INFO-PHA

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Levensmoedheid bij ouderen

Levenseinde: naar een ethisch kader.

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 3 -juli, augustus, september

PHA

INHOUD

- **Editoriaal** **p4**
- **Levensmoeheid bij ouderen** **p6**
- **Levenseinde. Naar een ethisch kader. Een werkboek voor zorgverleners.** **p10**
- **Dankbaar voor de intensieve samenwerking** **p12**
- **Dienst voor geneeskundige evaluatie en controle van het RIZIV** **p15**
- **Vormingskalender** **p17**
- **De vragen van Marcel Proust** **p19**
- **Giften en sponsors** **p22**
- **Afscheid van Nancy Van Genechten** **p23**

Voorwoord

Beste lezer,

Hopelijk heeft iedereen een verkwikkende vakantie achter de rug.
Met genoegen ga ik in op de herhaalde vraag van de algemeen coördinator van PHA, met het verzoek eens de editorial te verzorgen voor dit tijdschrift vanuit een WZC oogpunt.

Toen ik in 1980 afstudeerde als gegradueerd ziekenhuisverpleegkundige, werd ik aansluitend opgeleid tot operatiekamer verpleegkundige, in het destijds vrij nieuwe Algemene Ziekenhuis Middelheim. Gericht op de acute hulp aan zorgvragers, was elke situatie, waarbij we de patiënt niet konden helpen (lees: genezen) een mislukking, een teleurstelling,
een frustratie...

Soms, en dat was eerder vrij zeldzaam, dienden we, aangekomen bij de grenzen van het 'medische kunnen' te stoppen, de behandeling te staken … de tumor was te uitgebreid, te verspreid, niet te verwijderen, niet bereikbaar …
Terug grijpende naar de basiswaarden van onze professionele opdracht … 'genezen' … 'het lijden verzachten' … is hier de laatste decennia enorm veel over geschreven, gediscussieerd onder de vorm van de 'dialoog' en vaak ook onder de vorm van het 'debat'.

Via de omweg van onderwijs en vorming in het Vormingscentrum OCMW Antwerpen en de Hogeschool Antwerpen in detachering, belandde ik in de geriatrische sector.
Sinds 2004 probeer ik als directeur van een WZC, uitgaande van bovenvermelde basiswaarden en opgegroeid in een 'juridisch milieu', mee te waken over de rechten van de mens, zijn of haar rechten als zorgvrager, het fel bediscussieerde 'zelfbeschikkingsrecht', en meer …
De wetgeving euthanasie, palliatieve zorgen en patiëntenrechten heeft in termen van geschiedenis en evolutie nog maar een bescheiden bestaan. Vanuit ons oogpunt zijn deze reeds van 2002. Zij drong door in het hart en de grote bloedvaten, maar bereikte nog niet alle organen - zij dringt nog niet door tot in de kleine haarvaten!

De einde levenswensen problematiek wordt in onze instelling open besproken - zoals de overheid dit trouwens oplegt. De overheid monitort dit aan de hand van verplichtte registraties via de zogenaamde SMK's of de specifieke minimale kwaliteitseisen. Elke bewoner beschikt over een einde levenswensen dossier (ELW dossier) met een diverse inhoud en diepgang - dit komt tot stand door een MD (multi disciplinair) gesprek. Ons uitgangspunt blijft het zelfbeschikkingsrecht van de zorgvrager.
Een concreet voorbeeld blijft mij in het geheugen gegrift. Een terminale kankerpatiënte, bewoner van ons WZC, met een christelijke levensvisie, weigerde expliciet pijnstilling en eiste bij de multidisciplinaire bespreking dat deze wens tot haar overlijden zou worden gerespecteerd. Deze wens werd mede met haar wens 'niet meer te worden opgenomen in een ziekenhuis' gerespecteerd. Ondanks het feit dat de meeste collegae hier een andere visie op na hielden, was de teneur eerder van ' 'we hebben haar wens kunnen waar maken'.

Het is duidelijk dat de wensen, noden en behoeften van zorgvragers, ook op vlak van 'einde levenswensen' verschillend zijn. Dit is evident. Mensen zijn nu eenmaal (gelukkig) verschillend. Dit statement impliceert dat 'mensen gelijk behandelen' een bijzonder grote onrechtvaardigheid en misvatting is. Mensen dienen wel 'gelijkwaardig' te worden behandeld. De input zal eerder gelijk zijn - de output eerder verschillend. De ene wil een pannenkoek met bruine suiker, de andere wil 'aanwezigheid', een gesprek, een aanraking, … In onze 'regeltjes' maatschappij kan het 'hokjes' denken al eens een probleem zijn. Gezond verstand, bon sens,

common sense, buonsenso, … is niet altijd en volledig naar letter en geest in wetteksten en procedures te vertalen.

België beschikt over een progressieve wetgeving - ze is zeker nog niet perfect, maar beter één vogel in de hand dan … geen hand.
Diverse organisaties - elk uiteraard met een eigen invalshoek - houden zich met deze einde levenswensen problematiek bezig. Op de keper beschouwd, willen ze eigenlijk allemaal hetzelfde - het 'beste' voor de zorgvrager en zijn persoonlijke en individuele wensen. Laten we hopen dat vanuit een maatschappelijk belang in het algemeen en vanuit het belang van het individu in het bijzonder, mogelijke 'polarisatie' plaats maakt voor 'respect in de diversiteit' binnen een wettelijk kader uiteraard.
Mag ik van deze gelegenheid tenslotte gebruik maken om staf en personeel van PHA en de talrijke vrijwilligers te danken voor hun onverdroten inzet en voor de liefde waarmee zij hun opdracht vervullen?

Vanryckeghem Marc
bestuurslid PHA

LEVENSMOEHEID BIJ OUDEREN

Dr. Noël Derycke
equipearts PHA

Oud en moe van dagen: levensmoeheid bij ouderen. N. Van Den Noortgate, P. Vanden Berghe, J. De Lepeleire, G. Ghijsebrechts, J. Lisaerde, A. Beyen, mede namens de Werkgroep PaGe FPZV. Tijdschr. voor Geneesk. 2016; 3:145-154.

Levensmoeheid bij ouderen, al dan niet gepaard met de wens om te sterven, duikt steeds meer op in gezondheidszorg en het maatschappelijk debat en vormt in vele opzichten een groeiende uitdaging voor de hulpverleners.

In dit artikel exploreren de auteurs de verschillende definities die gehanteerd worden bij deze problematiek. Er zijn heel wat definities van levensmoeheid: "het voltooide leven", "klaar met leven", "lijden aan het leven". De auteurs stellen voor om in Vlaanderen de term "Levensmoeheid" te hanteren in de communicatie.

Bij de exploratie van de problematiek levensmoeheid is de aan- of aanwezigheid van "lijden" een eerste en belangrijke stap. En uiteraard een belangrijke hindernis: wie bepaalt wat het lijden is en wat maakt dit lijden ondraaglijk of uitzichtloos. Deze 2 laatste begrippen zijn belangrijk omdat ze refereren naar de zorgvuldigheidsvereisten van de wet euthanasie.

Bij de verkenning van het lijden is het belangrijk een onderscheid te maken tussen uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De uitzichtloosheid van het lijden is voorwerp van een professioneel oordeel over het nog aanwezige behandel- en zorgperspectief en is vaak objectiveerbaar. De ondraaglijkheid van het lijden daarentegen is in de eerste plaats een zaak van de patiënt en altijd subjectief en strikt persoonlijk. De betrokkene zal zelf duidelijk moeten aangeven waaruit de ondraaglijkheid van zijn lijden bestaat, en waarom zijn verlangen naar de dood groter is dan de wens om in leven te blijven.

Uitzichtloos lijden: = een professioneel oordeel over nog aanwezige behandel- en zorgperspectief

- is het onwaarschijnlijk dat de toestand nog verbetert ?
- alleen maar kans op verslechtering?
- kan ik - als arts - hier niets meer tegenover stellen ?
- is het functieverlies zeer ernstig ?
- is er geen R/ meer mogelijk ?
- kan de patiënt geen passende invulling meer geven aan zijn leven?
- is elk alternatief onhaalbaar voor de patiënt?

Ondraaglijk lijden: is individueel en persoonlijk; alleen de patiënt kan dit aangeven en of bepalen

- √ ondervinden van 'smart'
- √ ernstige toestand waarbij de existentie geraakt wordt waardoor verlangen naar dood > wens om te leven
- √ kan geen passende invulling meer geven aan zijn leven
- √ elk alternatief onhaalbaar voor de patiënt
- √ geen betekenis aan het leven/lijden tenzij levensbeëindiging

Van de palliatieve zorg kregen we het begrip totale pijn met de 4 velden: het fysieke, het psychologische, het sociale en de existentiële problemen van de patiënt bepalen mede de pijn.

Ook bij de klacht levensmoeheid is het belangrijk deze 4 velden als mogelijke oorzaken van deze klacht te exploreren. Een belangrijk aandachtspunt is dat het lijden (met als tegenpool welbevinden) zeer verschillende oorzaken en dimensies heeft en steeds zeer persoonlijk is. Welke houding (lijden of welbevinden) overheerst, hangt samen met de mensopvatting en de levensbeschouwing van de betrokkene. Het is de verhouding tussen de persoonlijke, autonome ervaring en de „ontleende" interpretatiekaders die bepalend is voor het al dan niet zin kunnen geven aan concrete ervaringen van lijden. Dit betekent ook dat er geen rechtstreeks verband hoeft te bestaan tussen de bron of de oorzaak van het lijden en de beleving ervan. Soms kan iets als bron van lijden worden aangegeven (bv. tot last zijn) terwijl dit door de zorgverlener helemaal niet zo wordt herkend.

Bij de terminologie "klaar zijn met het leven" verwijzen de auteurs naar Carlo Leget die stelt dat men zich de vraag moet stellen wat er bedoeld wordt met "klaar zijn met leven" in maatschappelijk perspectief: is de betrokkene zelf klaar met leven of heeft hij het gevoel dat iedereen klaar is met haar/hem? Gaat het om een "buitenperspectief " waarbij vitale – jonge – mensen kijken naar vermoeide' ouderen en waarbij de maatschappij oud worden als schrikbeeld voorstelt en er niet in slaagt om vanuit die negatieve visie op het ouder worden het leven als zinvol te beschouwen (maatschappelijk zingevingsprobleem)? Of gaat het om een individueel zingevingsprobleem waarbij de oudere voor zichzelf uitmaakt dat het leven ondraaglijk en niet meer zinvol voor hem is in de gegeven omstandigheden ("binnenperspectief"), waardoor hij er zelf niet meer in slaagt om op hoge leeftijd nog levensvervulling te vinden [1]?

Om artsen en andere zorgverleners te helpen in hun omgang met vragen naar levensbeëindiging in geval van levensmoeheid heeft de werkgroep PaGe (Palliatieve zorg en Geriatrie) van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen een instrument (flow chart) ontwikkeld om vragen rond het verlies van levensperspectief bij ouderen op systematische wijze te exploreren en dit op basis van de bevindingen in dit artikel.

Met het LOK-pakket Levensmoeheid leren deelnemers het ontwikkelde instrument te gebruiken. Het pakket is zo opgebouwd dat zij, vertrekkende van een casus, reflecteren bij hun huidige handelen en dit nadien herbekijken aan de hand van de flow chart. De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen zorgt samen met het lokale netwerk palliatieve zorg voor een collega-huisarts of een andere expert die dit thema komt toelichten.
Contacteer : greet.francois@palliatief.be

_

1 Leget C., Olthuis G., Baart A., Vosmans F.. Nog niet klaar met 'voltooid leven'. Medisch contact 2010; 9: 388-391.

TERMINOLOGIE:

Klaar zijn met leven:

"De situatie van mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf hebben vastgesteld dat voor henzelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven verder leven".

Voltooid leven:

"Mensen die lijden aan een complex samenspel van factoren dat met ouderdom gepaard gaat. Het gaat om niet-levensbedreigende aandoeningen, lichamelijke aftakeling (slechter zien, horen, lopen, vermoeidheid, lusteloosheid, incontinentie) met als gevolg verlies van zelfstandigheid en persoonlijke waardigheid, afhankelijkheid van zorg, verlies van status en regie, het wegvallen van het sociale netwerk, verlies van doel en zingeving, onthechting van de samenleving, angst voor de toekomst en het ontbreken van een toekomstperspectief. Bij een voltooid leven gaat het om mensen die een stap verder gaan: zij besluiten de natuurlijke dood niet af te wachten, maar actief (met of zonder hulp) uit het leven te stappen".

Lijden aan het leven:

"Lijden aan het vooruitzicht verder te moeten leven op een zodanige manier dat daarbij geen of slechts een gebrekkige kwaliteit van leven wordt ervaren, hetgeen aanleiding geeft tot een persisterend doodsverlangen, terwijl ter verklaring voor de afwezigheid of gebrekkigheid in kwaliteit van leven niet of niet in overwegende mate een somatische of psychische aandoening kan worden aangewezen".

Levensmoeheid[2]:

"Levensmoeheid is psychisch lijden van een persoon die door (een combinatie van) medische en niet-medische factoren geen of slechts gebrekkige levenskwaliteit (meer) ervaart en als gevolg daarvan de dood boven het leven verkiest."

2 Delbeke E. Hulp bij zelfdoding en levensmoeheid. In: Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde. Antweropen/Cambridge, intersentia.2012, 395-410

Een casus vanuit Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw

Een negentigjarige dame is woonachtig in een rust- en verzorgingstehuis (RVT). Mevrouw was vroeger lerares lager onderwijs en als dusdanig als 'juffrouw' door het leven gegaan, is nooit getrouwd geweest en heeft geen kinderen. Als belezen, gestudeerde dame heeft ze binnen de dorpsgemeenschap waarin ze leefde een zekere status verworven. Mevrouw is chronisch nierinsufficiënt en lijdt aan diabetes Mellitus type 2. Sinds enkele maanden is mevrouw incontinent voor urine en stoelgang. De confrontatie met haar verminderde zelfredzaamheid en het dragen van incontinentiemateriaal ervaart ze als zeer confronterend. Ook de dagelijkse sleur van de verplaatsing van bed naar een relaxstoel en terug ziet ze als een belemmering van kwaliteit van leven. Mevrouw heeft regelmatig een verzoek tot euthanasie geuit aan haar hupverleners. ("dit is toch geen leven meer, waarom ben ik hier nog."). Op aanraden van een geriater is de huisarts een behandeling met selectieve seretonine heropnameremmers gestart, om een depressie uit te sluiten, maar dit bracht geen soelaas. Het verzoek blijft en mevrouw revolteert tegen het verblijf en de verzorging in het RVT. Dagelijks wordt haar tachtigjarige nicht opgebeld door de vrouw met de mededeling dat haar huisarts en het RVT haar verzoek niet serieus nemen. Euthanasie is volgens patiënt in het christelijk geïnspireerde RVT niet bespreekbaar. Een pastoraal medewerker gaat samen met de huisarts in gesprek met de patiënt. Ze leggen uit dat iedereen in België recht heeft om een euthanasieverzoek te uiten. Een verzoek wil echter niet zeggen dat hiermee een euthanasie wordt uitgevoerd. Er dient sprake te zijn van ernstige, ongeneselijke aandoening en ondraaglijk, al dan niet psychisch, lijden. De huisarts besluit om beroep te doen op een LEIF-arts als tweede opinie. Deze geeft echter het negatieve advies tot euthanasie. Een specialist-psychiater wordt niet geconsulteerd. De patiënt geeft aan dat de ondraaglijkheid van het leven als haar subjectieve beleving hiermee niet wordt beholpen en voelt zich niet gehoord, noch erkend in haar wil om te sterven.

LEVENSEINDE. NAAR EEN ETHISCH KADER. EEN WERKBOEK VOOR ZORGVERLENERS

Paul Vanden Berghe
Directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

De levenseindezorg in Vlaanderen staat voor grote uitdagingen. Ook de mondige burger wordt ouder en gaat zijn levenseinde tegemoet, thuis, in het ziekenhuis of het woonzorgcentrum. Technologische vooruitgang zorgt ervoor dat hij langer in leven blijft en vaak langer stervende is. Het wegvallen van vertrouwde structuren als zuil en kerk wordt als een bevrijding van het ik beleefd, dat nu zelf zijn keuzes kan maken, goed geïnformeerd, weloverwogen en desnoods op papier gezet. Maar vaak ook moet maken, zorgbehoevend, cognitief minder sterk en niet altijd goed omringd. Er is de roep om 'vermaatschappelijking van de zorg' maar het sociaal weefsel van kinderen en buren rafelt uit. Daarbovenop komt een toenemende economische logica en de dwingelandij van de dagen die maar beter zinvol en goed gevuld kunnen zijn.

In een dergelijke context zijn onze Vlaamse zorgverleners actief. Dag na dag verstrekken ze de best mogelijke zorg 'aan den lijve' van wie hun zijn toevertrouwd. Merkwaardig toch dat hoe fijnzinniger hun aanvoelen wordt, hoe meer oog ze krijgen voor een gemiste kans, een foute beslissing, manke communicatie of een ontgoochelende afloop. Omgekeerd werkt het ook. Elk afscheid dat waarlijk goed en deugddoend was, wekt het verlangen: waarom kan het niet altijd op deze manier? Mensen met zorg omringen drijft zorgverleners vooruit, maakt rusteloos en soms zelfs onrustig. Op het gevaar af dat het nooit goed genoeg is en onvrede, frustratie, ja zelfs uitputting de kop opsteken.

Om zorgverleners van alle slag en discipline hierbij te ondersteunen hebben een aantal deskundigen in Vlaanderen de hoofden bijeengestoken. Dit is uitgemond in een publicatie die in de eerste plaats bedoeld is als werkboek. *'Het is een boek voor die zorgverleners die zich het ethische beleid van een afdeling of instelling aantrekken'*, zegt coauteur Ruth Piers, geriater in het UZ Gent. *'Het boek focust op voorwaarden nodig om een beter ethisch beleid rond levenseinde te verwezenlijken en te verankeren in de dagelijkse praktijk. Dat beleid wordt bottom-up uitgewerkt, vanuit de zorgverleners zelf, al is de steun van de leidinggevenden onontbeerlijk. Zorgverleners vinden in het boek een ruggensteuntje en een toetssteen, maar tegelijk krijgen ze de tools aangereikt voor verandering en een aanpak op maat. Ze beseffen door hun ervaring maar al te goed dat een gestandaardiseerde aanpak niet werkt, maar dat een ethisch beleid rond levenseinde op maat van de mensen moet zijn.'*

Deze publicatie kan natuurlijk niet het onmogelijke bewerken: wie niet de 'feeling' heeft, de attitude bezit, of de delicaatheid om zich te laten raken door de kwetsbare ander, zal ze ook door de lectuur van dit werk niet verwerven. Daartoe is alleen het 'geleefde leven' in staat: een blik van een patiënt of bewoner, een terechte bedenking of een moedige tussenkomst van een collega-zorgverlener.

Het werkboek vertrekt wel van het uitgangspunt dat ethiek geen alleenzaak is van gebrevetteerde ethici, zelfs niet in de eerste plaats, maar van iedereen die over een 'ethische antenne' beschikt. Zeker, het is aan het ziekenhuis, het woonzorgcentrum of andere zorginstelling om een ethisch beleid op het vlak van levenseindezorg uit te werken zodat patiënten tijdig en helder geïnformeerd worden en de betrokken zorgverleners de nodige handvatten en ondersteuning krijgen. Een dergelijk beleid uitwerken of actualiseren en in de praktijk brengen vergt evenwel veel tijd en overleg. Waar er meer gedrevenheid dan geduld

is, kunnen zorgverleners ook zelf initiatief nemen. Dit werkboek wil daarbij helpen. Het wil ethisch gedreven en ondernemende zorgverleners praktische hulpmiddelen en leervormen aanreiken om vorm te geven aan het ethisch beleid levenseinde in hun voorziening. Of dat nu door middel van een infoavond, een richtlijn dan wel een vormingspakket of intervisie gebeurt, of een van de vele andere hulpmiddelen en leervormen die in dit werk worden aangereikt.
De invalshoek is deze van wat we 'ethisch beleid' noemen en valt niet samen met de werking van een ethisch comité, noch met het ethisch overleg dat over een bepaalde casus gevoerd kan worden. Het gaat erom met gelijkgestemde zorgverleners en leidinggevenden een werkgroep te vormen en samen na te denken over de stappen die de instelling (ziekenhuis, woonzorgcentrum, thuiszorg…) concreet kunnen helpen om de bestaande zorg te verbeteren. Zodat de zorgverleners beter gewapend zijn om goede (levenseinde)zorg langer vol te houden, ten bate van de patiënt of de bewoner die hun is toevertrouwd.

Tot slot: deze nieuwe publicatie wil een werkboek zijn dat openheid voorstaat, op moreel en levensbeschouwelijk vlak, en geen keuzes voorschrijft. Op die ene imperatief na dan: maak werk van een ethisch beleid in je werkomgeving. De zorg die je belichaamt kan er maar wel bij varen en zelf zul je er meer deugd aan beleven.

We hopen dat dit werkboek zijn weg mag vinden naar iedere zorgverlener die begaan is met palliatieve zorg en levenseindezorg in Vlaanderen, in ziekenhuizen, woonzorgcentra, thuiszorgorganisaties en psychiatrische centra.

Levenseinde. Naar een ethisch kader. Een werkboek voor zorgverleners (Lannoo Campus) werd geschreven door:
Ruth Piers PhD is geriater in het UZ Gent en professor Geriatrie aan de faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen van de Universiteit Gent
Linus Van Laere PhD is als ethicus verbonden aan sTimul: zorgethisch lab vzw, Katholieke Scholengroep RHIZO en Woonzorggroep GVO
Sylvie Tack PhD is advocate, gespecialiseerd in medisch recht, en gastprofessor aan de Universiteit Antwerpen in de postacademische vorming 'Gezondheidsrecht en Gezondheidsethiek'. Ze is praktijkassistent aan de Universiteit Gent.
Annick Vansevenant is werkzaam als copywriter. Ze is gespecialiseerd in communicatie over ethiek.
Anne-Marie De Lust is redacteur en stafmedewerker bij de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw.
Paul Vanden Berghe PhD is filosoof en directeur bij de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw.

15 euro voor leden, 12 euro bij aankoop van minstens 5 exemplaren. Niet leden betalen 20 euro per exemplaar. Verkrijgbaar bij de Federatie, PHA en de betere boekhandel.
De coauteurs Ruth Piers en Linus Van Laere zijn ook bereid een intervisiegroep te begeleiden voor zorgverleners die met dit werkboek in hun instelling aan de slag willen gaan. Meer informatie bij ondergetekende (paul.vanden.berghe@palliatief.be).

DANKBAAR VOOR DE INTENSE SAMENWERKING

Tine De Vlieger
Algemeen coördinator PHA vzw

De 4 netwerken palliatieve zorg in de Provincie Antwerpen werken al jaren samen onder impuls van de Dienst Welzijn en Gezondheid van de Provincie Antwerpen mede door het afsluiten van een convenant en het geven van een jaarlijkse projectsubsidie.
U leest de realisaties vanwege PHA van het voorbije jaar vanuit dit convenant.

1. Palliatieve zorg bij personen met dementie

Een vaste vertegenwoordiger van de netwerken palliatieve zorg, is als expert palliatieve zorg lid van **de provinciale expertengroep dementie**. Zijn rol is het thema palliatieve zorg voor personen met dementie op de agenda van de expertengroep dementie te behartigen. Doelstelling is tot een meer integraal beleid te komen rondom dementie en palliatieve zorg. Collega Guy Hannes van het Netwerk Turnhout volgde de vergaderingen van de expertengroep in naam van de 4 netwerken.

Concrete acties die werden gerealiseerd:
Meer integratie van palliatieve zorg én dementie in vorming: *palliatieve zorg in het vormingspakket voor referentiepersonen dementie werd aangekaart. Er is een korte toevoeging vanuit palliatieve zorg meegegeven om binnen de rubriek ethiek palliatieve zorg en levenseindezorg uit te lichten.*

Integratie van regionale netwerking palliatieve zorg en dementie: *onderzoeken op welke manier een functionele samenwerking van netwerken palliatieve zorg in regionale overlegplatforms dementie zinvol is al dan niet via het 'OPD' (overlegplatform dementie) dat wordt georganiseerd in kader van het transitieplan dementie, ea… PHA nam deel aan het eerste trefmoment van het OPD, heeft zich nadien als partner via het elektronisch OPD geregistreerd. PHA volgt de communicatie het OPD en neemt informatie mee in haar contacten met professionelen.*

De netwerken nemen in samenwerking met de expertengroep of in onderlinge afstemming of binnen de eigen regio minimum 1 initiatief waarbij palliatieve zorg voor personen met dementie aan bod komt. *Op 3/12 een provinciale bijeenkomst over hoe netwerken onderling beter met elkaar kunnen samenwerken en het werk afstemmen. Daarnaast zijn er 2 bijeenkomsten (15/4 en 27/6) geweest tussen de coördinatoren van ECD en PHA. Tijdens deze bijeenkomsten is vooral gekeken en besproken wat er jaarlijks regionaal kan uitgerold worden. Naast de opvolging van initiatieven die bovenregionaal mede onder onze impuls lopende zijn.*

Concrete acties die zijn gepland :
PHA gaat naar het 2de trefmoment. *Thema zal hulpmiddelen in de thuiszorg en de woonzorgcentra zijn voor mensen met dementie.*
PHA maakt mee reclame voor het Vlaamse Congres van de expertisecentra dementie dat zal doorgaan op 29 november.

PHA plant om samen met het regionale expertisecentrum Orion een stappenplan te maken dat als leidraad, gids kan fungeren in situaties waar er dementie en palliatieve zorg aanwezig is. Dit stappenplan zal aangeven wat te doen en bij wie men wanneer en voor wat terecht kan.

2. Palliatieve zorg bij maatschappelijk kwetsbare doelgroepen: personen in armoede en personen van andere herkomst.

2.1. Netwerking

In gesprek gaan over een goede manier om tot meer netwerking te komen.
Betreft diversiteit en armoede: PHA kreeg de kans haar aanbod en werking te mogen voorstellen voor een rondetafel georganiseerd door de Provincie. Een jaar later is PHA afspraken aan het maken om regionaal een overleg te realiseren om te komen tot een integratie van contacten in de eigen sociale kaart opdat deze zorgt voor een uitbreiding en differentiering van het eigen lokale netwerk.

Concrete acties die werden gerealiseerd:
1 juli 2015: rondetafel bij de Provincie
Tijdens meerdere provinciale overlegmomenten aanwezigheid van Stijn Heirman (PRISMA) om te bespreken hoe wij vanuit de regionale netwerken contacten kunnen leggen met o.a. integratieambtenaren. Ook voor het uitwisselen van contactgegevens.
9 december 2015: Voorstelling van de publicatie Brochure " Niet alleen", een provinciale Infobrochure over palliatieve zorg en levenseindezorg.
22 februari : deelname aan de Introductiedag georganiseerd door PRISMA over Cultuursensitieve zorg

Concrete acties die zijn gepland:
15 juli: PHA heeft een afspraak met ATLAS.
Planning zomer: afspraken met lokale experten integratie.
8 november: Themanamiddag door de Provincie over Ethiek in de zorg

2.2. Communicatie

Taalkloof overbruggen met anderstaligen, zowel inzake bekendmaking als inzake hulpverlening, draagt bij tot kwaliteitsvollere zorgverlening.

Concrete acties die werden gerealiseerd:
Op 19 oktober 2015 kregen de netwerken een gezamenlijk vormingsmoment aangeboden door DWZ over communicatie met anderstaligen en een voorstellingsmoment van de tolkendienst. Zij zullen het werken met sociale tolken, vanuit hun netwerkfunctie bekendmaken naar hun achterban en er zelf van gebruik maken indien nodig.

Concrete acties die zijn gepland:
Tot heden geen vormingsinitiatieven regionaal. Wel het bekendmaken en stimuleren van het aanbod en de werking van sociale tolken in al onze contacten waar deze informatie dienstig kan zijn.

2.3. Vorming

De netwerken hebben een traditie in het organiseren van vorming voor hulpverleners die met specifieke doelgroepen werken.

Concrete acties die werden gerealiseerd en verder zijn gepland:
PHA zorgt dat ze in haar vormingsaanbod en ook bij haar voordrachten aandacht geeft

aan de zorg voor mensen in armoede of van vreemde herkomst. Zie hiervoor o.a. de vormingsbrochure PHA.

2.4. Diversiteit bij zorgverleners

Het binnenbrengen van een ander referentiekader (zonder daarbij exhaustief te moeten zijn) geeft meer diversiteit in de werking.

Concrete acties die werden gerealiseerd:
*Op 13 juni vond de laatste afstemmingsvergadering PHA-MOPA (**Mo**slims en **p**alliatieve zorg **A**ntwerpen) onder de moderatie van de Stichting Welzijn en Gezondheid van de Provincie A'pen plaats. Andere data in 2015 waren in september en november. In 2016 werd er samengekomen op 25 januari en 17 maart. Uitkomst van deze vergaderingen is positief, gezien er (1) een verheldering is geweest van begrippen die geleid hebben tot misverstanden en malcommunicatie. (2) Er een verheldering van positionering in het werkveld is geweest: Wie doet wat? Wat is uniek aan de werking van PHA en aan de werking en het aanbod van MOPA. Waar is het een opportuniteit en/of noodzaak om samen te werken? (3) Verduidelijking van het aanbod MOPA van de brugfunctie ten gunste van communicatie en ten gunste van het spiritueel begeleiden van de Moslimpatiënt. (4) Er een week stage is gerealiseerd door een verpleegkundige PHA bij MOPA en (5) zijn er verdere afspraken gemaakt.*

PHA gaf forum en medewerking aan het onderzoek van 2 masterstudenten geneeskunde aan de UA tav hun masterproef. Thema: Palliatieve zorg bij Moslimpatiënten in de regio Antwerpen, als vervolg op hun literatuurstudie gemaakt in 2015 over Palliatieve zorg bij mensen met een niet-Vlaamse origine.

Een verpleegkundige PHA volgde de postgraduaat opleiding interculturele zorg aan de Thomas More Hogeschool.

Concrete acties die zijn gepland:

Er afspraken zijn gemaakt om de verdere samenwerking uit te bouwen:

- *3x/j een werkoverleg tussen de coördinatoren PHA-MOPA*
- *Een jaarlijkse vergadering bij de Provincie Antwerpen*
- *Een samenwerking bij aanmelding van een Moslimpatiënt met palliatieve zorgnoden tussen MOPA en PHA.*
- *MOPA verduidelijkt waar hun vrijwilligers voor staan en hoe de inzet en opvolging verloopt.*
- *Aan PHA en MOPA om hun aanbod en werking duidelijk te stellen en vandaar uit de samenwerking. MOPA heeft als bijzondere dat ze optreden als spiritueel begeleider van een Moslimpatiënt wat PHA niet kan opnemen. Ook vanuit een gemeenschapsfeer geven van psychosociale ondersteuning door vrijwilligers. PHA is een 24 jaar bestaande erkende en professionele organisatie. Ze is er voor iedereen geacht de wens om palliatieve zorg te ontvangen. Ze levert een krachtig aanbod over de 4 velden van welbevinden heen. Werkt inter-professioneel en heeft vrijwilligers die aanvullend in thuissituaties enkel met toestemming van de patiënt kunnen aanwezig zijn.*

DE DIENST VOOR GENEESKUNDIGE EVALUATIE EN CONTROLE VAN HET RIZIV

De dienst voor geneeskundige evaluatie en controle (DGEC) publiceerde in juni zijn rapport over het jaar 2015.

Een van de domeinen waarin deze RIZIV-dienst dieper onderzoekt is: *De naleving van de regelgeving betreffende het statuut van de palliatieve thuispatiënt.* Dit in de context van volgende vaststellingen:

- √ De vergoeding van verpleegkundige verzorging is duidelijk hoger voor palliatieve patiënten dan voor andere.

- √ Het bedrag van de terugbetaling van verpleegkundige verstrekkingen voor palliatieve patiënten stijgt elk jaar. Tussen 2007 en 2012 steeg het van 50 miljoen EUR tot 95 miljoen EUR (dat is een stijging met 69%). Dat is te wijten aan een stijging van het aantal aanvragen voor het palliatief forfait. In 2012 waren er ongeveer 16.000.

- √ De aanvraag voor het palliatief forfait houdt in dat de mogelijke resterende levensduur van de patiënt door de arts wordt geschat op maximum 3 maanden vanaf de datum van aanvraag. Uit vroeger onderzoek blijkt dat deze 3 maanden vaak en vaak zeer ruim worden overschreden.

Na analyse van zowel de procedure voor verkrijgen erkenning statuut palliatieve patiënt als de diverse uitgaven die deze erkenning tot gevolg heeft waaronder de diverse prestaties van verpleegkundigen doet het DGEC een aantal aanbevelingen:

- √ de verwachte levensduur verlengen tot 6 maanden (voorstel KCE). Dit beantwoordt meer aan de huidige realiteit;

- √ vragen dat samenvattingen van de wekelijkse ontmoetingen naar de adviserend geneesheren worden gestuurd na 3 (of 6) maanden om het palliatief statuut te verlengen;

- √ onderscheid maken tussen een palliatieve en een terminale situatie (voorstel KCE). Een palliatieve situatie kan veel langer duren en veronderstelt niet steeds een snel overlijden. Een terminale situatie is dan de echte laatste levensfase;

- √ de "intentie om thuis te sterven" schrappen. Een patiënt kan vragen om thuis de palliatieve verzorging te krijgen, maar elders sterven;

- √ de doelgroep van verzekerden beter aflijnen? De meeste verzekerden met gekende diagnose hebben een maligniteit, maar nu komen allerhande diagnoses in aanmerking;

- √ Het functioneren van adviserend geneesheer en verzekeringsinstelling kan verbeterd

worden: het aanvraagformulier voor palliatief forfait met daarop de elementen bepalend voor het verwerven van een palliatief statuut moet beschouwd worden als een wezenlijk element van het dossier van de adviserend geneesheer en moet gedurende voldoende lange tijd bewaard worden.

√ Het functioneren van huisarts en verpleegkundige in de palliatieve setting verdient meer aandacht. Er moet wekelijks overleg zijn. Er zijn specifieke dossiervoorwaarden zowel voor arts als verpleegkundige… Op basis van de in dit evaluatieproject bekomen gegevens kan onvoldoende nagegaan worden hoe dit in de praktijk functioneert. Als we voortgaan op de vermelde pseudocodes bij verpleegkundige forfaits, dan bestaat daar een belangrijke leemte.

√ Er kunnen vragen gesteld worden over de forfaitaire verpleegkundige verstrekkingen voor palliatieve patiënten. Er is een belangrijke meerkost voor de ZIV per forfaitair honorarium. Dit komt eigenlijk niet overeen met een melding van significant meer pseudocodes door de verpleegkundigen. Misschien is het beter terug te keren naar de 'gewone' forfaits en bijkomende vergoeding te voorzien voor specifieke tussenkomsten voor palliatieve patiënten.

Deze aanbevelingen gaan nu hun administratieve weg. Wanneer er effectief gevolg aan wordt gegeven blijft koffiedik kijken.
Een belangrijk kenmerk van palliatieve zorg is dat dit een bij uitstel een multidisciplinaire zorg is. Multidisciplinariteit veronderstel overleg. Uit de gegevens van DGEC blijkt dat dit overleg amper wordt georganiseerd (eigenlijk: amper gefactureerd door de verpleegkundige). Een uitdaging voor het Netwerk palliatieve zorg en zijn multidisciplinaire begeleidingsequipe om tools aan te reiken om dit overleg te faciliteren?

VORMINGSAGENDA

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

Marie Niesz
vrijwilligster bij PHA sinds 2000

Waar zou je het liefst wonen?
Daar waar liefde is, veel zon, licht en warmte in een rustige omgeving.

Wat is het volkomen geluk hier op aarde?
Jezelf te kunnen zijn en zo geliefd te zijn.

Voor welke misstappen kunt u begrip opbrengen?
Voor diegenen die zonder slechte intentie begaan werden.

Wat is het grootste ongeluk dat u zou kunnen overkomen ?
Mijn echtgenoot of kinderen verliezen of dat zij hun levensvreugde verliezen.

Voor welke vrouwen van vroeger of nu koestert u bewondering?
Voor´Eva', anders waren er geen andere vrouwen geweest ;)

Welke personages uit de geschiedenis bewonder je het meest?
´Architecten' en bouwmeesters en dan denk ik aan tempels, pyramiden, ...

Wie is uw lievelingsschilder?
Vroeger de Franse impressionist Claude Monet, maar smaken evolueren, nu hou ik meer van hedendaagse, realistische kunst.

Wie is uw lievelingscomponist?
Vivaldi is er één van, ik hou van vreugdevolle, ritmische muziek.l

Wie zijn de helden van vandaag?
Mensen die hun eigen leven in gevaar brengen om anderen te redden.

Welke eigenschappen waardeert u het meest in een man?
Humor, eerlijkheid, niet blijven piekeren.

Welke eigenschappen waardeert u het meest in een vrouw?
Idem (Humor, eerlijkheid, niet blijven piekeren).

Wat is uw lievelingsdeugd?
Spontaniteit.

Wat doet u het liefst?
Veel te veel om op te noemen.

Wat is uw grootste karakterfout?
Alles 'te snel' doen, piekeren.

Wat is uw lievelingskleur?
Bijna alle kleuren.

Welk is je lieverlingsdichter?
Ik ken weinig van poëzie en word er niet erg door geboeid.

Welke namen hoor je het liefst?
Die van mijn kinderen: Céline, Magali, Doriane, Thibault.

Wat verafschuwt u het meest?
Onrechtvaardigheid.

Wat was de belangrijkste omwenteling in de geschiedenis?
Naar de maan vliegen, letterlijk dan ;).

Welk talent zou u het liefst hebben?
Een muziekinstrument bespelen, schilderen/tekenen, pottenbakken,... .

Hoe zou u het liefste willen sterven?
Pijnloos, omringd door mijn familie als die het zelf aankunnen.

Welke hervorming zou u het liefst willen doorvoeren?
Meer sociale gelijkheid.

Wat is uw motto?
Geniet van het leven en waardeer ook kleine alledaagse dingen.

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

IN GEDACHTEN BIJ JOU

Mevrouw Nancy Van Genechten overleed op 27 juli 2016.

**Ze was medebezieler en oprichter van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA).
Ze heeft als pionier in de palliatieve zorg heel wat mee uitgewerkt en gerealiseerd.
Ze is jaren voorzitter van de verpleegkundige commissie PHA geweest.
Wij zijn en blijven haar hiervoor erkentelijk.
Wees haar samen met ons indachtig.**

Liefdevolle herinnering aan

Nancy Van Genechten

echtgenote van Danny Van heusden

geboren te Deurne op 12 maart 1964,
overleden te Edegem in het UZ Antwerpen
op 27 juli 2016.

*De familie dankt u voor uw blijken
van medeleven en genegenheid.*

Een vrouw
om van te houden.
Een vrouw
om nooit te vergeten.
Zo is Nancy
voor ons geworden.
Zij ging haar weg,
kranig en moedig,
ten dienste van velen.
Ze was een rots in de branding
en koerste recht door zee.
Ze trotseerde storm en golven
alleen had ze de wind niet mee.

COLOFON

REDACTIERAAD:
Dr. Noël Derycke
Tine De Vlieger
Inne Leuris

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER:
Dr. Noël Derycke
Tine De Vlieger
Inne Leuris
Marie Niesz
Marc Vanryckeghem

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.