# INFO-PHA

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

## Palliatieve sedatie: mythen, feiten en fabels

## Medicatiepompen van PHA: do's en don'ts

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 23 - nummer 1 -januari, februari, maart

PHA

# INHOUD


- **Voorwoord** **p5**
- **Palliatieve sedatie: mythen, feiten en fabels** **p9**
- **Medicatiepompen van PHA** **p15**
- **Manieren om over de dood te praten met palliatieve kinderen** **p19**
- **Ontdek de applicatie (APP) “Voor ik het vergeet”** **p22**
- **Werkgroepen** **p24**
- **PHA zoekt vrijwilligers** **p25**
- **Vormingsbrochure** **p27**
- **Dankbaar voor 25 jaren Palliatieve Hulpverlening Antwerpen** **p28**
- **Giften en sponsors** **p30**
- **Parel van een verpleegkundige** **p34**

# Voorwoord

Beste lezer,

25 jaar geleden, op 13/03/1992, werd de oprichtingsacte van PHA gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad. Weet je nog: 1992 is het jaar

- dat een onafhankelijk Slovenië en een onafhankelijk Kroatië ontstaan uit het vroegere Joegoslavië,
- dat het Verdrag van Maastricht over de monetaire eenmaking van Europa wordt ondertekend,
- dat blanke Zuid-Afrikanen stemmen voor de afschaffing van het apartheidsbeleid,
- dat Microsoft versie 3.1 uitbrengt,
- dat Dirk Frimout de eerste Belgische ruimtevaarder is, aan boord van Spaceshuttle Atlantis,
- dat Bosnië en Herzegovina zich onafhankelijk verklaren,
- dat Euro Disney (nu Disneyland Paris) in Marne-la-Vallée (Frankrijk) zijn deuren opent,
- dat Minister Theo Kelchtermans (CVP) een denkoefening lanceert om vrachtverkeer in de Antwerpse Kennedytunnel tol te laten betalen,
- dat de Olympische Zomerspelen gehouden worden in Barcelona,
- dat een vliegtuig van de Israëlische maatschappij El Al neerstort in de Amsterdamse wijk Bijlmermeer wat aan 43 mensen het leven kostte,
- dat de Boelwerf in Temse failliet gaat,
- dat Paus Johannes Paulus II namens de Kerk het gelijk erkent van Galileo Galilei in de opvatting dat de aarde rond de zon draait en niet omgekeerd,
- dat Bill Clinton George H.W. Bush verslaat in de presidentsverkiezingen in de VS,
- dat verschillende kerken uit de Anglicaanse Gemeenschap stemmen voor het toelaten van vrouwen als priester,
- dat de eerste sms-boodschap wordt verstuurd over het Vodafone-gsm-netwerk in het Verenigd Koninkrijk,
- dat in haar kersttoespraak koningin Elizabeth spreekt van een “annus horribilis”: haar zonen prins Charles en prins Andrew scheidden van hun vrouwen en op Windsor Castle woedde een brand,
- en mijn dochter geboren werd?

Wist je nog dat dit alles ‘slechts’ 25 jaar geleden gebeurde?
Het lijkt zo veel langer…

Door de technische evoluties in de geneeskunde overleven vandaag meer mensen een acute ziektefase: minder mensen sterven tijdens of kort na een acuut myocardinfarct of hersenbloeding, tijdens een acute opstoot van COPD of een

acuut nierfalen. Daarentegen zijn er steeds meer mensen met minder optimaal functionerende organen die ondersteund worden door chronische behandelingen waaronder medicatie. Vaak ook hebben oudere mensen meerdere chronische aandoeningen die de complexiteit van de zorg alleen maar onderstrepen.

Palliatieve zorg richt zich vandaag dan ook niet langer alleen maar naar stervende mensen, maar tracht levenskwaliteit te verbeteren wanneer de levensverwachting verkort. Vaak wordt het laatste levensjaar gezien als een periode waarin de traditionele 'helende' (curatieve) zorg geleidelijk aan kan verschuiven naar een meer 'zorgende' (palliatieve) zorg. Vooral de kwaliteit van het leven is daarbij belangrijker dan de duur ervan.

Een andere opmerkelijke verandering is de verschuiving van de palliatieve zorg aan mensen met kanker naar mensen die lijden aan allerlei andere (chronische) aandoeningen en waarbij het verwachte levenseinde ook nabij komt. Onderzoek hier leert dat traditionele palliatieve zorgnoden zoals pijn, dyspnoe, slapeloosheid, angst, … en die aanvankelijk goed bestudeerd werden bij oncologische patiënten, minstens even prominent aanwezig zijn bij mensen met hartfalen, COPD, nierinsufficiëntie, diabetes, …

Een derde verschuiving ziet men in de plaats van de toegediende zorg; waar aanvankelijk de palliatieve zorg als een "specialiteit" werd aangeleverd in een gespecialiseerde zorginstelling vindt vandaag een belangrijke oriëntering plaats naar de thuissituatie toe vanuit het prominente verlangen van vele mensen om thuis te kunnen overlijden. Dit houdt uiteraard belangrijke consequenties in voor de eerstelijnswerkers die misschien niet zo frequent bij het sterven betrokken zijn, en de ervaring missen om steeds hoogwaardige kwaliteit van zorg te kunnen garanderen, ook 's nachts en tijdens het weekend.

Deze verschuivingen leiden er zonder enige twijfel toe dat er in de voorbije 25 jaren meer mensen in aanmerking zijn gekomen voor het ontvangen van palliatieve zorgen.

Daarnaast hebben er nog enkele specifieke Belgische wijzigingen plaats gevonden. Naast Nederland en Luxemburg is België thans wellicht één van de landen met de meest liberale wetgeving terzake. De 3 wetten betreffende patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasievraag die in 2002 (net 15 jaar geleden) gepubliceerd werden in het B.S., brachten aanvankelijk toch wel wat commotie met zich mee: zou het legaliseren van de euthanasie de nood aan palliatieve zorg beïnvloeden? En zo ja, op welke wijze? Feit is in alle geval dat er sindsdien heel wat inkt gevloeid is over deze thematiek in allerlei dag- en weekbladen, magazines en periodieken. Dit alles nog eens overgedaan door de uitbreiding in 2014 naar de oordeelsbekwame

minderjarige. Deze legalisering en maatschappelijke discussies hebber er zonder enige twijfel toe bijgedragen dat er thans heel wat meer gesproken wordt over levenseinde, zorgplanning, stopzetten van nodeloze curatieve behandelingen, palliatieve zorg, …

Deze maatschappelijke wijzigingen hebben er zeker ook toe bijgedragen dat er meer specifiek onderzoek gebeurde naar palliatieve zorg. En terecht…

Reeds in 2009 erkende het KCE in zijn rapport dat patiënten zouden moeten erkend worden als 'palliatief' wanneer zij zich in een vergevorderd of terminaal stadium bevinden van een ernstige, progressieve en levensbedreigende ziekte, en dit onafhankelijk van de levensverwachting. En vorig jaar, in 2016, kon het PICT onderzoek aantonen dat 19 % van alle ziekenhuispatiënten, 14 % van de WZC bewoners en 4% van de geïncludeerde huisartspatiënten palliatieve zorgnoden hebben, en als dusdanig in aanmerking zouden moeten komen voor palliatieve zorg. Er is met andere woorden op het werkveld veel werk te doen.

Gelukkig hebben wij de mogelijkheid om al deze mensen een waardig levenseinde aan te bieden, dat perfect tegemoetkomt aan hun persoonlijke verwachtingen: er zijn geneesmiddelen beschikbaar zoals pijnstillers (morfine, fentanyl pleisters), corticoïden, psychofarmaca, diuretica, etc.; er zijn artsen beschikbaar die deze geneesmiddelen adequaat kunnen gebruiken en dit zowel in het ziekenhuis als in de thuissituatie of het thuisvervangende milieu, er zijn verpleegkundigen, kinesitherapeuten, en andere paramedici beschikbaar die de noodzakelijke zorgen vakbekwaam kunnen toedienen waar ook de patiënt zich bevindt, er zijn hulpmiddelen beschikbaar voor verminderde mobiliteit, decubituspreventie, valpreventie, incontinentie, … zodat mensen in palliatieve nood maximaal sociaal actief kunnen blijven; er zijn spirituele counselors beschikbaar voor levensvragen wat ook de levensbeschouwing van de respectievelijke mensen zou zijn. En toch…

Toch is de kwaliteit van de zorg niet altijd wat mag verwacht worden. Wat het meest ontbreekt vandaag is wellicht de 'tijd' en de priori-teit die aan deze mensen zou moeten gegeven worden. Het huidige gezondheidsbestel is echter nog steeds flink gefocust op het presteren, niet op het zorgen. Korte prestaties leveren het best boter bij de vis. Daarbij komt dat een (vaak complexe) palliatieve zorgsituatie zeker voor de huisarts vaak ook geen alledaagse ervaring is. Het zit hem of haar minder in de vingers waardoor meer tijd nodig is voor opzoekwerk, overleg, beschikbaarheid.

Reeds 25 jaar draagt PHA hier aan bij… Het bieden van ondersteuning in de dagelijkse zorg waar de ervaring van het behandelende team misschien wat tekort schiet. Door de wijzigingen die de vorige 25 jaren hebben plaats gevonden op het

vlak van palliatieve zorg is er een sterk toegenomen vraag naar deze deskundigheid zowel door de beroepsgroepen die actief zijn in de eerste (en tweede) lijn, maar ook door opleidingsinstituten, netwerkorganisaties, het grote publiek, en de getroffen patiënten zelf met hun mantelzorgers.

Wat is er een lange weg afgelegd sinds de oprichting van onze vereniging en de actuele dagelijkse activiteiten die thans met veel enthousiasme en beroepseer worden uitgevoerd door 8 bekwame verpleegkundigen, een vijftigtal vrijwilligers met hun vrijwilligerscoördinator, een klinisch psychologe, 3 secretariaatsmedewerkers, 2 artsen en 1 coördinator.

Als voorzitter wens ik hen bij deze verjaardag allemaal van harte proficiat. Ik wens hen ook te danken voor hun blijvende toewijding. Het is maar dank zij hun blijvend enthousiasme en gedrevenheid dat de organisatie het hoofd kan blijven bieden aan steeds te weinig middelen en limiterende subsidiëringen, aan de toevloed van opleidingsmomenten en het immer toenemende aantal zorgaanvragen.

Tevens wens ik ook mijn dank te betonen aan de organisaties die ons trouw steunden tijdens de voorbije jaren en aan de bestuurders die als een hecht team de juiste weg hebben getoond.

Dank, en nu samen verder.

Johan Wens
Voorzitter PHA

# PALLIATIEVE SEDATIE: MYTHEN, FEITEN EN FABELS

Dr. Noël Derycke
equipearts PHA

Er blijven antropogene mis-opvattingen en onduidelijkheden over de indicatie en de toepassing van palliatieve sedatie in de laatste levensdagen. PHA hanteert reeds jaren volgende definitie voor palliatieve sedatie: *"Het opzettelijk toedienen sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van de terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meer refractaire symptomen op adequate wijze te controleren" .*[1]

*Voor het toepassen van (diepe) sedatie, moet dus aan de volgende voorwaarden voldaan zijn:*

1. er moet sprake zijn van één of meer refractaire[2] symptomen die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt in de laatste levensfase

2. de levensverwachting bedraagt dagen (tot maximaal 10 dagen)

3. het behandelend team beschikt over voldoende expertise en er bestaat consensus dat verdere pogingen tot behandeling zinloos zijn of het mogelijk resultaat te lang op zich laat wachten.

4. het toepassen van sedatie is in overeenstemming met de wensen van de patiënt en/of naasten (informed consent)

En toch:

***FABEL: palliatieve sedatie is een alternatief voor euthanasie.***

Palliatieve sedatie is een ultieme behandeling bij pijn- en symptoomcontrole. Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van het lijden van de patiënt. Door het

*1 Broeckaert B. Medically mediated death: from pain control to euthanasia. 13th World Congress on Medical Law, August 2000, Helsinki. Book of Proceedings 2000a; 1:100*

*2 "symptom for wich all possible treatment has failed, or it is estimated that no methods are available for palliation within the time frame and de risk-benefit ratio that the patient van tolerate". Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. J Paliat Care 1994; 10:31-38*

verlagen van het bewustzijn kan men dit doel bereiken.
Euthanasie is het actief beëindigen van het leven. Alleen wanneer de arts (alleen hij/zij) dit levensbeëindigend handelen uitvoert op een persoon die voldoet aan de wettelijke voorwaarden en tevens de voor de arts voorzien voorwaarden naleeft, pleegt hij/zij geen misdrijf.

Of het doel, het middel en de uitkomst zijn verschillend en kunnen dus elkaars alternatief niet zijn. Of nog: legale levensbeëindiging kan alleen met euthanasie. Palliatieve sedatie verlicht het lijden door het bewustzijn te verlagen; niet het leven te verkorten noch te beëindigen.

Artsen aan wie een verzoek tot euthanasie wordt gesteld moeten antwoord geven op de vraag of ze een levensbeëindigende handeling willen stellen ja dan nee. Nee antwoorden en dan aangeven *"maar palliatieve sedatie doe ik wel"* is als een winkelier die geen lotto verkoopt maar een kaartspel (doordenkertje).

De arts die geconfronteerd wordt met een onbehandelbaar symptoom, bij een patiënt met een beperkte levensverwachting (7 tot 10 dagen), die hierover overlegt met een gespecialiseerde equipe of collega, en die dan aan de patiënt voorstelt om een palliatieve sedatie op te starten, handelt conform het normaal medisch handelen.

---

***FEIT: langzaam ophogen morfine met als intentie het leven te verkorten is slecht medisch handelen.***

---

Morfine is het 1ste keuze middel bij pijn en kortademigheid. Het is ondertussen reeds door meerdere onderzoeken aangetoond dat morfinetoediening, in de dosis nodig om de pijn of kortademigheid onder controle te krijgen, niet levensverkortend werkt. Morfine toediening in de stervensfase om andere reden dan pijn- en symptoomcontrole kan ongewenste neveneffecten veroorzaken: bvb meer onrust door delier ten gevolge van een te hoge dosis morfine. Of ook nog: denk eraan om de morfine eventueel te verlagen bij naderend sterven.

Toedienen en of ophogen van morfine zonder noodzaak van pijnbestrijding is fout handelen. Het toedienen van morfine om leven te verkorten veroorzaakt nog al eens meer discomfort en een voor zowel de patiënt als zijn naaste een niet te wensen sterfbed.

Bij de palliatieve patiënt gebruik je morfine voor de pijnbestrijding en voor kortademigheid. Anders niet. Morfine is een *"geneesmiddel"*, geen euthanaticum.

Palliatieve sedatie hoort niet thuis in het rijtje "mogelijkheden om de dood te bespoedigen". De behandeling is alleen bedoeld om het lijden te verlichten, en niet om de dood te bespoedigen.

---

***FEIT: sedatie kan diep of oppervlakkig zijn; continu of intermittent***

---

Palliatieve sedatie kan licht of diep zijn. Bij lichte palliatieve sedatie is de patiënt rustig, maar opent hij/zij de ogen en/of beweegt bij aanspreken en/of bij aanraken. Bij diepe palliatieve sedatie slaapt de patiënt en reageert hij niet meer op aanspreken en/of aanraken.

Naast de continue of diepe palliatieve sedatie is er ook een kortdurende vorm van palliatieve sedatie. In dit geval houdt de arts de patiënt gedurende enkele uren (overdag of 's nachts) slapend. Meestal wordt dit simpelweg 'een slaapje' of een 'time-out' genoemd. Deze vorm van palliatieve sedatie kan helpen het sterven draaglijk(er) te maken (voor patiënt als ook voor de mantelzorgers).

---

**MYTHE: bij palliatieve sedatie overlijdt de patiënt ten gevolge van een "uitgelokte" verstoorde stofwisseling**

---

Bij de start van de sedatie drinkt of eet de patiënt amper. Dit is een gekend teken van een naderend overlijden. Wanneer de patiënt in zo'n situatie niet gesedeerd wordt beslist de arts, in overleg met de patiënt en eventueel de familie, vocht en voeding niet op te starten (futility). Immers de voordelen van zo'n kunstmatige vocht- of voeding toediening wegen niet op tegen de nadelen (meer vochtopstapeling; meer reutels; meer slikproblemen; …).

Bij het opstarten van palliatieve sedatie worden twee medische beslissingen genomen en die worden ook afzonderlijk genomen. Enerzijds de noodzaak tot sedatie (refractair symptoom bij naderende levenseinde) en anderzijds een beslissing tot niet opstarten of stoppen van kunstmatige vocht- en/of voedsel toediening (meer nadelen dan voordelen bij naderend levenseinde).

## *FEIT: palliatieve sedatie doe je niet alleen*

Palliatieve sedatie heeft een zacht imago: slapen, rustige dood, stilletjes uitdoven. Het is niet altijd zo. Alhoewel de meeste patiënten kort na opstart palliatieve sedatie overlijden (1 tot 2 dagen), blijft ongeveer de helft van de palliatief gesedeerde patiënten langer leven. Dit is niet wat de meeste naasten voor ogen hadden. Hen wijzen op de onvoorspelbare duur en dit herhalen kan paniekreacties voorkomen. Een langere dan ingeschatte duur stelt ook de draagkracht van de naasten op de proef. Proactief de draagkracht van de familie en mantelzorgers evalueren en zo nodig versterken kan leed voorkomen.

Het opvolgen van een patiënt onder palliatieve sedatie vergt ook een grote inzet van de arts en de verpleegkundigen. Continue bereikbaarheid is een must gezien het onvoorspelbare verloop. Goede afspraken met apotheker over het tijdig beschikbaar zijn van de verschillende sedativa en dit in voldoende dosissen. En omdat het altijd verkeerd kan aflopen moet er een afspraak gemaakt worden met het ziekenhuis of de palliatieve eenheid voor een eventuele spoedopname.

## *VALKUIL: "als het zover komt zal ik je wel helpen"*

De verwachtingen van de patiënt naar zijn behandelende arts wordt soms cryptisch omschreven: "mijn dokter weet wat hij moet doen". Meestal weet noch de patiënt noch de arts welke problemen zich rond het levenseinde zullen aandienen. Actief en proactief mogelijke scenario's met patiënt en zijn familie bespreken kan hierbij helpen. De enige belofte die echt kan waargemaakt worden is: "ik zal er zijn". En wat ook voor de patiënt duidelijk moet worden gemaakt is dat levensverkortend handelen alleen maar kan in het kader van de wet euthanasie.

Voor de patiënt: formuleer duidelijker je verwachtingen over de medische zorg bij het levenseinde.

Voor de arts: baken duidelijk de grens af over wat medisch handelen bij levenseinde inhoudt en wat niet.

Hiernaast vindt u de richtlijn palliatieve sedatie van het MBE van PHA.

# RICHTLIJN PALLIATIEVE SEDATIE PHA

Er is een duidelijke toename van de aanvragen voor het leveren van een spuitdrijver (pomp) voor een subcutane toediening van medicatie bij de palliatieve patiënten thuis en in de woon- en zorgcentra. Palliatieve sedatie is een algemeen aanvaarde behandeling voor refractaire symptomen bij terminale palliatieve patiënten. Te dikwijls krijgen we de vraag naar een spuitdrijver en onze aanwezigheid bij de start van een aangemelde "palliatieve sedatie" waarvan de intentie blijkt te zijn: het stervensproces te bespoedigen en/of te verkorten. Met dit schrijven willen de leden van de multidisciplinaire begeleidingsequipe van PHA hun werkwijze verduidelijken.

## 1. Definities

- **Palliatieve sedatie:** het opzettelijk toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van de terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meer refractaire symptomen op adequate wijze te controleren.
- **Terminale patiënt:** het overlijden wordt op redelijk korte termijn verwacht (overleving maximaal 2 weken).
- **Refractair symptoom:** een symptoom is of wordt refractair als geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief zijn en / of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen.

## 2. Zorgvuldigheidsvereisten

1. Aan de patiënt en de betrokken omgeving is duidelijke uitleg gegeven over de palliatieve sedatie als behandelingsmethode van refractaire symptomen. Het verschil in het opzet, de gebruikte middelen en het te verwachten resultaat, ten opzicht van euthanasie, is voor alle betrokkenen duidelijk (informed consent).
2. Bij de patiënten waarbij de MBE*al betrokken is wordt, voorafgaand aan de definitieve beslissing tot de start van palliatieve sedatie, steeds een overleg gepleegd en dit om de indicatiestelling tot palliatieve sedatie te toetsen.
3. Bij de patiënten waarbij de MBE nog niet betrokken is kan de medewerking aan een beslissing tot start van een palliatieve sedatie en de tussenkomst van PHA in de vorm van het leveren van een spuitdrijver pas starten na een huisbezoek aan de patiënt door een verpleegkundige van de MBE.
4. Voorzie steeds 24 uur tussen de beslissing om palliatieve sedatie te starten en de effectieve start van de sedatie.
5. Continu bereikbaar zijn is essentieel tijdens een palliatieve sedatie: maak een duidelijk communicatieplan tussen de betrokken hulpverleners (huisarts, thuisverpleegkundige, verpleegkundige en equipearts PHA, …).
6. Anticiperen op mogelijk mislukken van sedatie thuis (afspraak palliatieve eenheid, ziekenhuis, … )
7. Overleg met apotheek over beschikbare medicatie en eventuele noodmedicatie, verzorgingmateriaal (katheter, leiding, blaassonde, … ) en afspraken over terugname van niet gebruikte medicatie.
   Een overleg met de equipearts is wenselijk. Het biedt de mogelijkheid te overleggen over het refractaire symptoom als over het al dan niet terminaal zijn van de patiënt. Tijdens dit overleg

worden tevens de praktische aspecten en gevolgen van de sedatie voor het medisch beleid overlopen. Het stopzetten van bepaalde medicatie; het al dan niet starten of stopzetten van kunstmatig vochttoediening en voeding; de aangewezen medicatie en de combinaties met analgetica; … .

## 3. De uitvoering

1. Bij de opstart van de palliatieve sedatie instrueert de verpleegkundige van het MBE de thuisverpleegkundige over de plaatsing van de spuitdrijver.
2. Bij de start van de palliatieve sedatie is de aanwezigheid van de huisarts noodzakelijk: situaties kunnen optreden waarbij de arts moet ingrijpen.
3. Pas wanneer een stabiele sedatie bereikt is kan de verdere follow-up aan de thuisverpleegkundige toevertrouwd worden (communicatieplan).
4. Palliatieve sedatie wordt proportioneel toegepast: die mate van bewustzijnsdaling wordt beoogd die voldoende is voor de gewenste onderdrukking van het refractaire symptoom
5. Medicamenteus wordt gebruik gemaakt van een stapsgewijze behandeling: indien bij een maximale dosering van een middel niet het gewenste effect is bereikt, wordt overgestapt naar het volgende middel.
6. Bij de evaluatie wordt nagegaan of de toedieningsweg en de medicatie in orde zijn en of er storende en beïnvloedbare factoren hierbij een rol spelen (volle blaas, obstipatie, gebruikte corticosteroïden - bij verhoogde hersendruk -, nicotineonttrekking, onvoldoende pijnstilling, …).
7. Er wordt steeds gebruik gemaakt van de subcutane toedieningsweg.
8. Voor de palliatieve sedatie wordt best een afzonderlijke spuitdrijver gebruikt.
9. Er is dagelijkse communicatie tussen de huisarts en de thuisverpleegkundige. De huisarts bezoekt bij voorkeur dagelijks de patiënt en optimaliseert zijn bereikbaarheid tijdens wachtdiensten.
10. Palliatieve zorg omvat ook ondersteuning en begeleiding van de naasten van de patiënt. Tijdens de palliatieve sedatie is er ook aandacht voor de noden van de betrokken hulpverleners.

## 4. Aandachtspunten bij palliatieve sedatie

- Lang aangehouden (> 3 dagen) palliatieve sedatie kan een negatieve impact hebben op de draagkracht van de omgeving.
- Er is een risico op vervroegd overlijden bij diepe sedatie.
- Palliatieve sedatie is niet altijd de beste keuze.
- Palliatieve sedatie lukt niet altijd.

PHA
Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
UA Gebouw Fc Domein Fort VI | Edegemsesteenweg 100 bus 2 | 2610 Wilrijk
T 03 265 25 31 F 03 265 25 30 E pha@uantwerpen.be W www.pha.be

© PHA 2017

# MEDICATIEPOMPEN VAN PHA: DO'S AND DON'TS

Dries Robbens
Verpleegkundige / deskundige palliatieve zorg PHA

PHA werkt met draagbare spuitdrijvers. Deze pomp drijft een spuit aan, waarin medicatie is opgetrokken. De spuit wordt bovenop het pompmechanisme geplaatst. Vanuit de spuit vertrekt een fijne verlengleiding tot aan de insteekplaats van de katheter, net onder de huid (subcutaan) van de patiënt. Deze manier van medicatietoediening biedt de mogelijkheid om continu medicatie toe te dienen op het moment dat bijvoorbeeld orale medicatietoediening niet meer mogelijk is.

Een indicatie tot het gebruik van een spuitdrijver ligt steeds in het verlengde van een beleid rond pijn- en symptoomcontrole. Een subcutane medicatietoediening via een spuitdrijver wordt gekozen op grond van verschillende redenen ten gevolg van de fysieke achteruitgang van de patiënt. Het verminderen van de slikfunctie, waardoor orale medicatie niet meer kan ingenomen worden, kan hiervoor een indicatie zijn. Voor sommige medicatie is een subcutane weg een goede toedieningsvorm maar dient de patiënt systematisch geprikt te worden. Ten gunste van het comfort van de patiënt en de continue dosis in de bloedspiegel is ook hier het gebruik van een medicatiepomp aangewezen.

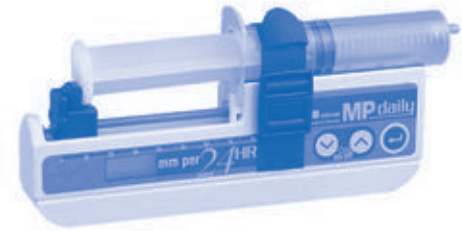
## 1. De medicatiepompen van PHA

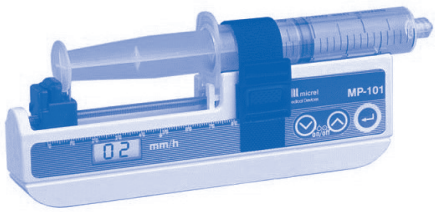
Onlangs heeft PHA nieuwe spuitdrijvers aangekocht van het merk Micrel®. Deze verschillen enigszins tegenover de oude, van het merk Graseby®, die nog steeds zullen worden blijven gebruikt. Op termijn zal de Micrel® de oudere Graseby® volledig vervangen.

De Micrel® werkt met druktoetsen en heeft een visuele verificatie op een beeldscherm. Verder laat de nieuwe spuitdrijver het toe om hogere volumes te kunnen toedienen. Ook het alarmbeheer is nieuw. PHA heeft een aantal alarmen geconfigureerd om te continuïteit van toediening nog meer te kunnen garanderen. Het wegvallen van occlusiedruk, een lege batterij, foutieve plaatsing van de spuit of het einde van de infusie kunnen voorbeelden van deze meldingen zijn. Deze zijn op die manier gemakkelijker detecteerbaar.

Net zoals bij de Graseby® bestaan er twee modellen. Bij de Micrel ® MP Daily+ wordt het debiet in de spuit gemeten en ingesteld over 24 uur. De Micrel® MP 101+ loopt per uur. Op deze manier kan de loopsnelheid berekend en ingesteld worden over het

gewenste aantal uren. Het gebruik van de spuitaandrijver wordt, aan de hand van een documentatiemap, steeds toegelicht door de palliatief deskundige van PHA bij plaatsing. Deskundigheidsbevordering kan ook steeds via een vormingsaanvraag op maat.




## 2. Verloop aanvraag medicatiepomp

### Stap 1: aanmelding:

- De aanmelder is bij voorkeur de huisarts. Deze kan ook, in opdracht van de arts, een verpleegkundige zijn.
- Een aanmelding gebeurt altijd telefonisch, niet per mail.
- PHA biedt zowel praktische als inhoudelijke deskundige ondersteuning. Dit maakt dat PHA adviseert om vroegtijdig betrokken te worden bij het palliatieve proces. Op die manier kan er een gerichtere multidisciplinaire samenwerking ontstaan op maat van de patiënt, directe omgeving en zijn hulpverleners, zowel thuis als in een thuisvervangend milieu.
- De aanvraag en de medicatietoediening met de spuitdrijver staat onder verantwoordelijkheid van de behandelende arts en is op medisch voorschrift.
- Bij aanvraag zal PHA steeds een aantal patiëntengegevens vragen zoals persoonlijke gegevens, diagnose, pijn- en symptoombeleid, prognose en coördinaten van de behandelende arts en verpleegkundige. Deze gegevens zijn noodzakelijk om een correct en volledig advies te kunnen geven in overleg met de betrokken huisarts.
- Huisartsen kunnen bij de multidisciplinaire begeleidingsequipe van PHA advies inwinnen over de startdosissen en de combineerbaarheid van bepaalde farmacologische producten bij pijn- en symptoomcontrole, al dan niet met een medicatiepomp.
- Bij de patiënten waarbij PHA nog niet betrokken is, kan de medewerking aan een beslissing tot start van een palliatieve sedatie en de tussenkomst van PHA in de vorm van het leveren van een spuitaandrijver pas starten na een huisbezoek aan de patiënt door de verpleegkundige van PHA.

**Stap 2 : aanleveren van de spuitdrijver:**

- Na onderlinge afspraak wordt de medicatiepomp geplaatst in aanwezigheid van de verpleegkundige van de patiënt. Ter plaatse wordt een 'bedsite teaching' gegeven.
- Bij de opstart van een palliatieve sedatie is de aanwezigheid van de behandelende arts aanbevolen.
- Medicatie dient worden voorgeschreven door de huisarts en wordt niet meegebracht door PHA.
- Om een persoonsgerichte opvolging te kunnen garanderen zal de verpleegkundige van PHA voor het plaatsen van de spuitdrijver steeds kennismaken met de patiënt en zijn omgeving.
- De medicatiepomp wordt geleverd met startmateriaal in een box met een handleiding.
- De huisarts zorgt voor een voorschrift met aanvraag tot plaatsing van een spuitaandrijver en vermelding van de startdosis aan medicatie.

## 3. Duur van het uitlenen en de kostprijs

Het uitlenen en opvolgen van de spuitaandrijver is gratis en ongelimiteerd in tijd voor patiënten die thuis verblijven. PHA vraagt om het startmateriaal terug aan te vullen na gebruik.

Indien de patiënt in een thuisvervangend milieu verblijft (bijvoorbeeld een WZC), wordt de duur gelimiteerd voor een periode van maximum 1 maand. Het uitlenen van de spuitaandrijver is gratis. Voor het opstartmateriaal wordt een forfaitair bedrag aangerekend van € 15.

## 4. Aandachtspunten bij het gebruik van een medicatiepomp

- De maximale volumes voor de spuitaandrijver verschilt afhankelijk van het type:

Graseby

| BD® spuiten | TERUMO® spuiten |
|---|---|
| 10ml: max 09,5ml | 10ml: max 10ml |
| 20ml: max 16,5ml | 20ml: max 17,5ml |
| 30ml: max 22,5ml | 30ml: max 22,5ml |
| 50ml:niet bruikbaar | 50ml: niet bruikbaar |

Micrel

| BD® spuiten | TERUMO® spuiten |
|---|---|
| 10ml: max 10ml | 10ml: max 10ml |
| 20ml: max 20ml | 20ml: max 20ml |
| 30ml: max 30ml | 30ml: max 30ml |
| 50ml:max **39**ml | 50ml: max **36**ml |

**Als men méér vloeistof optrekt in de spuit past deze niet langer in de spuitaandrijver!**

- Het is belangrijk om steeds de verlengleiding + vlindernaald te purgeren alvorens het debiet in **mm** te gaan meten en instellen.
- Mits het dagelijks op te trekken debiet kan verschillen raadt PHA aan om bij elke spuitwissel het debiet opnieuw te gaan meten.
- Bij het gebruik van een Micrel is het belangrijk dat bij het verwijderen van de spuit steeds het fixatieriempje los geklikt wordt met de **gesp**! Indien door foutief gebruik het riempje stuk gaat, is de reparatie ten koste van de verantwoordelijke verpleegkundige.
- PHA adviseert bij een lage hoeveelheid medicatie, in volume ml, deze aan te lengen met fysiologische oplossing (injectabel), bv. NaCl 0,9%.
- Niet alle medicatie kan gemengd worden, bv. Haldol® en Aacidexam® mogen niet samen opgetrokken worden. Bij twijfel kan PHA altijd gecontacteerd worden.
- PHA raadt aan om de insteekplaats van de katheter dagelijks te controleren en bij vervanging van de katheter de verlengleiding telkens te vervangen
- PHA raadt uit veiligheidsoverwegingen aan de naald van de spuitaandrijver subcutaan te plaatsen en **niet** via intraveneuze toegangsweg, zoals IV poortsystemen. Dosissen verschillen afhankelijk van de toedieningsvorm.
- De dagelijkse opvolging van de spuitaandrijver gebeurt door de huisarts en de thuisverpleegkundige. De palliatief deskundigen zijn 24/24 uur telefonisch bereikbaar voor vragen en advies. Deze staan ook in verbinding met de equipeartsen. Indien er een defect is aan de pomp, dan kan PHA 24/24 uur een andere spuitaandrijver leveren.
- De **batterijen** gaan de volledige toediening mee. Bij een Micrel zijn reservebatterijen meegeleverd maar enkel te gebruiken in **nood**. De reservebatterijen worden steeds aangevuld en mee terug geleverd bij afhaling.

Aarzel niet om ons te contacteren. Wij helpen u graag.

# MANIEREN OM OVER DE DOOD TE PRATEN MET PALLIATIEVE KINDEREN

Inne Leuris
Klinisch psychologe PHA

De kans is klein dat je als ouder je kind overleeft. Het is de grootste angst van elke ouder om het nieuws te krijgen dat je kind zal sterven. Een kind verliezen is één van de meest stresserende levensgebeurtenissen die je kan meemaken[1]. Ouders van een overleden kind vertonen 4 tot 9 jaar na het overlijden nog steeds meer angst en depressie dan ouders die geen kind verloren[2].

Open en eerlijke communicatie over ziekte en prognose tussen hulpverleners, ouders en kinderen is een belangrijke factor in het bieden en verbeteren van palliatieve zorg. Slechte communicatie verhoogt stress, zowel voor kinderen als voor ouders[3].

Als de toestand van een ziek kind achteruit gaat, moeten ouders kiezen of en hoe ze gaan communiceren met hun kind over de dood. In onze cultuur wordt het sterk aangemoedigd om het kind te informeren over zijn ziektetoestand en prognose, ook al is deze slecht. Uiteraard moet er altijd rekening worden gehouden met het cognitief niveau van het kind. Sommige ouders willen hun kind slecht nieuws besparen en houden informatie achter. Dit kan leiden tot ethische conflicten met hulpverleners die belang hechten aan de waarheidsmededeling en individuele autonomie[4].

Enkele Zweedse onderzoekers vroegen aan 449 ouders om de manieren te beschrijven waarop ze communiceerden met hun palliatieve kinderen over de dood.

*1 James, L., & Johnson, B. (1997). The need of parents of pediatric oncology patients during the palliative care phase. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 14(2), 83-95.*

*2 Kreicbergs, U., Valdimarsdottir, U., Onelov, E., Henter, J. I., & Steineck, G. (2004a). anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. Psychological Medicine, 34, 1431-1441.*

*3 Mack, J. W., & Grier, H. E. (2004). The day one talk. Journal of Clinical Oncology, 22, 563-566.*

*4 Hatano, Y., Yamada, M., & Fukui, K. (2011). Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care. Journal of Pain and Symptom Management, 41, 491-495.*

Vele ouders kozen een indirecte manier om met hun kinderen te praten, zonder het woord dood te gebruiken. De kinderen waren zich vaak bewust van hun situatie en ze namen dikwijls zelf initiatief tot een gesprek over de dood. Films, tekeningen en vooral sprookjes werden vaak gebruikt als hulpmiddelen. Via verhalen kan er gemakkelijker over de dood gepraat worden en zo kan het kind het concept van doodgaan leren begrijpen. Zowel bij jonge kinderen als bij adolescenten kunnen deze manieren waardevol zijn. Twee vaders van overleden tieners getuigden: "Onze conversaties over de dood waren vaak gelinkt aan fragmenten uit sprookjes of films. We konden zo praten over wat er allemaal kon gebeuren. Soms zongen we liedjes die over de dood gingen."

Praten over de dood van iemand anders (bv. van een familielid of vriend) kan ook het gesprek vergemakkelijken, hoewel sommige ouders er bewust voor kozen om over de dood van het kind zelf te praten. De palliatieve kinderen waren zich meer bewust van "leven en dood" dan hun leeftijdsgenoten. Een moeder getuigde: "Mijn 10-jarige dochter wou de laatste 2 weken niet meer leven. Ze vroeg of we een ander kind zouden krijgen na haar dood. We vertelden haar dat zij nooit vervangen kon worden." Een andere moeder beschreef de conversatie met haar 3-jarig dochtertje: "Ze was altijd bij mij en huilde als ik zonder haar wegging. Maar nu zei ze dat ik niet met haar mee kon gaan… Ze zei dat er bloemetjes in haar buik groeiden."

Een andere manier om over de dood te praten, is praten over het leven na de dood. Het kan troostend zijn voor kinderen om te denken dat er iemand op hen wacht, dat ze niet alleen zullen zijn en dat ze hun familie later weer terug zullen zien. Sommige kinderen stelden hun ouders gerust dat ze altijd bij hen zullen zijn. Een moeder vertelde: "De vader van mijn dochtertje overleed voor dat zij ziek werd. De angst om te sterven verdween bijna omdat ze wist dat haar vader voor haar zou gaan zorgen. Ze vond het erger dat ze haar volgende verjaardag moest missen."

Praten over de praktische voorbereidingen kan ook een manier zijn. Zo vroeg een 3-jarig kind aan zijn vader om goed te zorgen voor zijn lievelingsberen nadat hij dood zou zijn. Oudere kinderen kunnen bezig zijn met hun begrafenis of met afscheidscadeaus. Dit is een soort emotionele voorbereiding op hun dood.

Sprookjes, boeken en films kunnen dus goede manieren zijn om gesprekken te voeren over de dood. Gesprekken die trouwens vaak door het kind zelf worden geïnitieerd. Ouders zijn dankbaar voor het bestaan van deze verhalen omdat het de gesprekken vergemakkelijkt. Ouders die met hun palliatieve kinderen praatten over dood, hebben hier geen spijt van[2].

Hulpverleners in de palliatieve zorg zouden gezinnen moeten ondersteunen in gesprekken met kinderen over de dood , zeker als het kind zich bewust is van het komende overlijden. Ouders staan het dichtst bij hun kind en kunnen hun begrip

en bewustzijn over de dood het best inschatten. Ze willen het beste doen voor hun kind, maar willen tegelijkertijd ook het emotioneel welzijn van heel het gezin bewaken. Hulpverleners kunnen vanuit hun positie luisteren naar de zorgen en gedachten van kinderen en hun ouders en open communicatie stimuleren tijdens de palliatieve fase.

Het onderzoek besluit dat ouders op verschillende manieren communiceren met hun kinderen over de dood. Praten over de dood van het kind zelf is zeker niet de enige manier en niet altijd de beste. De beste manier is afhankelijk van de cultuur en van de voorkeuren van de familie. Hulpverleners kunnen families helpen om hun eigen passende methoden te zoeken om te praten met hun kinderen. Bevraag welke manieren hun voorkeur krijgen en ondersteun ouders hierin. Boeken en films kunnen de gesprekken faciliteren, dus het kan waardevol zijn om deze ter beschikking te hebben. Kleine triggers zoals prenten, foto's en tekeningen kunnen ook helpen om gesprekken aan te gaan. Open en eerlijke communicatie is immers een belangrijke factor om goede palliatieve zorg te verwezenlijken.

BRON:
Jalmsell, L., Kontio, T., Stein, M., Henter, J. I., & Kreicbergs, U. (2015). On the child's own initiative: parents communicate with their dying child about death. *Death Studies, 39:2*, 111-117.

# ONTDEK DE APPLICATIE (APP) “VOOR IK HET VERGEET”

Tine De Vlieger
Algemeen Coördinator PHA

De idee en de realisatie van deze APP komt voort uit een projectoproep in samenwerking met de Koning Boudewijnstichting: "Vroeger nadenken over later", met als focus vroegtijdige zorgplanning bij bewoners met dementie.

Het ingediende project 'Voor ik het vergeet' waarvoor het woonzorgcentrum (WZC) De Ruyschaert in Marke intekende, is het uiteindelijke resultaat geworden van de verderzetting van deze eerdere oproep.

Vanuit hun ervaring dat het niet voor de hand liggend is om kennis te krijgen van de wensen van haar bewoners met dementie, wenste het WZC een manier te vinden om dit alsnog te verkrijgen. Door de nieuwe technologie in de vorm van een tablet te gebruiken hoopte men de wensen, verwachtingen en noden van de bewoners met dementie beter te kunnen begrijpen en hun zorg voor later beter te kunnen plannen.

De APP bestaat uit een semigestructureerde lijst van vragen die een interview met de persoon met beginnende en milde vorm van dementie mogelijk maken. Met goedkeuring van de familie (en/of vertegenwoordiger) worden de interviews van de hulpverlener met de bewoner met dementie gefilmd. Achteraf analyseert het multidisciplinair zorgend team samen met de familie de film en tracht wat is opgenomen samen te interpreteren.

Tijdens het interview worden verschillende thema’s aangeraakt met per thema een aantal vragen. De vragen en thema’s worden verduidelijkt met foto’s die aansluiten bij de leefwereld van de (oudere) persoon (met dementie). Waar taal soms tekortschiet kunnen beelden redding bieden.

De gestelde vragen trachten te peilen naar levenskwaliteit, maar sommige vragen gaan ook specifiek over het levenseinde.

De APP vormt een laagdrempelige manier om het gesprek aan te gaan over een moeilijk thema. Ook tests geven aan dat het gebruik van deze nieuwe methode de drempel verlaagt om het gesprek aan te gaan met een persoon met dementie. De tablet met beeldmateriaal ondersteunt en faciliteert daadwerkelijk het gesprek.

Het interview kan altijd gestopt worden. De reacties op getoonde foto’s en de daarbij gestelde vragen kunnen onmiddellijk ingeput en opgeslagen via de tablet door de hulpverlener.

De opbouw van de vragen maakt dat men op een rustige manier het gesprek kan aangaan, beginnende met neutrale vragen om in de loop van het gesprek wat dieper in te gaan op de wensen bij het levenseinde. Er is een handleiding voorhanden met een overzicht van de vragen en een aanduiding van de neutrale en meer diepgaandere vragen.

Er wordt gepolst naar voorkeuren van de bewoner qua eten en drinken, waar de bewoner graag zit, wie hij/zij graag rond zich heeft en andere. Er wordt gevraagd naar de medische voorkeuren van de bewoner en zijn/haar voorkeuren wat betreft het levenseinde. Zo kan er ook tijdens crisismomenten in een gevorderde fase van dementie rekening worden gehouden met de mening van de bewoner en wordt overbehandeling vermeden.

De APP werd intussen geprofessionaliseerd, uitgebreid getest en geëvalueerd door verschillende woonzorgcentra in Vlaanderen. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen verlenen hun medewerking en steun aan dit project.

Je kan deze APP gebruiken door een abonnement te nemen dat jaarlijks kan verlengd worden en waarbinnen er kan gekozen worden voor twee versies.

De APP kan op 3 verschillende tablets geïnstalleerd worden.

De light versie aan € 75 voorziet het semigestructureerde interview met foto's dat werd opgesteld door het WZC de Ruyschaert. Er kan een onbeperkt aantal bewoners worden ingevoerd, gekoppeld aan verschillende afdelingen en hulpverleners.

De full versie aan € 95 geeft de mogelijkheid om zelf thema's en vragen toe te voegen, te verwijderen of persoonlijk te maken aan de hand van foto's uit het eigen woonzorgcentrum.

Meer informatie: http://www.voorikhetvergeet.be/Home

Noteer de masterproef: Voor ik het vergeet. Ervaringen van hulpverleners in Vlaamse woonzorgcentra aangaande drempels en verbeteringen i.v.m. het gebruik van de VZP applicatie bij personen met dementie (van Eva Becquaert, master sociaal werk en prof. Jan Steyaert, wetenschappelijk medewerker Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw).

# 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 2017: 06/02, 15/05, 02/10

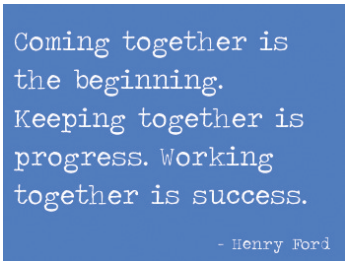
**Werkgroep Palliatieve zorg bij personen met een handicap**
Voor hulpverleners die werken met personen met een mentale en/of fysieke beperking(en)
Data 2017: 08/02, 17/05, 04/10

**Werkgroep Maatschappelijk Werk**
Voor maatschappelijk werkers die in contact komen met palliatieve zorg
Data 2017: 09/02, 18/05, 05/10

**Werkgroep WZC**
Voor alle hulpverleners uit woonzorgcentra
Data 2017: 08/02, 17/05, 18/10

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



# PHA ZOEKT VRIJWILLIGERS

Vrijwilligers zijn vaak een onmisbare schakel in de palliatieve thuiszorg.

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

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

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

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

Een specifieke vooropleiding is niet nodig. Wij zoeken mensen met een grote luisterbereidheid en een warm hart, die getuigen van een open respectvolle houding en die emotioneel stevig in hun schoenen staan. Een vierdaagse basisopleiding bereidt je verder voor op je taak.

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

Je bent ook welkom op de informatieavond die plaats heeft op maandag 24 april van 19.30 tot 22 uur in de kantoren van PHA.

De eerstkomende vierdaagse basisopleiding wordt georganiseerd op de donderdagen 8 en 15 juni en de vrijdagen 9 en 16 juni, telkens van 9 tot 17.30 uur op de UA-campus Drie Eiken te Wilrijk.

Heb je interesse, aarzel dan niet tijdig contact op te nemen.

Vooraleer je kan deelnemen aan de basisopleiding, word je uitgenodigd voor een selectiegesprek.

# Getuigenis van een vrijwilligster

*Ik ben reeds 8 jaar vrijwilligster bij PHA en doe het nog steeds zeer graag. Ik ervaar mijn engagement bij PHA als een enorme verrijking voor mezelf. Elke patiëntensituatie waarin ik word ingezet is nieuw en daardoor een beetje spannend. Maar steeds opnieuw ervaar ik het als een voorrecht om toegelaten te worden in het intimiteit van de patiënt en zijn familie tijdens zo'n belangrijke fase in hun leven.*

*Soms duurt een begeleiding enkele weken of zelfs minder, soms meerdere maanden.*

*Ik sta vaak versteld van het vertrouwen en de grote dankbaarheid die we krijgen van de mensen.*

*Dat wij hen onze belangeloze aandacht geven wordt enorm geapprecieerd.*

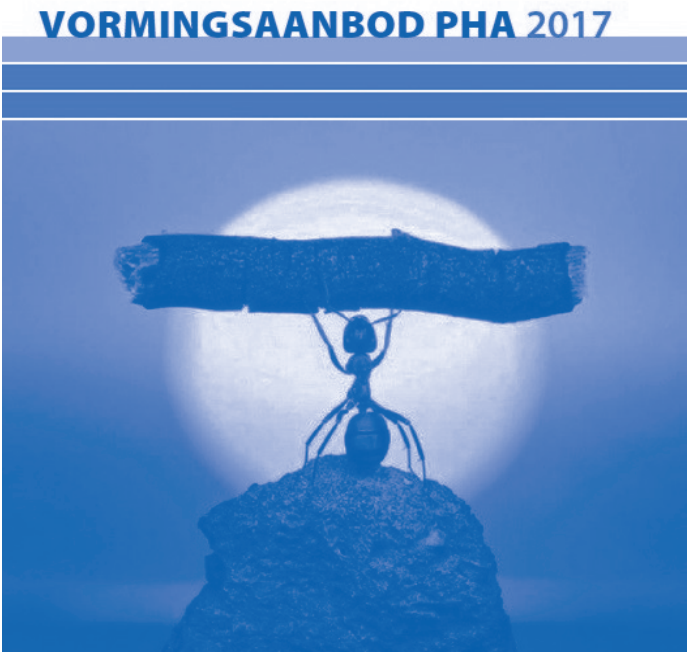
*Het moeilijkst vind ik die situaties, waarin bij de start van de inzet de ziekte reeds zover is gevorderd dat de patiënt niet meer kan praten. Dan is het zoeken naar een manier van samenzijn, waarbij zowel de patiënt als ikzelf ons comfortabel voelen. Ook situaties waarin ouders moeten afscheid moeten nemen van een kind vind ik zwaar. Dan ben ik er thuis vaker mee bezig.*

*Ik voel me goed ondersteund door de omkadering die PHA biedt.*

*Er is een goed afgebakend takenpakket. Er zijn duidelijke werkafspraken. Tijdens de maandelijkse werkbegeleidingsbijeenkomsten met collega-vrijwilligers, maar ook in contacten met de beroepskrachten van PHA kan ik mijn verhaal kwijt. Tijdens de Interessante vormingsmomenten leer ik steeds wat bij.*

*Ik hoop dit vrijwilligerswerk nog lang te blijven doen. Zolang mijn ouders nog goed gezond zijn, zal het wel lukken. Maar als zij mijn zorg meer nodig zullen hebben, wil ik er in de eerste plaats toch voor hen zijn.*

# VORMINGSBROCHURE




Interesse om een vorming te volgen bij PHA?

Wil je een vorming op maat aanvragen?

Wil je weten voor welke onderwerpen je beroep kan doen op onze deskundige sprekers?

Lees dan onze nieuwe vormingsbrochure 2017. Je kan deze raadplegen op onze website **www.pha.be** . Onder "**Agenda**" kan je ook bekijken wat wij nog allemaal organiseren.

Hopelijk tot op 1 van onze vormingen!

# DANKBAAR VOOR 25 JAREN PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN (PHA).

Tine De Vlieger
Algemeen Coördinator PHA

Palliatieve zorg is nooit een individuele opdracht. Een efficiënte samenwerking daarentegen is de inzet om een goede zorg trachten te realiseren vanuit een warme oprechte betrokkenheid. Een zorg die comfortabel en veilig is. Een zorg die de maat van de in kaart gebrachte zorgnoden van de patiënt en zijn directe omgeving tegemoet komt. Een waarderende benadering waar gezocht wordt naar zaken die goed werken. Een zorg die om een deskundige aanpak vraagt.

Wij beseffen vaak niet hoe diep wij kunnen doordringen in het leven van mensen en hun directe omgeving ook al bieden wij onze diensten aan vanuit een 2de lijnspositie.

Palliatieve zorg pleit voor een menslievende benadering. De innerlijke wereld van ongeneeslijk zieke mensen kan totaal veranderen wanneer ze te maken krijgen met een levensbedreigende aandoening. De balans slaat over van evenwicht naar chaos. De zieke kan de inzet van velen goed gebruiken bij het omgaan met zijn ziekteproces. Professionelen en niet professionelen werken samen om op maat zorg aan te bieden.

Onze organisatie is bevoorrecht om met een gedegen bestuur en een topteam de dagelijkse werking te realiseren. Weet dat jullie opvallende gedrevenheid, motivatie, deskundigheid en menselijke betrokkenheid er alles aan doet om te zorgen voor het mee mogelijk maken van onze werking, ons aanbod dat meebouwt aan een palliatieve zorg binnen ons afgebakende werkingsgebied.

Ons uitgangspunt is dat er wordt getracht om de eigen mogelijkheden van de patiënt, de familie en de betrokken zorggevers beter af te stemmen op elkaar, te bundelen, kortom te versterken. Er is gepaste aandacht die het goede zoekt, die persoonlijk maakt, die de mens bakert, troost, erkent en respecteert.

Beperkingen in zorg worden ook erkend en hiervoor wordt er getracht van alternatieven aan te reiken.

Levenseindekwesties, ik denk hierbij concreet aan palliatieve sedatie en euthanasieverzoeken, worden niet uit de weg gegaan. Ze vragen aandachtige

beluistering, correcte en duidelijk informatie, exploratie en analyse van de hulpvragen, een stand van zaken van het huidige zorgaanbod, een presentatie van mogelijkheden om comfort te bereiken. Bij dit alles primeert de waardigheid en het ondraaglijk lijden van de mens.

Na 25 jaar wenst PHA bekendheid en zichtbaarheid als bij wijze niet alleen als het regionaal netwerk maar ook als expertisecentrum voor palliatieve zorg en voor levenseindezorg in de regio Antwerpen. Wij zijn er voor iedereen.

We houden de vinger aan de pols bij de bevolking en in het werkveld.

We blijven de pleitbezorger van vroegtijdige zorgplanning zodat iedereen de kans krijgt om op tijd geïnformeerd te worden over de mogelijkheden van palliatieve zorg en levenseindezorg.

We zorgen voor een laagdrempelige toegankelijkheid van onze organisatie door om te gaan met een diversiteit van zorgvragers en –gevers. Onze cultuurgevoeligheid laten we zien en zetten we in om gelijk wie met palliatieve zorgnoden te kunnen bijstaan.

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

We denken mee na over nieuwe samenwerkingsvormen en wensen tegemoet te komen aan nieuwe vormen van dienstverlening.

Aan iedereen (oprichters, pioniers, het bestuur, medewerkers, vrijwilligers, partners in de zorg, sympathisanten, vrienden) die van voor de opstart in 1992 tot vandaag en morgen mee zorgen en bouwen aan onze organisatie Palliatieve Hulpverlening Antwerpen - PHA, zeg ik DANK JE WEL. Jullie geloof in onze werking , jullie vertrouwen in het aanbod en de aangename samenwerking waarderen we erg.

# BEDANKT!

**Music For Life** was er dit jaar van 18 tot 24 december 2016.
De week voor Kerstmis was opnieuw de Warmste Week van het jaar.

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen was 1 van de goede doelen.
Vele mensen hebben onze vzw gesteund door een plaatje aan te vragen en een gift te doen.

Heel veel dank hiervoor! Wij zijn heel blij met de warmte die jullie ons gegeven hebben.

# KEITOF GEDAAN! DANKJEWEL!

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

Onder impuls van hun klastitularis, wiens klasgroepen reeds eerder PHA steunden, koos klas 6 OM B (ondernemen en marketing) hun opbrengsten te schenken aan de vrijwilligerswerking en aan het project "Kinderen & jongeren en palliatieve zorg" van PHA.

Door een dag lang frietjes te verkopen op de speelplaats, werd het gigantische bedrag van € 794,29 bij elkaar gebracht en aan PHA geschonken.

Daar mocht vanuit PHA iets tegenover staan. Eind december werd de klas uitgenodigd op PHA voor een hapje en een drankje. Bij die gelegenheid kregen ze ook informatie over beide projecten die met het geschonken bedrag zullen worden gesteund.

**Bedankt 6 OM B!**

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

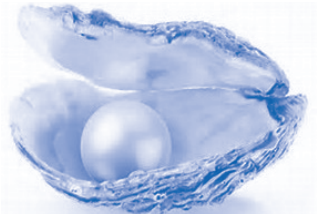
LIONS CLUB

INTERNATIONAL WOMEN'S ANTWERP

Met steun van
Kom op tegen Kanker

**Spiessens – Hellemans**
**Van De Wal – De Groof**
**Brabants – De Groote**
**De Munter Christiane**
**Van Belleghem – Korn**
**Himpe Cecilia**
**Audoor - Verlinden**
**Herman Hendrickx**
**Christiane Claessens**
**International Women's Contact**
**Lions Club Boom**
**Lions Club Linker Oever**
**Sint-Jozefsinstituut te Kontich - klas 6 OM B**

# PAREL VAN EEN VERPLEEGKUNDIGE



Een "Parel van een Verpleegkundige" is een verpleegkundige die uitblinkt in de uitoefening van het beroep en van onschatbare waarde is.

Op 22 maart 2017 reikt NVKVV [de beroepsvereniging voor verpleegkundigen en vroedvrouwen in Vlaanderen] de prijzen " Parels van Verpleegkundigen 2017 " uit in de Kursaal van Oostende n.a.v. de 43ste week van de verpleegkundigen.

Wij zijn  fier te kunnen melden een " Parel van een Verpleegkundige " in onze rangen te hebben.

**Pascale Myncke ontvangt de prijs "Parel van Verpleegkundige"**. Van opleiding is zij psychiatrisch Verpleegkundige. Momenteel is zij coördinator van het kennis- en ervaringscentrum  Anahata en zet ze zich in om de persoonsgerichte zorgvisie meer bodem te geven in heel België, dit zowel in dementiezorg, als in de zorg rond het Levenseinde.
Verder engageert zij zich om de zorgmedewerkers aan te sporen tot ethische reflecties.
Voordien had ze een leidinggevende functie binnen woonzorgcentrum Heydehof van de groep Armonea.

Voor PHA zit zij de vergaderingen voor in de werkgroep met de woonzorgcentra.

Voor haar staat elke bewoner centraal en wilt ze meer regie voor de ouderen.

Volgens haar hoog tijd om de paternalistische visie op zorg meer aan de kant te schuiven en over te gaan naar een persoonsgericht zorgmodel.

Volg PHA op Facebook
en blijf zo als eerste op de hoogte van al onze nieuwtjes en vormingen!

www.facebook.com/PalliatieveHulpverleningAntwerpen/

# COLOFON

**REDACTIERAAD:**
Dr. Noël Derycke
Tine De Vlieger
Inne Leuris
Dries Robbens

**WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER:**
Dr. Noël Derycke
Tine De Vlieger
Inne Leuris
Dries Robbens
Lieve Van Goethem
Dr.Prof.Johan Wens

**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.