het gelijknamige project tijdens een studiedag georganiseerd door de provincie Antwerpen op 17 november 2014.

Anke Van Vossle, Samenwerking vrijwilligers en professionals in de gezondheids- en welzijnssector, literatuurstudie in het project ' Vaardig samenwerken in het vrijwilligerswerk, van de ThomasMore Hogeschool te Geel, departement sociaal werk, 2014, 38 pp

ERVARINGEN VAN TIENERS MET EEN PALLIATIEVE OUDER

Inne Leuris,
Klinisch psychologe PHA

De adolescentie is een turbulente periode. Om hun eigen identiteit en zelfbewustzijn te kunnen vormen, zetten tieners zich af tegen hun ouders. Ze willen onafhankelijk worden en op hun eigen benen staan. Ze zijn daarom erg kwetsbaar voor stressvolle situaties, zoals bijvoorbeeld een moeder of vader die een progressieve en ongeneeslijke ziekte krijgt. Zulke situatie kan zorgen voor een conflict: enerzijds is er de nood en de wens om dicht bij de zieke ouder te zijn, anderzijds is er de nood aan afstand van de thuissituatie om zichzelf te leren ontdekken.



Een ongeneeslijk zieke ouder heeft een belangrijke invloed op het functioneren van het gezin, specifiek op kinderen. Door hun groeiende bewustzijn en begrip van 'verlies', zijn tieners een erg kwetsbare leeftijdsgroep. Bij het overlijden van een ouder geven zij aan veel stress, depressieve gevoelens, angsten en gedragsproblemen te voelen en te ervaren. Ook op school en op sociaal vlak kunnen er zich problemen voordoen (1).

In Zweden vond er een kwalitatief onderzoek plaats over de beleving van tieners die een ouder verloren hebben aan een ongeneeslijke ziekte. Er werden interviews afgenomen bij 10 tieners tussen 14 en 19 jaar oud (7 jongens en 3 meisjes). Tijdens deze interviews werden vragen gesteld over de ziekte van de ouder, over wie het hen verteld heeft, met wie ze erover konden praten, wanneer ze zich realiseerden dat de ouder ging sterven, hoe ze zich voelden en er mee om gingen, hoe hun leven werd beïnvloed en van wie ze steun kregen.

De analyse van deze interviews bracht 3 grote thema's naar voren.

1. Het begrijpen van de ziekte en zich voorbereiden op het verlies

De tieners werden allemaal geïnformeerd over de ongeneeslijke ziekte van hun ouder, maar ze konden moeilijk alle symptomen, behandelingen en mogelijkheden vatten. Ze observeerden de zieke ouder goed en namen dag per dag veranderingen in de gezondheidstoestand waar. Ze probeerden om de copingstrategie van hun ouders over te nemen: als de zieke ouder bijvoorbeeld positief bleef en wou vechten, dan probeerden ze hier in mee te gaan, al stelden ze zich dan wel de vraag of dit realistisch was.

Als de zieke ouder niet wou praten over de ziekte, dan voelden de tieners zich erg eenzaam en werd het moeilijker voor hen om de ernst van de ziekte te begrijpen.

Het was niet gemakkelijk voor hen om te beseffen dat hun ouder echt dood zou gaan. Het moment van overlijden kwam soms toch nog erg onverwacht en plots, ook al was er een lange palliatieve fase geweest. Ze vonden het moeilijk om zich voor te bereiden op het onvermijdelijke, al gaven ze aan het diep vanbinnen wel te beseffen.

De angst om een ouder te verliezen kan verlamdend werken. Het is zwaar om zich voor te stellen hoe het allemaal zal zijn. Sommige tieners haalden veel hoop uit de info die ze kregen van de hulpverleners, bijvoorbeeld als er werd gezegd dat het leven van de ouder nog zou verlengd kunnen worden met een behandeling.

Gesprekken met hun ouders hielpen hen om zich mentaal voor te bereiden op het komende verlies.

2. Verantwoordelijkheid nemen en zich verantwoordelijk voelen voor de ouders en het gezinsleven



De tieners beschreven hoe ze zich tijdens de palliatieve fase van hun ouder probeerden aan te passen aan de veranderende leefsituatie. Ze voelden zich verantwoordelijk voor de zieke ouder, voor de andere ouder, voor hun broers/zussen en voor de dagelijkse gezinsactiviteiten. Ze maakten zich veel zorgen over de zieke ouder en dit had een invloed op hun verantwoordelijkheidsgevoel; iets wat ze moeilijk konden loslaten.

De zorg voor een ouder die palliatief is komt vaak op de eerste plaats, waardoor het sociaal leven op een laag pitje komt te staan en er minder wordt afgesproken met vrienden.

De tieners voelden zich verantwoordelijk voor heel wat zaken: het coördineren van de zorg, het troosten van het ouders, en het beschermen van de ouders tegen personen en situaties die vermoeiend voor hen zouden zijn.

En dan is er ook nog de zorg voor de andere ouder. Zal deze niet depressief worden en het overlijden van de partner wel aankunnen? Wat indien het misloopt?

Ze zagen hoe hun ouders moeite hadden om alles geregeld te krijgen en ze probeerden zoveel mogelijk te helpen. Naarmate de ouder zieker werd en minder taken kon opnemen, verschoven de rollen in huis. De huishoudelijke taken moesten herverdeeld worden. De tieners hielpen met poetsen, inkopen doen, wassen, huisdieren verzorgen enzovoort. Ze pasten zich aan aan een leven met een zieke ouder. Een van de jongeren zei dat hij de constante chaos als iets normaal begon te beschouwen.

Ze wilden hun ouders ook beschermen door hun eigen gevoelens en zorgen te verstoppen, om hen geen extra last te bezorgen.

Ook voor hun broers/zussen voelden de tieners zich verantwoordelijk. Ze wilden het dagelijkse leven zo gemakkelijk mogelijk maken voor hen, zodat ze zich geen zorgen hoefden te maken. Sommigen gaven aan dat deze verantwoordelijkheden, achteraf gezien, hebben bijgedragen aan hun persoonlijke groei.

3. Gevoelens van eenzaamheid en steun

De tieners gaven veel steun aan hun gezin, maar hadden zelf ook ondersteuning nodig. Ze voelden zich vaak eenzaam en alleen tijdens de palliatieve fase van hun ouder. De zieke ouder was bezig met de ziekte, behandelingen, ziekenhuisbezoeken, symptomen en zorgen. De andere ouder was bezig met de ondersteuning van de zieke partner, met het gezinsleven, de job en met eigen zorgen.

Het gevoel van ondersteund te worden door 1 of beide ouders was erg belangrijk voor hen. Als ze het gevoel hadden genoeg ondersteuning te krijgen van hen, dan hadden ze minder steun van buitenstaanders nodig. De ouders waren hun belangrijkste hulpbron voor vertrouwen en veiligheid. Door gesprekken met de ouders voelden ze zich getroost en minder eenzaam. Ze zochten vooral steun bij de ouder met wie ze voor de ziekte de beste band hadden. Ze ervaarden een diepere band met beide ouders door de omstandigheden en alle veranderingen in het gezinsleven.

De tieners gaven ook aan zich ondersteund te voelen door andere familieleden, burens en vrienden, en sommigen vonden ook troost bij een huisdier.

De schoolomgeving was ook erg belangrijk voor troost en steun. De meeste jongeren konden, ondanks de situatie, toch nog goed presteren op school, en voor diegenen die het moeilijk hadden stonden er leerkrachten klaar om te helpen. Sommigen wilden niet praten over de

situatie en over hun gevoelens met hun vrienden, omdat ze een zo normaal mogelijk leven wilden. Anderen kozen er wel voor om hun gevoelens te delen. De school werd gezien als iets 'normaal', iets dat gewoon door kon gaan zoals ervoor, onafhankelijk van de ziekte van de ouder.

Het is duidelijk dat een ongeneeslijk zieke ouder hebben een sterke invloed heeft op tieners. Hoe goed zij omgaan met deze situatie is afhankelijk van de open communicatie met de ouders. Tieners willen op de hoogte worden gehouden van wat er allemaal aan het gebeuren is. Ouders kunnen best aftoetsen bij de kinderen wat ze allemaal willen weten over de ziekte. Om een gevoel van veiligheid en steun te geven, kunnen ouders ervoor zorgen dat ze beschikbaar zijn, hun kinderen uitnodigen om te praten en genoeg tijd met hen spenderen. Samen een film kijken bijvoorbeeld kan voor afleiding zorgen en bijdragen aan het welzijn (2).

Conclusie:

Tijdens deze kwetsbare ontwikkelingsperiode geconfronteerd worden met een zieke, stervende ouder, is zeer ingrijpend en emotioneel voor tieners. Ze voelen zich verantwoordelijk voor hun beide ouders, voor hun broers/zussen en voor het gezinsleven. Ze voelen zich onvoorbereid, onzeker en eenzaam als ze niet genoeg ondersteuning en informatie krijgen over de ziekte.

Het is de taak van de hulpverleners om ouders te helpen en aan te moedigen om open te communiceren over hun ziekte met hun tienerkinderen.



BRON:

Melcher, U., Sandell, R., & Henriksson, A. (2015). Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility. *Palliative and Supportive Care*, 13, 1595-1601.

REFERENTIES:

(1) Rainville, F., Dumont, S., Simard, S., et al. (2012). Psychological distress among adolescents living with a parent with advanced cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30, 519-534.

(2) Maynard, A., Patterson, P., McDonald, F.E., et al. (2013). What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer? *Journal of Psychosocial Oncology*, 31, 675-697.



13^{de} Vlaams Congres Palliatieve zorg

"KOSTBARE TIJD"

Dinsdag 20 september 2016
13u00 tot 18u30

UZ Gasthuisberg
Centraal Auditorium
Onderwijs en Navorsing 2
Herestraat 49 - 3000 Leuven

Tijd is kostbaar, één van de vele spreekwoorden over tijd. Net zoals: tijd brengt raad. Tijd is geld. De tijd vliegt. De tijd zal het leren. Tijd heelt alle wonden.

In palliatieve zorg is tijd steeds een belangrijke factor. Denk maar aan de patiënt die wil weten hoeveel tijd hij nog heeft. Dat er te weinig tijd is voor alle plannen die werden gemaakt. Dat het allemaal te snel gaat. Of de familie die vindt dat het in de terminale fase te traag gaat. Hoe kostbaar is tijd, in de beleving van de patiënt en zijn familie?

Hoe kostbaar is tijd daarnaast in onze snelle hedendaagse maatschappij? Welke betekenis heeft tijd in onze samenleving? Is er tijd om stil te staan, om zorg te bieden op het tempo van de patiënt - in relatie met zijn omgeving? Of vliegt de tijd soms te snel aan ons voorbij, aan hetzelfde tempo als de patiënt de tijd door de vingers ziet glippen? We nemen graag de tijd om hier uitgebreid bij stil te staan.

Doelgroep

Verpleeg- en zorgkundigen, paramedische disciplines, artsen, pastors en lekenconsulenten, vrijwilligers, ...kortom allen betrokkenen bij palliatieve zorg.

Inschrijven

Inschrijven kan bij voorkeur via de website van Panal: www.panal.be of via e-mail: vragen@panal.be met vermelding van naam, functie, instelling, adres, e-mailadres en telefoon.

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

23 juni 2016	Themanamiddag Palliatieve sedatie: casuïstiek
20 september 2016	13de Vlaams Congres palliatieve zorg
5 - 7 oktober 2016	3daagse basisopleiding palliatieve zorg voor verzorgenden en zorgkundigen
13 oktober 2016	Informatieavond voor iedereen Rouwen, hoe doe je dat?
19 oktober 2016	Themanamiddag Wat wanneer de hulpverlener de weg verliest?
20 oktober 2016	Provinciale studiedag Niet te jong voor verlies. Rouw bij kinderen en jongeren
25 oktober 2016	Provinciale studiedag voor hulpverleners van personen met een beperking
17 november 2016	Themanamiddag Pijn- & symptoomcontrole uit de praktijk. Case-based & hands-on!



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

DE VRAGEN VAN PROUST



Marcel Proust

°Auteuil 1871 - ¶Paris 1922



Dries Robbens

Verpleegkundige PHA
Deskundige in de palliatieve zorg

Waar zou je het liefst wonen?

België vind ik prima. Moest ik toch verdwijnen is de kans dat je me terug vindt in IJsland redelijk groot. De rust en verschillende natuurfenomenen zijn adembenemend.

Wat is het volkomen geluk hier op aarde?

Naast clichés als vrede en wereldwijd respect? Shine on you crazy diamond van Pink Floyd.

Voor welke misstappen kunt u begrip opbrengen?

Misstappen uit onmacht

Wat is het grootste ongeluk dat u zou kunnen overkomen ?

Iemand uit je naaste omgeving verliezen lijkt me enorm hard. Verder zou ik het verschrikkelijk vinden om te leven in de wetenschap dat je hulpbehoevend bent en je noden, gevoelens niet kan uitdrukken door bijvoorbeeld een spraakstoornis.

Voor welke vrouwen van vroeger of nu koestert u bewondering?

Alleenstaande moeders

Welke personages uit de geschiedenis bewonder je het meest?

Voltaire, Rousseau,.. voortrekkers van de verlichting in het algemeen.

Wie is uw lievelingsschilder?

Edward Hopper

Wie is uw lievelingscomponist?

Maurice Ravel

Welke eigenschappen waardeert u het meest in een man?

Open- en directheid

Welke eigenschappen waardeert u het meest in een vrouw?

Humor

Wat is uw lievelingsdeugd?

Relativeren.

Wat doet u het liefst?

Lekker uit eten gaan, muziek luisteren met een goed boek.

Wat is uw grootste karakterfout?

Uitstelgedrag

Wat is uw lievelingskleur?

Groen

Welke namen hoor je het liefst?

Tuur, Fons en Lien.

Wat verafschuwt u het meest?

Asociale, onrespectvolle en onverdraagzame mensen.

Wat was de belangrijkste omwenteling in de geschiedenis?

De Franse Revolutie, hedendaagser: informatisering door de komst van het internet.

Welk talent zou u het liefst hebben?

De heilige grond van Werchter kunnen plat spelen.

Hoe zou u het liefste willen sterven?

Rustig, comfortabel omringd door de personen die belangrijk voor mij zijn.

Welke hervorming zou u het liefst willen doorvoeren?

Gelijke kansen voor iedereen.

Wat is uw motto?

Maak iets van je leven, je hebt er maar één!!



PHA realiseert haar werking met beperkte middelen.

Schenkeningen 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



Vlaamse Liga tegen Kanker
De organisatie achter Kom op tegen Kanker

www.tegenkanker.be



• **Van Dingenen-Cops**

Lees
Tip!

ONT-MOETEN. ONDERSTEUNING VAN MENSEN IN MAATSCHAPPELIJK KWETSBARE LEEFSITUATIES.

Hulpverleners komen steeds meer onder druk te staan. De intensieve informatiedoorstroming, de hoge verwachtingen om de problemen snel en zo efficiënt mogelijk op te lossen, het toenemend administratief werk en de hoge caseload (meer cliënten op korte tijd begeleiden) zijn een dagelijks gegeven. Er mag geen tijd 'verspild' worden. Nochtans is het net die zogenaamde verspilde tijd waarin hulpverleners

tijd kunnen maken voor een gesprek of een spel met hun cliënt. Dit zijn momenten waarin niets moet en echte ont-moeting plaatsvindt. Op dergelijke micromomenten worden bouwstenen gelegd voor een warme, duurzame en wederkerige relatie in tijden van lief en leed. Deze samenwerkingsrelatie vormt immers het fundament om met de cliënt, die zich bevindt in een maatschappelijk kwetsbare levenssituatie, samen te zoeken hoe zijn levenskwaliteit kan toenemen.



In dit boeiend praktijkboek worden hulpverleners, management, cliënten en hun netwerk uitgenodigd om stil te staan bij deze samenwerkingsrelatie gekleurd door warmte, betrokkenheid en authenticiteit. De publicatie is gelardeerd met herkenbare praktijkvoorbeelden, handige tips en suggesties. Het is een boek waarin ongetwijfeld menig hulpverlener en cliënt zich zal herkennen. Het biedt bovendien concrete handvatten voor de praktijk, in het bijzonder voor hulpverleners in spe. Op een bevlogen wijze slaagt de auteur erin om hulpverleners uit te nodigen tot reflectie over het meest wezenlijke aspect van hun opdracht. Al wie dit leest, heeft zin om weer verder te gaan!

Over de auteur:

Vera Van Hove is docent Orthopedagogiek aan de Faculteit Mens en Welzijn van Hogeschool Gent. Ze was werkzaam in de sector voor personen met een verstandelijke beperking. Ze geeft geregeld praktijkgerichte voordrachten aan professionals en ouders.

ISBN: 9789044133660

Aantal Pagina's: 89 blz.

Prijs: €14.00

Uitgever: Garant Uitgevers nv

COLOFON

REDACTIERAAD:

Dr. Noël Derycke
Tine De Vlieger
Inne Leuris

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER:

Tine De Vlieger
Inne Leuris
Dries Robbens
Goedele Van Edom
Lieve Van Goethem

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.