INFO PHA

JG. 23 | NR. 3 | JULI-AUGUSTUS-SEPTEMBER

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Het broze ego bij ziekte en sterven

Een blik op ethiek in de palliatieve zorg

Versterk 'de stem van het vrijwilligerswerk'

PHA

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

COLOFON

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

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER
Tine De Vlieger
Dr. Noël Derycke
Dries Robbens
Inne Leuris
Dr. Gert Huysmans
Dr. Alexander Verstaen
Liane De Boeck
Patrice Van der Taelen
Lieve Van Goethem
Dr. Jan Van Boxem
Myriam Arren
Steven Van den Broeck

LAY-OUT
EPO drukkerij, www.epo.be/drukkerij

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER
Johan Wens
UA – Gebouw FC
Edegemsesteenweg 100/2
2610 Wilrijk

De redactie behoudt zich het recht om ingezonden teksten aan te passen en eventueel in te korten. Iedere auteur blijft verantwoordelijk voor het artikel dat hij of zij ondertekent. Geheel of gedeeltelijke reproductie is toegelaten mits vermelding van de bron.

15 jaar gewerkt bij PHA

Myriam Arren

1 AUGUSTUS 2002. MIJN EERSTE WERKDAG BIJ PHA. VOOR MIJ EEN NIET GEPLANDE CARRIÈRE SWITCH, ONVERWACHT AANBOD, KANS. IK WIST ZEKER NIET OF DIT IETS VOOR MIJ ZOU ZIJN, MAAR BEN TOCH WEL ONDERTUSSEN 15 JAAR 'BLIJVEN PLAKKEN'.

In september toen begonnen aan het Postgraduaat deskundige in palliatieve zorgen, en vorig jaar een 2-jarige opleiding 'Ethiek in de zorg' afgerond. Heel veel opportuniteiten tot bijleren gekregen en die kansen ook genomen! Lesgeven was daar één van, in het begin met bibberende knieën, 'plankenkoorts'; nog steeds maar in mindere mate, laat ons zeggen een gezonde dosis stress tot je begint te praten en dan rolt het... Een groot voordeel is dat je ontzettend veel praktijkvoorbeelden kan geven, de theorie geïntegreerd in de praktijk. Met de anekdotes die erbij horen.

Nog steeds ben ik onder de indruk van het vertrouwen dat je krijgt van mensen, je komt als *vreemde* bij de mensen thuis, het vertrouwen dat ze stellen in jou en dat je krijgt Ik word er nog steeds stil van. Je komt in hun leven op een moment dat niets nog evident is, de tijd geteld, de resterende tijd. Alles krijgt een andere betekenis, invulling. Reflecties over het geleefde leven, kijken, durven kijken, naar de (gelimiteerde) toekomst. Sommigen zijn gebrand in mijn geheugen, onuitwisbaar. De band die je krijgt met thuisverpleegkundigen, een half woord en je verstaat elkaar, de neuzen in dezelfde richting; zo waardevol! Soms een hele uitdaging; samen met de huisarts en verpleegkundigen, met een occasioneel team een vertrouwens- en werkrelatie opbouwen in functie van en rond de patiënt.

Geen dag is hetzelfde, elk moment kan je agenda overhoop gehaald worden, flexibiliteit moet in je genen zitten anders hou je het niet vol. Dag en nacht stand by zijn. Het is best wel veeleisend, uitdagend! Het houdt je alert. Er wordt in het team ook veel gelachen, plezier gemaakt, humor is een belangrijke ontlader in dit werkkader. Lachen en huilen liggen soms dicht bij elkaar.
Samen lunchen is een streefdoel, en liefst niet over het werk of patiënten praten, soms over de onnozelste zaken eerst, met humor die er net iets over is; moet kunnen. De pop-up BBQ's voor PHA bij iemand thuis geven me heel warme herinneringen.

Bij elkaar terecht kunnen om te ventileren, je weet dat je bij elkaar terecht kan. Je hebt een back up, van de collega's, psychologe én onze equipe artsen. Soms zei ik wel eens dat ik mijn memoires zou moeten schrijven, je maakt zoveel mee, op alle vlakken... Misschien nog iets voor op mijn 'to do lijstje'.

De jaren zijn voorbij gevlogen! Zoals het cliché wil: tijd voor een nieuwe uitdaging! Maar niet: uit het oog uit het hart.

5 HET BROZE EGO BIJ ZIEKTE EN STERVEN

11 CLIP DIVERSITEIT EN THUISZORG

12 EEN BLIK OP ETHIEK IN DE PALLIATIEVE ZORG

18 VERSTERK 'DE STEM VAN HET VRIJWILLIGERSWERK'

verder in dit nummer

INFO PHA

2 15 jaar gewerkt bij PHA
4 Voorwoord
16 Na den draai
17 Een dag in het leven van…
22 Zou het kunnen waar zijn?
13 Giften en sponsors Kerstconcert
23 Boekbesprekingen
26 Talismanneke ondersteunt PHA met kinderboeken
27 Vormingen
28 Kerstconcert

Een Netwerk Palliatieve Zorg: van toen, nu en straks

Dr. Gert Huysmans
Voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

MISSCHIEN REALISEREN WE HET ONS VAAK NIET. PALLIATIEVE ZORG, HOE JONG OOK, IS OP VELE VLAKKEN EEN WEGBEREIDER GEWEEST EN LOOPT VOOROP IN EEN ONTWIKKELING DIE ELDERS IN DE GEZONDHEIDSZORG NOG IN DE KINDERSCHOENEN STAAT.

Palliatieve zorg was bij haar ontstaan een tegenbeweging en is dat ten dele nog. Het ontstond vanuit de oprechte verontwaardiging over een gezondheidszorg waarvan de curatieve en hoogtechnologische trein ongebreideld voort denderde, zonder veel aandacht voor haar beperkingen, en met weinig of geen interesse voor die zieken die uit de boot vielen omdat genezing niet meer mogelijk was. Van bij aanvang was zowel inhoudelijk als structureel palliatieve zorg innovatief en vele concepten die nu elders als vernieuwend naar voor worden geschoven, zijn binnen palliatieve zorg al vele jaren de standaard. Multidisciplinair werken, casemanagement, patient-centered-care, het hoorde altijd al tot het DNA van wat goede palliatieve zorg zou moeten zijn. De vermaatschappelijking van de zorg, een 'mode-begrip' en vaak geïnspireerd door budgettaire beperkingen, is in palliatieve zorg niet alleen dagelijkse realiteit. Mantelzorgers en vrijwilligers vormen aan het ziekbed een kracht en meerwaarde die niet door professionelen kan worden ingevuld. Maar ook in haar organisatiestructuur geeft palliatieve zorg de richting aan. Het is niet toevallig dat in het rapport over chronische zorg van het Kenniscentrum de netwerkopbouw van palliatieve zorg als richtinggevend naar voor wordt geschoven.

Meer en meer wordt palliatieve zorg ook een wetenschappelijke discipline en worden haar acties gestoeld op onderzoek. Dat is meer dan nodig, niet alleen om het tot een regulier en aanvaard onderdeel van de gezondheidszorg te maken, maar ook om de efficiëntie en kwaliteit van zorg te verbeteren. En niet onbelangrijk in een gezondheidszorg met een chronisch tekort aan middelen: er komt meer en meer onderzoek dat aantoont dat palliatieve zorg ook doeltreffend is en niet alleen de laatste levensfase individueel verbetert, maar ook op bevolkingsniveau invloed kan uitoefenen op bv. de plaats van overlijden.

Wat er ook gerealiseerd is de voorbij decennia, de uitdagingen voor de toekomst zijn er niet minder om. De belangrijkste doelstelling is even eenvoudig als complex: dat iedereen die er baat bij heeft, in de laatste levensfase de zorg krijgt waar hij of zij recht op heeft. Daartoe zijn een aantal voorwaarden te vervullen. Palliatieve zorg moet vroeger ingezet worden dan nu en niet enkel in de terminale fase. Elke zieke moet palliatieve zorg krijgen, ongeacht zijn aandoening, dus ook bij bv. orgaanfalen, dementie of frailty en ongeacht zijn of haar levensovertuiging of culturele of maatschappelijke achtergrond. En tenslotte: meer dan vandaag moet de geleverde zorg zich afstemmen op zorgnoden en niet op levensverwachting.

Het grootschalig en recent afgeronde onderzoek met de Palliative Indicator Tool, een klinisch instrument dat net palliatieve patiënten vroegtijdig kan detecteren en onderverdelen naar zorgnood, toonde opmerkelijke cijfers: 20% van de ziekenhuispopulatie is palliatief en ruim 90% heeft een verhoogde zorgnood. Dit alleen al rechtvaardigt een grondige herdenking van de het zorgaanbod, een shift van curatieve naar palliatieve zorg, en bijkomende ondersteuning voor palliatieve equipes.

Dat dit meer dan nodig is blijkt ook uit andere opvallende vaststellingen: ons land blijft koploper in ziekenhuisopnames in de laatste levensmaand, koploper in chemotherapie tot vlak voor het overlijden, en ondanks alle inspanningen is er onvoldoende toename in de thuissterfte.

Het uitgebalanceerde samenspel tussen basis palliatieve zorg en de georganiseerde palliatieve zorg, geschoeid op het emancipatorische model dat haar waarde meer dan heeft bewezen, is het fundament waarop verder kan worden gebouwd. Als palliatieve zorg vroeger dan nu wordt ingezet, dan biedt dit ook meer ruimte voor een degelijk proces van vroegtijdige zorgplanning.

Het Netwerk blijft de noodzakelijke bovenbouw om niet alleen de verdere uitbouw van palliatieve zorg regionaal te garanderen, maar ook om sturing te geven binnen een ethisch landschap in beweging en om over verschillende settings heen zorgcontinuïteit te bevorderen.

De Federatie Palliatieve Zorg staat klaar, om samen met de netwerken, verder aan de levenseindezorg van de toekomst te werken.

Het broze ego bij ziekte en sterven (I)

Dr. Alexander Verstaen (psycholoog)
Perennis - Centrum voor Groei in Leven en Sterven

Gepubliceerd in: Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg 2015 – 14(2), 64-71

Inleiding

Een veertigtal jaren geleden werd het begrip 'frailty' geïntroduceerd om een groep van ouderen te omschrijven die in een toestand van extreme kwetsbaarheid verkeren met verminderde reserves. Deze toestand leidt tot toenemende afhankelijkheid en uiteindelijk tot de dood. Deze groep fragiele ouderen wordt binnen de palliatieve zorg wel eens vergeten, wellicht omdat veel van die patiënten niet lijden aan een duidelijke, eenduidige pathologie zoals kanker, multiple sclerose of terminaal longlijden.

Er kunnen twee visies op 'frailty' onderscheiden worden (Van Den Noortgate, 2013). In de zogenaamde smalle visie wordt het als een louter biomedisch concept bekeken waarbij de nadruk ligt op lichamelijke eigenschappen zoals spierverlies, gewichtsdaling, vertraagde activiteit en snelle vermoeidheid. In de brede visie wordt een biomedisch en psychosociaal model van 'frailty' gehanteerd waarbij ook cognitieve (aandacht, geheugen, denkpatronen…), emotionele (depressie, angst…) en sociale factoren (woonomstandigheden, draagkracht van de mantelzorg, financiële factoren…) in rekening worden genomen. In deze bijdrage behandelen we (naast de psychologische dimensie) een aspect van 'frailty' dat zelfs in de brede visie niet of nauwelijks aan bod komt, met name het spirituele.

Het begrip "ego"

Dat breekbaarheid geen louter lichamelijk gegeven is, wordt duidelijk als we dieper ingaan op het begrip 'ego'. Het ego is in psychologische zin een verzamelterm voor een aantal functies die belangrijk zijn om te kunnen functioneren in onze maatschappij zoals logisch denken, geheugen, waarneming en ruimtelijke oriëntatie. In dit opzicht is het ego iets positiefs, zelfs noodzakelijk en mag het niet verward worden met de vaak negatieve bijklank die het heeft wanneer het geassocieerd wordt met de grootsprakerigheid van een opgeblazen ego. Hoewel het ego in psychologisch opzicht noodzakelijk is, wordt het vanuit de wijsheidstradities als problematisch ervaren. Het is problematisch, niet omdat het er is, maar omwille van de plaats die het inneemt in ons leven. Het probleem is dat we ons vaak totaal vereenzelvigen met dit ego. Het is een continu proces van 'ikken en mijnen' waarin we investeren in het creëren van een ik dat zich onderscheidt en afscheidt van de ander. We kunnen dit proces met volgend voorbeeld illustreren:

"*Ik* ben psycholoog, *ik* heb *mijn* lezing gegeven op het Vlaams Congres Palliatieve Zorg. *Ik* schrijf een artikel gebaseerd op *mijn* presentatie, een artikel dat *u* momenteel aan het lezen bent…"

We hebben de neiging om uit elke situatie een 'ik' en een 'mijn' te creëren

We hebben de neiging om uit elke situatie een 'ik' en een 'mijn' te creëren en dan vanuit dit beperkte perspectief de wereld te bekijken. Er gaat doorheen de dag nauwelijks een moment voorbij waarop we dit niet doen. Een interessant gegeven, ook in het kader van palliatieve zorg, is dat wijsheidstradities zoals het boeddhisme het ego beschouwen als een noodzakelijke illusie. Het is noodzakelijk omdat we anders niet kunnen functioneren in ons dagelijks bestaan. De illusie zit in het feit dat er in essentie geen afgescheiden ik bestaat, dit lijkt alleen maar zo. We illustreren dit aan de hand van het hierboven geschetste proces van 'ikken en mijnen':
"Het feit dat ik psycholoog ben, is niet alleen mijn verdienste. Het is door het samenkomen van mijn ouders dat ik hier op deze wereld ben. Mijn vader heeft hard gewerkt om mij de kans te geven verder te studeren. Er was doorheen die jaren ook de extra steun van een studiebeurs, dus heb ik ook heel wat te danken aan de Belgische belastingbetaler.
In essentie is dit niet *mijn* lezing en *mijn* artikel, hoewel mijn naam erbij vermeld staat en het ego dit graag wil geloven. De lezing en het artikel is mede gebaseerd op verhalen door anderen verteld. Het is het resultaat van ervaringen en ontmoetingen met anderen: palliatieve patienten, vrijwilligers, beroepskrachten palliatieve zorg…"

Deze gedachtegang kan steeds verder doorgetrokken worden. Centraal hierin is het inzicht dat we allemaal het resultaat zijn van een oneindig netwerk van relaties.
Het ego is ook nog in een ander opzicht een illusie: Het is niet eenduidig en onveranderlijk, hoewel we er alles aan doen om het bestendigheid en eenduidigheid te geven. Net zoals ons lichaam van conceptie tot dood continu onderhevig is aan veranderingen, is onze geest het toneel van oneindig veel gevoelens en gedachten die de revue passeren.

Het ego en de palliatieve patiënt

Bovenstaande kan wat wereldvreemd lijken. We zijn in ons dagelijkse, drukke bestaan niet gewoon het onderscheid te maken tussen de realiteit van elke dag en de absolute realiteit. Het concept van het ego als noodzakelijke illusie verschaft ons echter belangrijke inzichten

Het concept van het ego als noodzakelijke illusie verschaft ons belangrijke inzichten in wat er gebeurt in de wereld van de palliatieve patiënt.

in wat er gebeurt in de wereld van de palliatieve patiënt. Lichamelijke verzwakking en aftakeling heeft namelijk ook gevolgen op psychologisch en spiritueel vlak: het is net dit ego dat in dergelijke omstandigheden onder zware druk komt te staan. Alles waar het ego zich mee heeft versterkt en bevestigd (materieel bezit, arbeid, status enz.), alles waarmee we ons doorheen ons leven hebben geïdentificeerd, moeten we in de laatste fase van het leven stuk voor stuk loslaten. Het basisprincipe dat lichamelijke aftakeling het ego onder druk zet, geldt trouwens niet alleen voor de fragiele oudere, maar ook voor de oncologische patiënt of de patiënt met MS, ALS, COPD, orgaanfalen enz.

Het begrip ego helpt ons om meer inzicht te krijgen in en contact te maken met de processen waar palliatieve patiënten doorheen gaan. Het roept ook de vraag op hoe (gezonde) hulpverleners patiënten hierin kunnen begeleiden. In wat volgt, worden een aantal bouwstenen van het ego onder de loupe genomen. Het gaat om materialen die het ego gebruikt om zichzelf te bevestigen en te versterken. Bij elke bouwsteen wordt nagegaan hoe we hiervan kunnen loskomen en wat het belang hiervan is in de context van palliatieve zorg.

Enkele bouwstenen van het ego

Identificatie 1: ik ben wat anderen van mij denken

Ons ego is continu op zoek naar bevestiging

Ons ego is continu op zoek naar bevestiging en vult zijn zelfbeeld op met wat anderen van ons denken. Een voorbeeld: Een patiënt zegt jou dat je een warme, lieve persoon bent. Wat doet dit met jou? Als jouw ego hunkert naar bevestiging zal het deze informatie absorberen en zich ermee vereenzelvigen. Het gevolg is echter dat je hierdoor een afhankelijkheid creëert van de mening van anderen. Het probleem hiermee in het kader van hulpverlening is dat de drempel hoger wordt om iets te zeggen aan de patiënt dat hem of haar mogelijks niet bevalt. Dit dreigt namelijk het beeld dat de ander van jou heeft (de warme, lieve hulpverlener) en dat je tot beeld van jezelf hebt gemaakt onderuit te halen. Er is ook een andere manier om met een dergelijk compliment om te gaan: Als je je niet volledig identificeert met het ego weet je dat dit compliment in essentie niks toevoegt. Je kan er erkentelijk voor zijn, maar je bent er jou terzelfdertijd van bewust dat het niks essentieels aan jou verandert: Dit compliment is informatie over mij, maar ik ben meer en anders dan die informatie. Voor een goed begrip: loskomen van de mening van een ander is niet hetzelfde als onverschillig zijn. Ik kan loskomen van informatie over mezelf en er toch naar luisteren en handelen.
Een palliatieve patiënt wordt willens nillens geconfronteerd met de gehechtheid aan de mening van anderen: Hoe gaan de anderen mij nu zien, wat zullen ze van mij denken? Zo werkte ik ooit met een bejaarde man die in zijn actieve loopbaan directeur was geweest van een taalinstituut. De man genoot een hoog maatschappelijk aanzien en stond bekend als een intellectueel en een talenknobbel (hij sprak vloeiend 7 talen!). In de loop van zijn ziekteproces ontwikkelde hij globale afasie ten gevolge van een hersenletsel. Hij kon plots niet meer lezen en schrijven en kon enkel nog nonsensicale klanken uitbrengen. Dit is een frappant voorbeeld van het proces waar palliatieve patiënten (meestal geleidelijk) doorheen gaan: De maatschappelijke status, het beeld dat anderen van hen hebben, dienen ze stap voor stap los te laten. Hoe meer het zelfwaardegevoel afhankelijk is van die identificatie, hoe moeilijker het is om dit los te laten.

Ook voor hulpverleners is het belangrijk om stil te staan bij de gehechtheid aan het oordeel van anderen. Op de meest onverwachte momenten kan een zwaar ziek iemand of een stervende jou tot mikpunt maken van zijn agressie en verwijten. De patiënt kan dit uitwerken op allerlei manieren: dokters hebben zich vergist, de verpleging heeft nooit tijd enz. Boosheid, ergernis en wrok van de patiënt zijn gevoelens waarmee begeleiders vaak veel moeite hebben. Hoe gevoeliger men is voor het oordeel van een ander, hoe moeilijker dit is. Dit zijn echter uitgelezen momenten om los te komen van dergelijke identificaties. Het is belangrijk dit niet persoonlijk op te vatten (en op jouw beurt boos te worden) omdat de relatie met de patiënt zo geschaad wordt. Volgend citaat van Zhuang Zi, een taoïstische mysticus, kan ons hierin inspireren: *Als de hele wereld hem zou prijzen, zou hem dat niet stimuleren. Als de hele wereld hem zou veroordelen, zou hem dat niet ontmoedigen. Hij is onwrikbaar over het verschil tussen het interne* [wie je in wezen bent] *en het externe* [informatie, de mening van anderen]

Identificatie 2: ik ben wat ik doe

Het ego heeft een sterke neiging om zich te vereenzelvigen met ons werk.

We besteden ongeveer 1/3 van ons volwassen leven aan werken. Het mag dan ook niet verwonderen dat het ego een sterke neiging heeft om zich te vereenzelvigen met dat werk. Bij sommigen gaat dit heel ver: hun werk is hun leven. De gevolgen van pensionering, ontslag of werkonbekwaamheid door ziekte kunnen dan ook dramatisch zijn. In onze prestatiegerichte maatschappij is

ons zelfwaardegevoel voor een groot stuk afhankelijk van wat we doen. Werkzoekenden ervaren dit dagelijks aan den lijve. Zelf heb ik de gehechtheid aan het doen intens ervaren tijdens een retraite. Ik trok de natuur in om in volkomen afzondering vier dagen en vier nachten te vasten om zo antwoord te vinden op een aantal vragen. Wat mij het zwaarst viel was niet het vasten, maar het feit dat ik niets te doen had. Op die retraite was het namelijk de bedoeling niks mee te nemen dat jou verbindt met de buitenwereld: dus geen boeken, geen mobiele telefoon enz. Tijdens zo een intense ervaring is het mogelijk los te komen van de gehechtheid aan het doen: je ervaart op een diepgaande manier dat je meer en anders bent dan jouw prestaties. Je hebt niks "gedaan", en toch blijkt dat je er na vier dagen en vier nachten nog steeds bent!

Dit alles betekent niet dat arbeid onbelangrijk is. Het hebben van een job waarin je jouw talenten kan ontwikkelen vormt een belangrijk onderdeel van een gelukkig bestaan. Het is ook goed om volledig op te gaan in de activiteit waarmee je bezig bent. Het punt dat we hier willen maken is dat het absurd is om jezelf te identificeren met die activiteit. Het is goed om volledig in jouw werk op te gaan, maar het is belangrijk om, eens je klaar bent met jouw werk in te zien dat je meer en anders bent dan dit werk.

Zwaar zieke patiënten kunnen er niet voor kiezen zichzelf al dan niet te confronteren met de gehechtheid aan jobidentiteit en prestaties. Hun ziekte is een onontkoombaar en onomkeerbaar proces waardoor ze steeds minder kunnen presteren. Dit steeds meer afhankelijk worden van anderen, het steeds meer zorg moeten toelaten valt zwaar en hoe meer we ons tijdens ons leven geïdentificeerd hebben met onze prestaties, hoe moeilijker het is om dit te hanteren.

Ook voor hulpverleners is het belangrijk stil te staan bij deze identificatie met prestaties. We worden opgeleid om te doen: we dienen een probleem te analyseren, een diagnose te stellen, een behandelplan op te stellen, de behandeling te starten, tussentijds te evalueren, eventueel bij te sturen enz. Palliatieve zorg kan een grote uitdaging zijn voor hulpverleners die getraind zijn om te doen en daar hun zelfwaarde als hulpverlener aan ontlenen. Vaak wordt men in palliatieve zorg geconfronteerd met situaties waar er niet zoveel te doen is: er valt geen concrete, objectiveerbare actie te ondernemen die het probleem verhelpt. Het is geen toeval dat veel hulpverleners zich het meest comfortabel voelen binnen de eerste pijler van palliatieve zorg, met name de pijn- en symptoomcontrole. Het is de pijler die zich het meest leent tot het ondernemen van concrete acties. In de psychosociale en spirituele dimensie van zorg is er vaak niet zoveel te doen, maar is vooral de kwaliteit van zijn belangrijk. Palliatieve zorg is dan ook het ideale milieu om los te komen van de identificatie van prestaties. Het biedt de mogelijkheid om te trainen in het volop aanwezig zijn bij de pijn en het verdriet van de ander zonder dat er onmiddellijk iets kan gedaan worden om dit lijden weg te nemen. Hoe groter onze gehechtheid aan prestaties, hoe groter ons gevoel van onmacht zal zijn in dergelijke situaties.

Identificatie 3: ik ben mijn verleden

> Het ego heeft de neiging zich te identificeren met ervaringen uit het verleden, bepaalde gewoontes en automatismen

In de zoektocht naar bevestiging hecht het ego zich ook aan het verleden. Het heeft de neiging zich te identificeren met ervaringen uit het verleden, bepaalde gewoontes en automatismen. Dit leidt bijvoorbeeld tot de uitspraak 'ik ben nu eenmaal zo'. Deze uitspraak voedt de illusie dat de persoon een bestendigheid en eenduidigheid heeft die onveranderlijk is. Onze mogelijkheden tot ontwikkeling worden hiermee echter schromelijk onderschat. Ook hier kunnen we oefenen om van deze identificatie los te komen. Zo kan je een gewoonte kiezen en die gedurende een week veranderen. Het is aan te raden om in het begin een gewoonte te kiezen waarvan je denkt dat die eenvoudig te veranderen is. Neem bijvoorbeeld het drinken van koffie 's morgens. Voor heel wat mensen is dit een belangrijk begin van de dag. Sommigen beweren zelfs dat ze de dag niet kunnen beginnen zonder eerst hun kopje koffie te drinken. Als je een week geen koffie drinkt 's morgens (en dit kan veel moeilijker zijn dan aanvankelijk gedacht!) zal je merken dat je er na die week nog steeds bent. Dit is een triviaal voorbeeld, maar het kan een eerste (haalbare) stap zijn om te ervaren dat je niet samenvalt met een bepaalde gewoonte of routine: ik ben niet mijn verleden. Op een dieper niveau kan je dit ook ervaren in psychotherapie. Er kan plots beweging komen in een probleem waarmee je je geïdentificeerd hebt (verslaving, faalangst, minderwaardigheidscomplex) waardoor er meer ruimte ontstaat en je ervaart dat je meer en anders bent dan dit probleem, dat je er niet mee samenvalt.

Het is als hulpverlener palliatieve zorg belangrijk om stil te staan bij deze identificatie met het verleden. De mogelijkheid van disidentificatie hiervan daagt ons uit om geen kansen te laten liggen in onze zorg. We dienen voorzichtig te zijn met uitspraken als 'iedereen sterft zoals die geleefd heeft'. Hierbij loert het gevaar van de zichzelf waarmakende voorspelling. Dit is een in aanvang foute definitie van een situatie (iedereen sterft zoals die geleefd heeft) die een bepaald gedrag installeert waardoor die voorspelling waar wordt. Concreet: Als ik er als hulpverlener van overtuigd ben dat mensen sterven zoals ze geleefd hebben, zal ik wellicht niet de alertheid en de vaardigheden hebben om de omstandigheden te creëren waarin een palliatieve patiënt nog een diepgaande ontwikkeling kan doormaken in de laatste levensfase. Dan sterft die patiënt zoals die geleefd heeft (bijvoorbeeld angstig), niet omdat dit noodzakelijk zo hoeft te zijn, maar omdat ik de situatie van bij aanvang fout definieer en van daaruit ook handel. Het spreekt voor zich dat er mensen zijn die sterven zoals ze geleefd hebben en dit dient gerespecteerd te worden. Het is echter ook belangrijk om alert te zijn op ontwikkelingsmogelijkheden. Ongeneeslijk ziek zijn en de nabijheid van de dood dragen een groot transformatiepotentieel in zich: een patiënt is niet alleen zijn verleden.

Identificatie 4: ik ben wat ik heb

> Het niet kunnen loslaten van het materiële bemoeilijkt vaak het stervensproces

Hoezeer het ego zich identificeert met bezittingen wordt duidelijk als we bijvoorbeeld het slachtoffer zijn geworden van een inbraak. Je kan hierbij het gevoel hebben dat men is gaan lopen met een deel van jezelf, je hebt het gevoel dat jouw identiteit geweld is aangedaan. Er zijn gelukkig ook andere manieren om de gehechtheid aan het materiële te ervaren. Zo kan je thuis rondlopen in jouw materiële rijk, kijken naar alles wat je hebt en eens stil staan bij een of meerdere voorwerpen waaraan je gehecht bent. Je kan hierbij de volgende gedachte toelaten: 'Als het moet, ben ik bereid dit kwijt te raken. Ik ben niet dit voorwerp'. Hoe meer we ons identificeren met bezittingen, hoe moeilijker het wordt om deze gedachte toe te laten. Een andere oefening: Ga naar een drukke winkelstraat en vraag een voorbijganger om geld. Je kan bijvoorbeeld € 2 vragen voor de parkeerautomaat. Voor velen is dit een moeilijke opdracht, maar het is de moeite om toch door te zetten omdat we ons zo disidentificeren van een aantal dingen: je laat alle trots over jouw financiële onafhankelijkheid varen (ik ben niet wat ik heb), je leert je geen zorgen meer te maken over wat een ander van je denkt (ik ben niet wat anderen van mij denken) en je geeft jezelf de kans om eventuele ideeën van zelfverachting los te laten (ik ben niet wat ik van mezelf denk). Dit is een goede deal bovenop de € 2 die je kan krijgen!

Het is geen toeval dat dit soort oefeningen in een aantal tradities een belangrijk deel uitmaakt van de spirituele praktijk. Het cultiveert de nederigheid en zorgt voor een disidentificatie van goederen en financiële onafhankelijkheid. Voor een goed begrip: Dit betekent niet dat je zomaar alles moet opgeven. Je mag gerust houden wat je rechtmatig hebt verdiend. Het gaat erom in te zien

hoe absurd het is om jouw leven gelijk te stellen aan dingen. Dit is een belangrijk gegeven in de context van palliatieve zorg omdat het niet kunnen loslaten van het materiële vaak het stervensproces bemoeilijkt.

Implicaties voor palliatieve hulpverlening

We functioneren in deze wereld vanuit een ego dat er alles aan doet zichzelf te bevestigen en te versterken. Dit is hoe wij vaak in het leven staan en het is als hulpverlener belangrijk in te zien dat dit ook vaak de startpositie is van de palliatieve patiënt. Ziekte en/of lichamelijke kwetsbaarheid zet dit ego echter onder zware druk: Net datgene waarmee we ons steeds vereenzelvigd hebben, moeten we loslaten en we zijn hier niet of nauwelijks op voorbereid. Het vasthouden aan deze beperkte versie van onszelf (het ego) voegt echter lijden toe aan het reeds bestaande lijden. Het moeten loslaten zorgt vaak voor angst, kwaadheid en depressie.

Wat is de mogelijke taak van de hulpverlener in dit alles? Zoals blijkt uit de voorbeelden kunnen we ons als hulpverlener oefenen in het loskomen van identificaties. We kunnen hier en nu leren sterven aan de beperkte versie van onszelf. We ervaren in de praktijk dat dit oefenen in onthechting op verschillende niveaus kan doorwerken in de zorg voor de palliatieve patiënt. Zo kan de aanwezigheid van een hulpverlener die zich oefent in onthechting ondersteunend en inspirerend werken voor de patiënt die vaak niet is voorbereid op de taak van het loslaten. De hulpverlener is dan door zijn kwaliteit van zijn een inspirerend voorbeeld voor de patiënt. Het oefenen in onthechting kan ook op verbaal niveau doorwerken. In gesprekken met de patiënt kan de zoektocht van de hulpverlener ter sprake komen. Het zelf ervaren hoe moeilijk dit proces van loslaten is, kan zorgen voor een verdieping van de empathie met de patiënt. Als hulpverlener krijg je meer voeling met het proces waar de patiënt doorgaat waardoor je voor een stuk lotgenoot wordt. Het is belangrijk geen stappen over te slaan in dit proces en tijd en ruimte te geven aan emoties. Als een jonge man lijdt omdat hij door zijn ziekte nooit meer zal kunnen werken, heeft het geen zin laconiek op te merken dat we uiteindelijk toch niet samenvallen met onze prestaties. In het proces van onthechting kan je geen stappen overslaan: Het doorleven van de emoties (angst, kwaadheid, verdriet) maakt onlosmakelijk deel uit van dit proces en het bevordert uiteindelijk het onthechten. Deze benadering waarschuwt dus voor palliatieve hardnekkigheid waarin elk (ook psychologisch en spiritueel) lijden zo snel mogelijk gedempt wordt, al dan niet medicamenteus.

Er is de laatste jaren heel wat denk- en onderzoekswerk verricht rond het afbakenen van de zogenaamde vierde pijler in de palliatieve zorg, met name de spirituele zorg. Zo brengt Carlo Leget (2008) dit domein in kaart in het ars-moriendimodel aan de hand van vijf spanningsvelden. Uit onderzoek blijkt dat hulpverleners dit een bruikbaar model vinden om de relevante thema's binnen dit domein ter sprake te brengen (Vermandere et al., 2013). Onze bijdrage wil werk maken van het verdiepen en concretiseren van die spanningsvelden, een onderzoek naar de processen zelf. Zo roept het derde spanningsveld in het ars-moriendimodel (vasthouden en loslaten) een aantal vragen op: Wat wordt bedoeld met "loslaten"? Wat houdt dit proces in? Hoe doe je dat en kunnen hulpverleners hierin steun bieden?... Het is belangrijk hierop concrete antwoorden te formuleren die bruikbaar zijn voor de hulpverlener. De mate van onthechting heeft namelijk een invloed op de levenskwaliteit en op de kwaliteit van het stervensproces.

REFERENTIES

(1) Dit artikel is de schriftelijke neerslag en uitwerking van de lezing "Het broze ego bij ziekte en sterven" die door de auteur werd gegeven op het 10de Vlaams Congres Palliatieve Zorg. Het congres met de titel "Bezorgd om breekbaarheid" had de bedoeling aandacht te besteden aan de fragiele oudere als belangrijke doelgroep binnen de palliatieve zorg.

Leget C. Van levenkunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg. Tielt: Lannoo, 2008.
Van Den Noortgate, N. Frailty: het oogpunt van de clinicus. Tijdschrift voor Palliatieve Zorg 2013: 9: 11-12.
Vermandere M, Bertheloot K, Buyse H, Deraeve P, De Roover S, Strubbe L, Van Immerseel I, Vermandere S, Voss M, Aertgeerts B. Implementation of the ars moriendi model in palliative home care: A pilot study. Progress in Palliative Care 2013: 5: 278-285.

Clip diversiteit en thuiszorg

Liane De Boeck
Hoofdcoördinator SEL Amberes vzw

IS ROUWEN UNIVERSEEL? OF ROUWEN WE ANDERS NAARGELANG ONZE CULTURELE ACHTERGROND? MOSLIMS WASSEN HUN DODEN DRIE MAAL MET REUKWATER. VOLGENS DE JOODSE TRADITIE WORDT ER EEN SCHEUR IN DE KLEDIJ AANGEBRACHT ALS TEKEN VAN ROUW. HINDOES GELOVEN DAN WEER IN REÏNCARNATIE EN WENSEN DAAROM DAT DE CREMATIE ZO SNEL MOGELIJK NA HET OVERLIJDEN GEBEURT. DE CULTURELE ACCENTEN BIJ ROUWEN ZIJN DIVERS.

Hoe gaan we daar als hulpverleners, als zorgverstrekkers, mee om? Is het nodig om kennis te hebben van de culturele gewoonten alvorens we iets voor iemand kunnen betekenen? En wil dat dan zeggen dat zorgverstrekkers over voldoende kennis van alle culturen moeten beschikken?

> Wat brengt ons het verste: een open houding, met een gezonde nieuwsgierigheid naar andere gewoontes en met een reflectieve houding ten aanzien van onszelf.

Gelukkig niet, aangezien dat vrijwel een onmogelijke opdracht is. Wat is dan wel van belang? De laatste jaren kwam de nadruk meer en meer te liggen op attitudes en vaardigheden. Een open houding, met een gezonde nieuwsgierigheid naar andere gewoontes en met een reflectieve houding ten aanzien van onszelf, brengt ons het verste. De combinatie van deze basishouding met een zekere kennis is belangrijker dan de kennis alleen.

Hoe leer je dat? Belangrijk om weten is dat dit een proces is, zonder geijkt eindpunt. Dat hebben we bij SEL Amberes al een tijdje begrepen. In 2016 voerde onze toenmalige stagiaire, Niloufar Amiri, een onderzoek bij Antwerpsen huisartsen naar kennis van hulpmiddelen voor communicatie met anderstaligen. Wat bleek? Er was (is) heel wat voor handen maar weinig gekend. Bij het peilen naar de noden van de artsen gaven ze vooral aan behoefte te hebben aan vorming.

Dat resultaat bracht ons op het idee om daarmee aan de slag te gaan. Na maanden broeden op het idee, verschillende bijeenkomsten met onze kersvers opgerichte stuurgroep diversiteit en ettelijke uren filmen later, mag het resultaat er zijn. Onze clip diversiteit en thuiszorg was geboren. Bij het schrijven aan een draaiboek voor een bijhorende vorming, kregen we ondersteuning van Lieve Lenaerts van Hivset en van Atlas. Op 8 juni presenteerden we trots ons eindproduct: de clip mét draaiboek! Dit aan de hand van een try-out workshop die door niemand minder dan minister Vandeurzen werd ingeleid!

Wil jij ook aan de slag met je organisatie? Wil je werken aan diversiteit maar weet je niet hoe te beginnen? Vraag dan nu onze clip en draaiboek aan. We zorgen eveneens desgewenst (en kosteloos) voor een ervaren moderator. Omdat we diversiteit, en een open houding er tegenover, nu eenmaal belangrijk vinden. En omdat iedereen het kan leren!

SEL Samenwerkingsinitiatief Eerstelijnsgezondheidszorg Amberes

info@selamberes.be

Het team van SEL Amberes

Een blik op ethiek in de palliatieve zorg

AUTEUR
Patrice Van der Taelen
Verpleegkundige hematologie, lid commissie medische ethiek, kartrekker 'ethiek op de werkvloer' UZ Leuven.

Te moeilijk?

Vaak hoort men bij hulpverleners dat ethiek iets moeilijk is: 'het is niet aan hun besteed', 'het gaat hun petje te boven', 'het is iets voor experten'.
Het lijkt alsof het iets is dat los kan worden gezien van zorg.

De studienamiddag die PHA organiseerde en het onderstaand artikel dat de ideeën nog eens samenvat, willen laten zien, begrijpen en aanvoelen dat zorg en ethiek onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn; ze veronderstellen én versterken elkaar.

En, zoals Paul Vanden Berghe het verwoordt in het boekje 'Levenseinde. Naar een ethisch kader' [1] is ethiek 'geen alleenzaak van gebrevetteerde ethici, zelfs niet in de eerste plaats, maar van iedereen die over een ethische antenne beschikt.'

Met dit artikel willen we benadrukken dat ethiek niet een verheven extra is, dat vooral gericht is op de grote zware thema's, maar juist verweven zit, verscholen als het ware, in ons zijn en handelen en ons vaak opzadelt met meer vragen dan antwoorden… Deze soms lastige vragen mogen ons niet in een passiviteit duwen. Integendeel, ze kunnen de startmotor zijn waardoor initiatieven op hoger toerental komen om zo de bestaande zorg te verbeteren. Ethiek kan dan gezien worden als een engagement tegenover een werkelijkheid die mogelijks nog niet is, maar zou moeten zijn.
En dus: ja, niet gemakkelijk…

Ethiek in ons zijn

Oorsprong van het woord ethiek en definitie [2]

Als men wil spreken over het goede om te doen, gebruikt men de woorden ethos, ethisch en ethiek die verband houden met 3 verwante Griekse woorden: *ethos*: woon-of verblijfplaats, *èthos*: gewoonte, zeden, aard, gebruikelijke handel- en/of denkwijze, en *ethnos*: groep mensen, volk, natie. Er bestaat dus een verband tussen een sociale groep, zijn verblijfplaats en zijn levensgewoonten. Dat samengaan, vormt het referentiekader van betekenissen en waarden, waarin we ingebed zijn; normen kunnen verschillen van gezin tot gezin… waarden zijn veelal universeel.
Dat kader *kleurt* de bril waarmee we de werkelijkheid beschrijven en/of evalueren en toetsten aan idealen. Om die *verkleuring* binnen de perken te houden, is een systematische, kritische en methodische reflectie noodzakelijk. Het maakt dat we meer genuanceerd kunnen 'nadenken over wat goed en kwaad is om zo onze omgang met de werkelijkheid te verbeteren of om die werkelijkheid zelf te verbeteren'. Concreet in de zorg betekent dit dat we stilstaan bij wat we moeten doen om goed te doen en dit vaak in niet ideale omstandigheden.

Aan ethiek doen = een methode van aarzeling

> Aan ethiek doen kent dus twee modi: het impulsieve ***voelen*** en het reflectieve ***denken***.

Het is belangrijk dat stilstaan te benadrukken. Stilstaan betekent durven aarzelen, durven je bril afzetten, durven het eigen (voor)oordeel tussen haakjes zetten,… en dit vanuit het bewustzijn dat we niet los staan van ons referentiekader. Daarbij komt nog dat we als mens behept zijn met een brein[3] dat vanuit evolutionair standpunt het categoriseren en stereotyperen van mensen en situaties als nuttig heeft verworven, maar dat bij (ethische) oordeels- en besluitvorming ons parten kan spelen. Aan

ethiek doen kent dus 2 modi: het impulsieve *voelen* en het reflectieve *denken*. Ze zijn beide belangrijk want juist het eerste gedacht, de emoties, het niet-pluis gevoel en de verontwaardiging trekken de ethische reflectie op gang.

Ethiek in ons handelen

Zorgverleners hebben goede observatie-antennes, het niet-pluis gevoel in zorgsituaties is hen niet vreemd. Maar spreken ze genoeg met elkaar over wat hen bezig houdt? Hebben ze er een taal voor en vooral is er tijd voor?
We willen een pleidooi houden voor meer aandacht voor ethiek in de zorg. Het komt zowel de zorgvrager als de zorgdrager ten goede.

Ethiek en (palliatieve) zorg: zorgethiek

Zonder in te gaan op de ontstaansgeschiedenis van de zorgethiek, is het belangrijk enkele fundamenten te benadrukken.
Zorgethiek gaat uit van het ethisch engagement van de (zorgende) mens, die zich engageert in het bestaan van de ander en ingaat op het appel van die ander.
Belangrijke vertegenwoordigers van deze stroming als Joan Tronto [4], Annelies van Heijst [5] en Andries Baart [6] wijzen op het belang van aandacht, verantwoordelijkheid, deskundigheid, relatie en wederkerigheid in het omgaan met kwetsbare mensen.

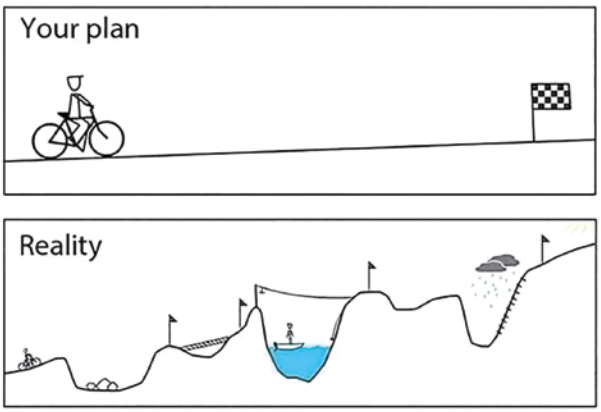
Ontmoeting zet ons op weg (http://www.piart.nl/archief)

De eigen kwetsbaarbaarheid en de kwetsbaarheid die we ervaren in het zorg verlenen worden idealiter gedeeld onder elkaar, in een team, in een sfeer van respect, vertrouwen en solidariteit waardoor tegensprekelijkheid mogelijk is in een proces van zoeken naar en het aftoetsen van wat goede zorg is voor die unieke patiënt, cliënt, bewoner, ...

Ethiek in de palliatieve zorg

> Kunnen wij als zorggevers voldoende, voldoende goed of goed afstemmen?

De presentietheorie van Andries Baart sluit nauw aan bij de filosofie van palliatieve zorg: de openheid en het afstemmen, het aansluiten bij de ander vormen de basishouding van de zorgrelatie waardoor er aandacht is voor wat er bij die ander op het spel staat, waarbij de zorgdrager doet wat kan gedaan worden met de nodige subtiliteit en praktische wijsheid [7]. Presentie verschilt manifest van interventie dat gekenmerkt wordt door probleemanalyse en oplossingsgericht handelen. Tragiek en existentiële vragen vallen in dit soort handelen meestal buiten de verantwoordelijkheid van de zorggever.
In palliatieve zorg is echter de presentie, de aanwezige, aandachtige betrokkenheid waarbij de hele leefwereld wordt meegenomen en waarbij de tragiek in beeld blijft, van cruciaal belang om die existentiële kwetsbaarheid nabij te zijn [8].
Andries Baart stelt dat een houding van presentie er kan toe bijdragen dat 'het vreselijke lijden niet alles bezet, kan helpen om betekenis en zin te geven aan het leven dat rest en om te gaan met de waarheid (van de nakende dood)'.
Kunnen wij als zorggevers voldoende, voldoende goed of goed afstemmen? Daarover nadenken is aan ethiek doen. Daaraan werken is aan ethiek doen. En dit is een verhaal van opleiding en ontwikkeling, van proberen, uitdagen en inspireren om één realistisch haalbaar stapje verder te gaan in de richting van wat we het liefst zouden willen in onze zorg.
De beste zorg op maat bestaat niet. Wel 'het streven naar goede zorg op mensenmaat'. Zoals benadrukt in het *werk*boekje van de Federatie Palliatieve zorg is het een streven van mensen met capaciteiten, grenzen, mogelijkheden en (institutionele) contexten.



Ethiek van de palliatieve zorg

Zoals hierboven al aangehaald is het belangrijk ons bewust te zijn van ons waardenpatroon en referentiekader.

> Het beschrijven van ethische moeilijkheden in een particuliere palliatieve setting kan dus niet waarden-neutraal zijn.

Palliatieve zorg is ontstaan als een soort kritische tegencultuur in een gezondheidszorg die al te veel techniciteit en therapeutische gedrevenheid, zonder veel patiënten participatie en zonder veel zelfreflectie werd verweten. Maar de palliatieve zorg met haar uitgebouwde, nadrukkelijke patiënt-centrale zorgcultuur, filosofie en aandacht op het publieke forum vormt evengoed een referentiekader die de manier waarop professionals naar problemen kijken beïnvloedt. Het beschrijven van ethische moeilijkheden in een particuliere palliatieve setting kan dus niet waarden-neutraal zijn.

Het is erg belangrijk dit te beseffen en met het nodige zelfkritisch vermogen ook naar de palliatieve beweging en de evoluties ervan te kijken. Doen we de dingen goed of doen we de goede dingen?

Soms kan een ethische (zelf)reflectie geholpen worden met de spreekwoordelijke knuppels in het hoenderhok. Fiona Randall werpt in haar boek 'The Philosophy of Palliative Care [9] enkele vragen, enkele paradoxen op die helpen stilstaan en aarzelen bij evoluties binnen de palliatieve zorg.
Ze vraagt zich onder andere af of de (medische) wetenschap de palliatieve zorg gekoloniseerd heeft? Is het oorspronkelijk luisteren en spreken met elkaar *beheersbaar* gemaakt door interviews, vragenlijsten en assessments? Is het (verbaal en non-verbaal) aftoetsen van de kwaliteit van zorg bij de patiënt vervangen door monitoring van kwaliteitsindicatoren die teams, patiënten en hun familie door middel van invullijsten en quoteringen proberen te kwantificeren?
Is er soms sprake van palliatief paternalisme daar waar men oorspronkelijk vertrok van autonomie en empowerment van de zorgvrager? Noden voortvloeiend uit het assessment worden beantwoord met een *noodzakelijke* 'interventie'?
Komen de significante naasten niet teveel centraal te staan? Hoe gaan we om met het negeren van de wens thuis te mogen sterven, met de vraag om het leven te verlengen of om het stervensproces te verhaasten?
Moeten we palliatieve zorg blijven zien als een specialiteit, als een specialiteit na een behandelingsspecialiteit? Of kan het zichzelf opheffen als iedere zorgdrager de zorghouding die de palliatieve zorgbeweging ons voordoet, ontwikkelt en integreert in zijn zijn en handelen?

DE A DYNAMIEK VAN DE ZORGETHIEK

Dodd, S. et al. (2004).
Expanding nurses' participation in ethics: an empirical examination of ethical activism and ethical assertiveness. Nursing Ethics, 11 (1), p. 15-27.

Ethisch assertivisme en activisme

> Blijvend vragen stellen over wat het goede is om te doen verhoogt de morele professionaliteit van de zorgverlener, mobiliseert energie en zet aan tot actie.

Deze vragen moeten niet per se weerlegd of beantwoord worden. Integendeel, ze dienen om aandacht te genereren, om de eigen vaste overtuiging wat meer fluïde te maken, het eigen oordeel uit te stellen en informatie en kennis eerst te overdenken [10]. Blijvend vragen stellen over wat het goede is om te doen verhoogt de morele professionaliteit van de zorgverlener, mobiliseert energie en zet aan tot actie. Ethisch assertivisme en activisme [11] komen de zorgvrager ten goede. Het reduceert ook in belangrijke mate de morele stress van de zorggevers. Morele stress komt meer voor in teams en organisaties waar er een soort morele blind-, doof- en stomheid [12] heerst over kwesties die schuren. Ofwel ziet men de ethiek niet in, of men is blind voor het eigen functioneren. Men kan doof zijn voor kritiek en/of de reflectievragen van medewerkers. En de stomheid wijst op het te weinig opkomen voor en bespreekbaar maken van waarden die er écht toe doen. Of het kan ook verwijzen naar het weinig constructief 'koffiekamergejammer' over ethische kwesties.

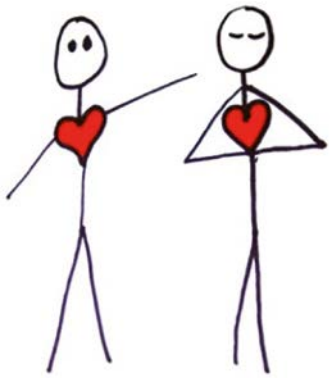
Net zoals in 'Levenseinde. Naar een ethisch kader' houd ik een pleidooi voor een 'ethische infrastructuur': een door de directie gedragen en ondersteund, zichtbaar ethiekbeleid in zorgvoorzieningen waarbij concrete initiatieven opgepikt worden en zich als inktvlekken mogen en kunnen verspreiden.

Veel aandacht zou moeten gaan naar allerlei vormen van moreel beraad waarbij we er vanuit gaan dat we als zorgverleners allemaal waarden koesteren en daar willen voor gaan in ons 'streven naar zorg op mensenmaat'.

We spreken van een ethisch stappenplan wanneer we (verschillende beroepsgroepen) met elkaar praten over een concrete casus waarin een ethische kwestie aan de orde is en waarbij men met een leidraad / systematiek in een gelijkwaardige en open uitwisseling van gedachten [13], zorgvuldig probeert af te wegen wat goed handelen is voor deze unieke zorgvrager. De ethische puzzel wordt vervolledigd aan de hand van vragen als: Mogen wij…? Moeten wij…? Is het geoorloofd dat…? Is het goede zorg dat…? Is het verantwoord dat…? [14] Misschien ontbreken er stukjes of wordt geen consensus bereikt. In ieder geval doet een casusbespreking beter begrijpen, beter zien en luisteren naar verschillende gezichtspunten. Men leert ethische argumenten benoemen en wegen én het zorgt voor ethische rust.

Andere vormen van ethische reflectie kunnen betrekking hebben op het eigen functioneren van de professional of het team. Een ethische intervisie rond bejegening bijvoorbeeld, maar ook elke andere vorm van aandacht en spreken over waarden die er echt toe doen, dragen bij tot een klimaat van reflectie en daaruit voortvloeiend tot een warme menslievende zorg die oog heeft voor de kwetsbaarheid van mensen en de verantwoordelijkheid voor elkaar.

Alleen voorbehouden voor levenseinde-zorg?



http://www.compassionforcare.com/tag/bren%C3%A9-brown

REFERENTIES

(1) Levenseinde. Naar een ethisch kader. Een werkboek voor zorgverleners. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
(2) Bart Raymaekers. Ethiek de basis. Leuven: Lannoo Campus, 2013. pp. 11-12.
(3) Daniel Kahneman. Ons feilbaar denken. Amsterdam: Business Contact, 2011.
(4) Joan Tronto. Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethics of Care. London/ New York: Routledge, 1994.
(5) Andries Baart. Een theorie van de presentie. Utrecht: Lemma, 2001.
(6) Annelies Van Heijst. Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit. Kampen: Kok, 2005.
(7) Andries Baart. Presentie en palliatieve zorg. Sociale interventie. 2007, jrg 16, 3
(8) Inge Van Nistelrooy. presentatie congres FARA 2016.
(9) Fiona Randall. The Philosophy of Palliative Care: Critique and Reconstruction https://books.google.be/books?id=oaqGXLvl-24cC&printsec=frontcover&hl=nl#v=onepage&q&f=false
(10) http://www.kritischehouding.nl/p/over-kh.html
(11) Verpleegkundige participatie in ethisch overleg. In: Gezondheidszorg, 22, (januari 2010), p. 4-5, Kluwer. Vertaald en samengevat uit: Dodd, S. et al. (2004). Expanding nurses' participation in ethics: an empirical examination of ethical activism and ethical assertiveness. Nursing Ethics, 11, (l), p.15-27
(12) Manuel Kaptein. Why good people sometimes do bad things. Electronic copy available at: http://ssrn.com/abstract=2117396
(13) Https://www.ceg.nl/werk/bekijk/moreel-beraad
(14) Marije Stegenga. Dilemma's in kaart. Methode voor moreel beraad in de zorg. Utrecht: Perspectief Uitgevers, 2014.

Na den draai

Jan Van Boxem
Huisarts

Ik kijk naar mijn hand. En naar de hand van mijn moeder. Ze liggen naast mekaar op de armleuning van haar zetel. Mijn moeders hand is geel. Niet zomaar een beetje geel. Neen, donker, lelijk geel. Haar lever wordt opgegeten door haar pancreas, of wat daar tot voor kort voor doorging.

Toen ik twee maanden geleden met vrienden op fietstocht was in Puglia, belde ik 's avonds de radioloog op. Mijn moeder zou die dag een scan krijgen van haar lever en longen. Ik wist meteen dat ze niet lang meer te leven zou hebben, en dat zou ik haar ook moeten vertellen.
Twee weken daarvoor hadden we nog alles geregeld om de film **'Tot in den draai'** te tonen voor collega's huisartsen, verpleegkundigen en medewerkers van palliatieve diensten.

Elk leven is eindig, beste lezer, ook dat van u, dat van mij. Zonder einde geen begin, zonder dood geen leven. Zelfs geen tijd. Sterven is erg, maar onsterfelijkheid zou nog veel erger zijn. En toch: zolang je de dood niet is aangezegd leef je toch alsof die voor jou wel even een uitzondering zal maken. Hoe verder mensen van je afstaan, hoe vanzelfsprekender het is dat ze sterven.
Alle leven is bang voor de dood, leven wil blijven en doorgegeven worden. Zonder die angst was er al lang geen leven meer over. En ze wordt scherper als je weet dat het einde kortbij is.
Over wat er na de dood komt, heeft iedereen zo zijn idee. Mildert het geloof in een leven na de dood de angst? Soms, heb ik gemerkt, maar vaak ook nauwelijks of niet. En de twijfel slaat vaak toe, in beide richtingen overigens. De atheïst die toch een kleine opening wil laten, -je weet maar nooit-, en de gelovige die wat onzeker wordt.
En nu mag je bij leven en welzijn hevige discussies voeren met je vrienden over zin en onzin van geloof, en hen proberen op andere gedachten te brengen (meestal de jouwe…), je zal het niet in je hoofd halen de overtuiging van een stervende in vraag te stellen…
Allemaal willen we wél voortleven. We willen niet vergeten worden, iets nagelaten hebben dat onszelf overleeft. Leven in onze kinderen, of in wat we verwezenlijkt hebben. Op het einde van de rit gaat het leven niet over geluk, maar over betekenis. En betekenis is moeilijk te vinden in jezelf alleen, je vindt ze in wat je was met en voor anderen. Die anderen. Mijn moeder is thuis, daar wil ze ook sterven, en koos ervoor om geen behandeling meer te krijgen. Mijn vader is altijd in de buurt. Ze leert hem nog gauw hoe hij hun lievelingsgerechten moet klaarmaken, en hoe hij de was moet doen. Ze krijgt heel veel bezoek, van haar vier zonen vanzelfsprekend, maar ook van zussen, broers, vrienden en vriendinnen. Dat is niet altijd even gemakkelijk, niet voor haar, niet voor hen, maar het helpt haar wel. Het betekent.
Ik ben ook haar huisarts. Dat zou natuurlijk niet mogen, de betrokkenheid zal mijn blik vertroebelen, dat weet ik wel, maar voor haar, en ook voor mijn vader, voelt het als een zegen aan.
Mijn vader. Hoe voelt het voor de partner, leven met een stervende? Zag ik niet veel van in 'Tot in den draai', laten we daar toch ook maar voldoende tijd voor maken. Je moet je sterk houden, want jij gaat niet dood, toch? Maar ook voor jou sterft er iets. Mijn ouders zullen in september 59 jaar getrouwd zijn, al is het onwaarschijnlijk dat ze dat halen.
Iedereen begint wel anders naar je te kijken, en sommigen kijken weg. Weg van het lijden, en weg van de dood. Niet jouw dood, maar hun dood. En je houdt je sterk. En hopelijk vind je iemand bij wie je bang mag zijn, en klein. En die samen met jou bang wil zijn, en klein wil zijn. En kan zeggen: ik weet het ook niet.

http://totindendraai-documentaire.be

Een dag uit het leven van ...

Steven Van den Broeck

Verpleegkundige Palliatieve Eenheid

Vandaag wacht me een late dienst. Voordeel dat je niet te vroeg hoeft op te staan, tijd om wat huiselijke taakjes te doen, even te chillen en bezig te zijn met de huisdieren. Die beesten blijven een ideale ontspanning en afleiding voor de soms stressvolle werkomstandigheden…

Ik trotseer de bijna dagelijkse miserie op de Antwerpse ring.

Wanneer ik op de eenheid arriveer, gonst het van bedrijvigheid in de keuken. Collega's en vrijwilligers hollen af en aan met plateaus dampend warm eten voor onze patiënten. Elk bord wordt persoonlijk geschikt naar de behoeften en verlangens van de mensen die bij ons verblijven. Ook in deze fase van hun 'leven' blijft het hele eetgebeuren erg belangrijk. Dikwijls ook een moment met de familie en gezelligheid rond de tafel brengt rust. Sommigen eten op hun kamer, anderen verkiezen de gezellige living, en waarom niet buiten op het net vernieuwde terras, wanneer het zonneke schijnt…

Werken op de eenheid is werken onder continu wisselende omstandigheden. Terwijl het eten nog wordt rondgedragen, is een patiënt overleden. Het is een hele kunst (kunde) om tegelijkertijd te leven met onze patiënten en hun familie, en op hetzelfde moment om te gaan met de dood die een andere familie treft. Er wordt getroost, geluisterd, meegeleefd. De familie van de overledene krijgt alle tijd om rustig afscheid te kunnen nemen, nog samen te zijn.

Ondertussen start een heel scenario, we weten ondertussen zeer goed wat allemaal dient te gebeuren op zo'n moment. Maar nooit wordt het routine. Elk overlijden blijft "plakken", ook bij de medewerkers. Elk overlijden vereist een persoonlijke begeleiding en aanpak vanwege het team.

Ondertussen moet er ook gebrieft worden. En daar nemen we uitgebreid onze tijd voor. Alle velden van de palliatieve zorg passeren. En we proberen ook tijd te maken voor een beetje reflectie, wat humor en zelfzorg. Hoewel het ziekenhuis met zijn "regeltjes" vlakbij is, briefen we toch nog steeds op onze manier, soms een beetje chaotisch…

De namiddag zet zich verder. Bij de ene patiënt loopt alles als vanzelf en volstaat het af en toe onze neus eens te laten zien. Bij de andere loopt het minder vlot en is onze tussenkomst nodig. Tijdens een familiegesprek wordt gepolst naar de inzichten van onze patiënten en hun familieleden over levenseinde, angst, hoe het nu allemaal verder zal gaan We gaan voor optimaal comfortzorg op alle domeinen.

Ik breng met een vrijwilliger het lichaam van de overledene naar het mortuarium. Geregeld worden we gefeliciteerd over hoe mooi we een overledene de laatste zorg hebben gegeven. Zo'n laatste zorg neemt dan ook gemakkelijk een uurtje in beslag en gebeurt steeds naar de wensen van de overledene of zijn familie.

Voor het bereiden en uitdelen van het avondmaal wordt het wel goed plannen en organiseren, want op een kamer wordt op hetzelfde moment een ziekenzalving gehouden. Zo mogelijk neem ik daaraan deel, kwestie ons respect en verbondenheid met de familie te benadrukken. Steeds wordt dat erg gewaardeerd. We proberen ook steeds een half uurtje tijd te nemen om zelf wat te eten en te praten onder mekaar, gelukkig niet steeds over ons werk.

We beginnen stilaan aan het laatste deel van onze "shift". Kamer per kamer wordt de avondzorg uitgevoerd. Ook nu weer apprecieer ik fel de inzet van vrijwilligers. Ze geven samen met ons mee nabijheid, helpen in de zorg of voeren ook mee deugddoende massages uit.

Stilaan keert de rust weer op de eenheid. Maar de magie van leven en dood kent geen tijd. Net voor de nachtdienst begint, raakt een patiënt in terminale onrust en moeten we ingrijpen, arts bellen, medicatiebeleid aanpassen, spuitdrijver wijzigen, familie oproepen, nabijheid geven, Gelukkig heeft de collega van de nacht hulp van een vrijwilliger

Ik rij opnieuw de ring op richting noorden. Gelukkig nu geen file. Zowel fysisch als psychisch vermoeid kom ik thuis waar het gezin op mij wacht. Het bed moet nog even wachten, eerst kopke op iets anders zetten…

Versterk 'de stem van het vrijwilligerswerk'

Lieve Van Goethem
Vrijwilligerscoördinator PHA

Onderteken het Europees charter over vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg

Inleiding

Begin mei 2017 had in Madrid het tweejaarlijks congres van het EAPC (European Association for Palliative Care) plaats. Bij die gelegenheid werd 'The Voice of Volunteering' gelanceerd, een charter over vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg. Aan dit charter is sinds 2013 gewerkt. Het is het resultaat van wetenschappelijk onderzoek bij diverse betrokkenen (organisaties voor palliatieve zorg, vrijwilligerscoördinatoren, vrijwilligers, ...) in 20 landen, waarvan enkelen buiten Europa.

Meteen werd opgeroepen de inhoud van dit charter kracht bij te zetten door het massaal te ondertekenen.
In het eerste deel van dit artikel vind je de integrale tekst van het charter vertaald naar het Nederlands en met een woordkeuze enigszins aangepast aan de Vlaamse context. Daarna kijk ik naar het eigen vrijwilligersbeleid binnen PHA met de inhoud van het charter als referentiekader en geef ik mijn eerste bedenkingen daarbij. Omdat het charter ook voor uw zorgsetting een inspiratiebron en stimulans kan zijn om de eigen vrijwilligerswerking verder uit te bouwen, geef ik u graag enkele tips mee. Last but not least is het belangrijk dat het charter door zoveel mogelijk mensen of organisaties ondersteund wordt. Onderaan dit artikel leg ik uit hoe u de charter kan ondertekenen.

Doelstellingen van het charter

Dit charter is een pleidooi om meer werk te maken van de ondersteuning, erkenning, promotie en ontwikkeling van vrijwilligerswerk in hospices en andere palliatieve zorgsettings.
Een succesvolle ontwikkeling van dit vrijwilligerswerk komt immers ten goede aan de patiënten, hun families (directe omgeving) en de andere hulpverleners in de palliatieve zorg (hospices, netwerken en organisaties palliatieve zorg).

De inzet van vrijwilligers moet erkend worden als een derde bron van zorgverlening met een eigen identiteit, positionering en waarde, naast de zorg gegeven door mantelzorgers (1ste bron) en professionelen (2de bron).
Het charter wil oproepen tot verder onderzoek en het verzamelen en ontwikkelen van de beste praktijkmodellen voor het aanwerven, het management, de ondersteuning, de integratie, de opleiding en de vergoeding van vrijwilligers.

Vier krachtlijnen van het charter

Het charter formuleert vier krachtlijnen met daaraan gekoppeld een lijst van te ondernemen acties om deze in de praktijk vorm te geven.

> Erken de belangrijke rol van vrijwilligers in de totaalzorg aan patiënten en hun directe omgeving, en in de ondersteuning van palliatieve zorgteams.

Realiseer dit met volgende acties:

- zorg ervoor dat de inzet van vrijwilligers een erkende en duidelijk omschreven plaats heeft in de werking van het hospice, het netwerk of de organisatie voor palliatieve zorg.
  Vrijwilligers vervangen niet de professionelen of mantelzorgers, maar hebben een eigen rol.
- versterk vrijwilligers en zorg ervoor dat zij op verschillende manieren hun bijdrage kunnen leveren, gaande van directe zorg voor patiënten en hun directe omgeving tot het opnemen van taken in fondsenwerving, administratie, bestuur en andere ondersteunende activiteiten.
- creëer mogelijkheden zodat vrijwilligers mee kunnen deelnemen aan beslissingsprocessen inzake individuele, organisatorische of maatschappelijke kwesties.
  Garandeer dat hun visie en meningen worden gevraagd, mee in overweging worden genomen én worden gerespecteerd.

Stimuleer de inzet van vrijwilligers bij de directe ondersteuning van patiënten en hun directe omgeving.

Dit betekent concreet dat:

- gezondheidsorganisaties de waarde erkennen van het *er zijn* van vrijwilligers als zijnde hun kerntaak in de directe zorg aan patiënten en hun omgeving.
  Vanuit de focus op het *er zijn*, in de nauwe afstemming, in de verbinding van mens tot mens, wordt aangevoeld welke soort ondersteuning de vrijwilliger kan bieden aan deze persoon op dit eigenste ogenblik.
- zowel organisaties als individuele personen actief zoeken naar manier om opgeleide vrijwilligers te betrekken in de rechtstreekse ondersteuning van patiënten en hun directe omgeving, gebruik makend van goede praktijkmodellen uitgewerkt in verschillende landen. Patiënten en hun omgeving van hun kant worden aangemoedigd om gebruik te maken van het ondersteunend aanbod van vrijwilligers.

Zorg voor een effectief vrijwilligersmanagement, met heldere en duidelijk vastgelegde beleidslijnen omtrent de rol, de zorgvuldige rekrutering, de selectie, de opleiding en de verdere ontwikkeling van vrijwilligers.

Te ondernemen acties houden in:

- het uitbouwen door organisaties of individuen van een effectief vrijwilligersmanagement, met aandacht voor een goed afgestemde samenwerking tussen vrijwilligers, mantelzorgers en professionelen. Dit is cruciaal voor een kwaliteitsvolle en continue dienstverlening door vrijwilligers.
- het ontwikkelen en invoeren in elk Europees land van nationale of van regionale programma's voor *best practice* begeleiding/voorlichting, opleiding en kwaliteitsbewaking in het ondersteunen van vrijwilligers.

Zorg voor een effectieve ondersteuning van het vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg op niveau van de organisatie en op lokaal en nationaal vlak.

Dit betekent dat op niveau van de organisaties volgende acties worden ondernomen:

- garandeer een adequate financiering voor uitbouw van een effectief management, opleiding en kwaliteitsbewaking, alsook voor de terugbetaling van verplaatsings- en telefoonkosten en het afsluiten van verzekeringen.

- erken de inzet van vrijwilligers als een belangrijk onderzoeksdomein en voorzie hiervoor voldoende middelen. Evalueer de impact van vrijwilligersinzet.
- verzamel correcte gegevens omtrent aantal vrijwilligers en de rollen die vrijwilligers opnemen op organisatieniveau.
- oefen invloed uit op het beleid en de wetgeving op regionaal, nationaal en Europees niveau voor het bepleiten van vrijwilligerswerking in de verschillende zorgsettings voor palliatieve zorg.

Het vrijwilligersbeleid van PHA naast het charter gelegd.

De publicatie van het charter nodigt uit om de eigen vrijwilligerswerking onder de loupe te nemen.
Ik geef u graag mijn eerste bevindingen mee.
Bij een eerste lezing van het charter overheerst het gevoel van herkenning.
In de krachtlijnen vind ik terug wat ook PHA belangrijk vindt in haar vrijwilligerswerking.
Vele aanbevelingen in het charter zijn reeds in praktijk omgezeten bij PHA een feit.

Het charter geeft erkenning aan wat in PHA aan *good practices* is gerealiseerd.
Dit is om verschillende redenen niet vreemd.

1) Vijf PHA- vrijwilligers en ikzelf werkten in 2015 mee aan het wetenschappelijk onderzoek dat aan de basis ligt van dit charter. We vulden een zeer uitgebreide vragenlijst in over feitelijkheden en wenselijkheden in onze PHA-vrijwilligerswerking. Veel van wat we neerschreven, vinden we terug in het charter.
2) Daarnaast is de inzet van vrijwilligers binnen PHA altijd een belangrijk speerpunt geweest in haar werking. Meer nog. PHA dankt haar ontstaan 25 jaar geleden aan het vrijwillige engagement van professionelen die als pioniers aan de wieg stonden. Nu nog steeds nemen de bestuursleden van PHA hun engagement vrijwillig op.

3) In de uitbouw van de dienstverlening heeft PHA vanaf het prille begin de noodzaak ingezien om de multidisciplinaire begeleidingsequipe te versterken met een groep goed opgeleide vrijwilligers, die zowel palliatieve patiënten als hun mantelzorgers in de thuiszorg ondersteunen.
4) Er werd heel wat visie ontwikkeld omtrent deze vrijwilligerswerking. In 1997 publiceerde PHA een boekje met als titel: "Vrijwilligerswerking in de palliatieve hulpverlening". Men vindt er een samenbundeling van *good practices* buiten en binnen PHA. Alhoewel niet meer in de boekhandel verkrijgbaar, blijft de inhoud van deze publicatie nog steeds inspirerend.

Sterke troeven in de huidige PHA-vrijwilligerswerking

Bij PHA is het statuut van de vrijwilliger als ***nabije vreemde*** ons zeer dierbaar.

In het charter worden enkele sterke aspecten van de vrijwilligerswerking in de verf gezet.
Het charter ijvert voor de erkenning van vrijwilligersinzet als een derde zorgentiteit. De zorg vanwege de vrijwilligers is er evenwaardig als de zorg door mantelzorgers en professionele hulpverleners en heeft een eigen identiteit, een eigen positie en duidelijk afgebakend takenpakket.
Bij PHA is het statuut van de vrijwilliger als *nabije vreemde* ons zeer dierbaar.
De vrijwilligers kiezen ervoor om als vreemde de patient en zijn directe omgeving nabij te zijn, letterlijk en figuurlijk. Vrijwilligers 'doen' niet veel, maar zijn aanwezig als 'mens onder de mensen'. Ze zijn opgeleid om actief en empathisch te luisteren. In afstemming op de patiënt of de mantelzorger bouwen ze het soort contact uit dat door de betrokkenen wordt gewenst.
Bij de selectie van kandidaat-vrijwilligers zijn een gepaste motivatie en de aanwezigheid van basisattitudes als empathie, openheid en respect belangrijker dan ervaring in de zorg.

Bijna dagelijks ervaar ik de meerwaarde van vrijwilligersinzet in patiëntensituaties.

Bijna dagelijks ervaar ik de meerwaarde van vrijwilligersinzet in patiëntensituaties. Vrijwilligers dragen effectief bij tot meer levenskwaliteit van zowel de patiënt als van de mantelzorgers. Zij ondersteunen de draagkracht van beiden, zodat de thuiszorg langer mogelijk blijft.
Onze vrijwilligers zijn stuk voor stuk prachtige mensen die intrinsiek gemotiveerd zijn. Zij willen groeien in hun engagement. Ze ervaren hun inzet als een verrijking in hun eigen leven.
Een andere belangrijke troef is het goed uitgebouwde ondersteuningsbeleid.
Vrijwilligers worden tijdens hun engagement zowel individueel als in groep begeleid door een voltijdse beroepskracht.
Vanaf de oprichting van PHA, werd er binnen de beschikbare personeelsbetoelaging, financiële middelen gereserveerd om naast de verplichte functies ook een voltijdse functie van vrijwilligerscoördinator te voorzien om dit beleid in praktijk om te zetten.

Uitdagingen voor de PHA-vrijwilligerswerking.

Naast het belang om inhoudelijk te blijven herbronnen, wordt de vrijwilligerswerking ook uitgedaagd door een aantal maatschappelijke evoluties.

De laatste jaren zien we een toename van deze vragen en is er een structurele wachtlijst.

Door de verbreding van de definitie van palliatieve zorg, dringt een aanpassing van het inzetbeleid en de inzetcriteria zich op. Meer patiënten dan voorheen doen beroep op ondersteuning van de **m**ultidisciplinaire **b**egeleidings-**e**quipe (MBE) voor patiënten in de thuiszorg. De vraag naar inzet van vrijwilligers komt bij het MBE terecht. De laatste jaren zien we een toename van deze vragen en is er een structurele wachtlijst. Een toename van de vraag naar inzet van vrijwilligers in de thuiszorg is daarvan het gevolg. Zo ontstaat een structurele wachtlijst.
Het is belangrijk dat vrijwilligers inhoudelijk het engagement kunnen opnemen waarvoor ze hebben gekozen en waar ze goed in zijn, namelijk ondersteuning bij sociale, emotionele en zelfs existentiële noden van patiënten in de laatste levensfase en hun omgeving.
Ondanks de toegenomen wervingsinspanningen blijft de instroom nieuwe vrijwilligers doorheen de jaren constant. Hiervoor zijn verschillende verklaringen.

De toename van een grote variëteit van mogelijkheden tot vrijwilligerswerk maakt dat de keuzemarge voor kandidaat-vrijwilligers groter wordt.
Afgestemd op de noden in de meeste patiëntensituaties, vraagt PHA een beschikbaarheid voor inzet tijdens de kantooruren. Maatschappelijke evoluties maken dat minder geïnteresseerden tijdens de kantooruren vrije tijd beschikbaar hebben. Denken we maar aan de grotere beroepsactiviteit bij vrouwen, latere pensionering, meer druk op oudere werklozen om opnieuw professioneel aan de slag te gaan en toename van sandwichzorg door 50-plussers (opvang van kleinkinderen en zorg voor bejaarde ouders).

De Vlaamse overheid subsidieert niet langer vormen van ingebouwd vrijwilligerswerk in de welzijns- en gezondheidszorg. Daardoor dienen de werkingskosten van de PHA-vrijwilligerswerking door sponsorgelden te worden gedragen. Dankszij de gulle sponsoring van Kom op tegen Kanker, enkele serviceclubs en giften kunnen wij de inzet van vrijwilligers voor de patiënten en hun directe omgeving kosteloos houden. Vrijwilligers zetten zich gratis in, maar zijn wel verzekerd en krijgen hun verplaatsings- en telefoonkosten vergoed.
Het vinden en behouden van sponsors vraagt een continue inspanning en is een bron van onzekerheid.
Vrijwilligers worden mondiger en kritischer.
Het blijft een uitdaging om vanuit het professioneel kader open te blijven staan voor inspraak door vrijwilligers. Het is belangrijk om hen bij aanpassingen in het vrijwilligersbeleid te betrekken.

Als je concreet aan de slag wil…

Mogelijks is charter een bron is van motivatie en inspiratie om in eigen huis de vrijwilligerswerking verder uit te bouwen of te optimaliseren.

Je kan de vrijwilligerscoördinator van PHA contacteren voor informatie en overleg.

Ook kan het boekje 'Vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg' (1997) ontleend worden in onze bibliotheek.
Ben je actief in een woonzorgcentrum, dan kan je de map 'Vrijwilligers palliatieve zorg in woonzorgcentra, een draaiboek' bij PHA inkijken. Je kan deze map ook bestellen bij collega's van het palliatief netwerk Leuven (www.panal.be), waar deze map werd samengesteld. De map bevat een duidelijk stappenplan voor de uitbouw van vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg in woonzorgcentra en is verrijkt met talrijke goede praktijkvoorbeelden.
Tot slot vind je ook inspiratie bij onze Noorderburen. Op de website van het VPTZ, de koepelorganisatie voor organisaties in de vrijwillige palliatieve terminale zorg in Nederland, (www.vptz.nl) vind je regelmatig interessante informatie.

ONDERTEKEN MEE!

Steun het vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg en onderteken het charter.
Ga naar www.eapcnet.eu en klik rechts de onderstaande link aan:

EAPC Volunteering charter
Voice of Volunteering
The EAPC Madrid Charter on Volunteering in Hospice and Palliative Care

Het Engelstalig charter verschijnt. Klik in het document 'sign' aan.
Wie wenst, kan zijn handtekening aanvullen met een persoonlijke motivering.

REFERENTIES EN INTERESSANTE LINKS

D'hulster R., Geutjens D., Jacobs M., Rombouts W., Van Gestel D.,Verhoeven A., Willems K., e.a.
(1997), Vrijwilligerswerking in de palliatieve hulpverlening. PHA en Uitgeverij Pelckmans,.
Boyen A.,(2011), Vrijwilligers palliatieve zorg in woonzorgcentra .Een draaiboek., Forum Palliatieve Zorg en Panal vzw.
PHA,(1997), De nabije vreemde. Vrijwilligers in de palliatieve zorg. Uitgeverij Pelckmans, 1997.
http://www.eapcnet.eu/voice of volunteering
http:/www.pha.be
http://www.vptz.nl

Zou het kunnen waar zijn?

1

In een recent artikel in The BMJ rapporteren onderzoekers over het effect van gespecialiseerde palliatieve zorg bij patiënten in ziekenhuizen, palliatieve eenheden en thuis. Op basis van een systematic review en meta-analyse komen ze tot een verrassend resultaat:

- Integratie van gespecialiseerde palliatieve zorg resulteert in een kleine toename van de levenskwaliteit (QoL)
- Het effect is het meest uitgesproken bij kankerpatiënten en patiënten die deze gespecialiseerde zorg vroeg in hun ziektetraject krijgen aangeboden

In hun besluit wijzen de auteurs erop dat de onderwaardering wellicht veroorzaakt wordt door de gebrekkige methodologie die bij de vele onderzoeken werden vastgesteld.
Tevens bevestigen ze hun overtuiging dat gespecialiseerde palliatieve zorg effectief is wanneer dit vroeg in het ziekteproces wordt ingezet en door het routineuze screenen van de noden van de patiënt.

Gaertner, J., Siemens, W., Meerpohl, J., et al. (2017). *Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis*. BMJ, 358:2925. http://dx.doi.org/10.1136/bmj.j2925

2

In JAMA Internal Medicine maken de auteurs brandhout van de huidige behandeling van terminaal delier. Het besluit van hun RCT (randomised clinical trial): geïndividualiseerd behandelen van de uitlokkende factoren van delirium bij palliatieve patiënten en ondersteunende zorgstrategieën vermindert de duur en de ernst van prominente deliriumsymptomen meer dan het toedienen van haloperidol.
Hun onderzoek toont ook aan dat toedienen van antipsychotica het delirium eerder doet toenemen dan de symptomen te verminderen.
Hun besluit: het beter screenen op uitlokkende factoren, het vroegtijdig diagnosticeren en organiseren van ondersteunende behandelingen, aangepast aan de individuele patiënt resulteren in mildere en korter durende delirium dan met risperdone of haloperidol.

Agar, MR. et al. (2017). *Efficacy of Oral Risperidone, Haloperidol, or Placebo for Symptoms of Delirium Among Patients in Palliative Care A Randomized Clinical Trial.* JAMA Intern Med., 177:34-42. doi:10.1001/jamainternmed.2016.7491

GIFTEN / SPONSORS

PHA dankt volgende sponsors:

Snoeckx Annemie, Lesnicki Ignace, Leunen Martien, Stragier Vera, Van Der Auwere Frida

Universiteit Antwerpen

Met steun van Kom op tegen Kanker

International Women's Contact Antwerp

Steun PHA

PHA vzw realiseert haar werking met beperkte middelen. Elke schenking klein of groot, is dan ook heel welkom.

Giftenrekening PHA: IBAN BE90 7350 0799 7232 met vermelding 'gift PHA'.

Voor elke storting van €40 (of de som van minimum €40 op jaarbasis) kan PHA een attest afleveren waarmee u het gestorte bedrag kan ingeven op uw jaarlijkse belastingsaangifte. Het attest wordt begin april van elk jaar toegezonden.

Dankjewel

Boek: *Winter in Gloster Huis*
Auteur: Vonne dan der Meer
2017, Amsterdam-Antwerpen; Atlas Contact

Sterven. Een levensverhaal

Gelezen en besproken door *Dr. Noël Derycke,* Equipearts PHA

Winter in Gloster Huis, een boek van Vonne van der Meer is het verhaal van de broers Arthur en Richard Hofstede. We nemen een sprong in de tijd: de zorg is overgenomen door altijd dienstbare robots, de Klaar met leven-wet is aangenomen: mensen die hun leven voltooid achten, mogen met de hulp van een arts sterven.

Na het overlijden van hun vader krijgen de twee broers een aanzienlijke erfenis en de opdracht om hiermee 'iets goeds' te doen. Richard, een succesvol reclameman, heeft als eerste een doel voor zijn geld gevonden. Hij bouwt het *Vaarwelhotel*: een hotel waar mensen, wiens leven voltooid is, in alle rust hun leven kunnen laten beëindigen.

Arthur, psychiater, wordt tijdens een voorstelling van *King Lear* van William gevat door Gloster uit het verhaal. Hij gaat aan de ander kant van het meer een huis bouwen waar mensen die dood willen, maar toch aarzelen en twijfelen terecht kunnen: het Gloster Huis. Het boek speelt in de toekomst waarin de wet "Klaar met leven" erdoor is. In het Vaarwelhotel en Gloster Huis wordt verschillend omgegaan met deze wet. Het onderwerp van euthanasie bij "klaar met leven" wordt onder de aandacht gebracht.

Is zich beroepen op de autonomie van de patiënt voldoende voor de maatschappij om levensbeëindigend handelen bij deze mensen toe te laten? Of, zoals de ervaringen in het Gloster huis aantonen, moet de maatschappij meer investeren in het "omzien" naar elkaar en het respectvol blijven omgaan met ouderen?

Wat is de waarde van ouderen in onze samenleving, en kun je als mens ooit zelf bepalen wanneer het genoeg is, wanneer het beter is om er tussenuit te stappen? Vonne van der Meer laat ons zien waar de kleine stappen die we nu als samenleving zetten uiteindelijk op kunnen uitdraaien. Als we daar inderdaad bij zullen uitkomen is het hopen dat er personages zullen opstaan als Arthur, die mensen wegrukt uit de dood en ze nieuw uitzicht en hoop biedt.

Kortom, een mooi geschreven en ontroerende roman dat je aan het denken zet over de waarde van het leven: *oud is niet het einde van alles.*

King Lear: met het verhaal van de blinde Gloster (the earl of Gloucester) die in wanhoop van een klif wil springen, en van zijn zoon die hem wil helpen. Gloster springt, maar niet van een grote hoogte zoals hij denkt. Zijn zoon heeft hem misleid en veinst nu dat hij iemand is die beneden aan de rotswand staat en in opperste verbazing roept: hoe is het mogelijk dat u zo'n val overleefd heeft! Gloster besluit daarop dat hij dan maar zal blijven leven tot hij vanzelf dood gaat: "Voortaan zal ik ellende verdragen tot zijzelf uitroept: 'Genoeg!" Genoeg en sterf!'"

Boek: *Voltooid leven*
Auteur: Els van Wijngaarden
2017, Amsterdam-Antwerpen; Atlas Contact

"Over leven en willen sterven"

Gelezen en besproken door *Dr. Noël Derycke*, Equipearts PHA

Els van Wijngaarden sprak met 25 ouderen die hun leven "voltooid" achten. Hoewel ze noch terminaal noch psychiatrisch ziek zijn, lijden ze aan het leven en hennen ze het gevoel domweg zitten te wachten op de dood. Deze gesprekken leidden tot haar promotie aan de Universiteit voor Humanistiek op het proefschrift *ready to give up life*. De bevindingen van haar onderzoek heeft ze verwerkt in een vlot leesbaar boek.

Haar onderzoek toont aan dat de essentie van het fenomeen 'voltooid leven' kan worden omschreven als een kluwen van onvermogen en onwil om nog langer verbinding te maken met het leven. Dit proces van losraken en vervreemding (van de wereld, anderen, en zichzelf) levert permanente innerlijke spanning en verzet op en versterkt het verlangen om het leven te beëindigen.

In het boek beschrijft ze, met de verhalen van de 25 patiënten als voorbeeld, vijf thema's die, in mindere of meerdere mate, een rol spelen:

- een diep gevoel van existentiële eenzaamheid
  "*Het is alsof je door een omgekeerde verrekijker kijkt: je voelt steeds meer afstand tot de wereld om je heen. Noem het verwijdering. Je voelt je niet meer thuis. Je kunt niet meer volgen wat er gebeurt. Het is jouw leven niet meer. Je voelt dat je losraakt van de werkelijkheid en het contact met de wereld om je heen verliest. Je bemerkt de neiging om je meer en meer terug te trekken.*"

- het gevoel er niet meer toe te doen
  "Ik kan niet meer met mijn talenten uit de voeten. Ik ben techneut en dat wil ik graag. (…) Dus ik heb het gevoel dat, hoewel ik een heleboel ervaring en kennis op dat gebied heb, de maatschappij daar niet meer op zit te wachten. Ja, op 't ogenblik voelt het aan alsof ik niks meer beteken."
- een groeiend onvermogen om zich te uiten op een wijze die kenmerkend voor de persoon was
  "Kon ik mijn ei maar kwijt! Ik zou best nog lezingen kunnen geven en ik zou van alles kunnen doen en ik zit hier maar. In mijn eigen stilte. Er gaan dágen voorbij dat ik m'n stem niet hoor. En je moest die stem eens meemaken, die stem die nog zó graag wil. Nou, dat is heel moeilijk.' En ze voegde eraan toe: 'Dan ga je wel naar de dood verlangen."

- geestelijke en lichamelijk moeheid van het leven
  "Ik ben moe tot in het merg van mijn gebeente. Dat is het overheersende gevoel. Als ik mijn arm alleen al optil om iets te doen, dan voel ik me al overwerkt. Ik ben er helemaal klaar mee."

- een innerlijke afkeer en weerzin ten aanzien van (gevreesde) afhankelijkheid
  "Ik ging met een vriendin op stap, naar een vogelhut, en op een gegeven moment moest ik plassen. Dus ik loop de hut uit, ga daar staan en ik plas. Maar om het maar gewoon te zeggen: ineens poep ik ook. Ik heb staan huilen daarbuiten! Ik ben zo bedroefd geworden! Ik had er geen controle over, het gebeurde zomaar los van mij... ongewild... Ik weet niet, ik barstte, voelde me zó verdrietig dat dit gebeurde."

Tussen deze thema's door verduidelijkt de auteur, in wat zij intermezzo's noemt, een reeks begrippen met verwijzing naar recente wetenschappelijke inzichten. In *"Hoe rationeel en vrij is het zelfgekozen levenseinde"* beschrijft ze de schaduwzijden van de nadruk op de zelfbeschikking en de illusie van de *vrije keuze*.

Het vermelde voltooide leven lijkt niet altijd voltooid te zijn maar wordt een beleefde ervaring met vooral een negatieve conditionele bepaling van de huidige levenskwaliteit. In de verhalen van deze patiënten voel je hen worstelen met hun stervenswens die niet zo consistent is als wordt beweerd.

Tot slot uit de epiloog van het boek: *"Zou het niet beter zijn om te luisteren naar iemands worsteling, de ernst ervan te onderkennen en het bij dit tragische verhaal uit te houden? Door het lijden van de andere te erkennen ontstaat verbinding. We nemen het lijden serieus, het mag er zijn."*

Iedere hulpverlener die geconfronteerd wordt met de problematiek van het voltooide leven moet dit boek zeker lezen. Hijzelf maar ook de hulpvragers zullen er wel bij varen.

Voor de politici en de maatschappij: willen jullie middelen investeren om de kwetsbaarheid van mensen te verminderen zodat de gevoelde en vermeende kwetsbaarheid vermindert? Misschien blijkt dan dat een voltooid ogend leven niet meer zo voltooid is en er toch verbondenheid blijft.

Boek: *Palliatieve Zorg in de huisartsenpraktijk*
Te bestellen bij Nederlands Huisartsen Genootschap en kost € 64,30.

Aandacht voor Palliatieve Zorg

Gelezen en besproken door *Dr. Noël Derycke*, Equipearts PHA

Palliatieve zorg is bij uitstek een opdracht voor de huisarts. De zorg en begeleiding bij ernstig zieke en/of terminale patiënten die uiteindelijk overlijden vergen kennis en vaardigheden in de vele domeinen die de huisartsgeneeskunde omvatten.

Zolang de universitaire curricula amper aandacht besteden aan palliatieve zorg moet de (huis-) arts zelf op zoek naar juiste informatie. Gelukkig zijn er in het verleden vele waardevolle initiatieven genomen waaronder bv. www.pallialine.be.

Het nieuw boek ***Palliatieve Zorg in de huisartsenpraktijk*** sluit aan op de praktijk van alledag en gaat dieper in op de sleutelrol van de huisarts bij palliatieve zorg.

Het is een boek maar bij de aanschaf krijg je er een e-book gratis bij. Of je kan al deze kennis meenemen op je PC, tablet of smartphone.

Talismanneke ondersteunt PHA met kinderboeken

Nathalie Slosse
coördinatrice vzw Talismanneke

VZW TALISMANNEKE ontwikkelt hulpmiddeltjes om moeilijke onderwerpen bespreekbaar te maken. Daar heeft PHA in de afgelopen jaren al geregeld nuttig gebruik van kunnen maken. Zo helpt het prentenboek "Grote Boom is ziek" het thema van een ernstige ziekte begrijpelijk te maken voor jonge kinderen en biedt bovendien volop ideetjes om kinderen op een laagdrempelige manier te betrekken wanneer ze samen leven met iemand die ernstig ziek is.

"Afscheid van Grote Boom" is een afzonderlijke aanvulling op dit verhaal. In dit vouw- en rouwboekje ontdekken kinderen hoe het verder gaat wanneer Grote Boom te horen krijgt dat hij niet meer beter zal worden. De achterzijde is bedoeld als een soort rouwregister op kindermaat, dat door vrienden en familie kan gevuld worden met een kleurtje of een tekening.

Nathalie Slosse is de drijvend kracht achter vzw Talismanneke en eveneens de schrijfster van de kinderboeken. Ze begon voor kinderen te schrijven naar aanleiding van haar eigen ervaring met borstkanker als mama van een zoontje van nog geen 2.

Gaandeweg ontdekte ze dat ze delicate thema's op zo'n manier kon brengen dat volwassenen het aandurfden er met jonge kinderen over te beginnen en zo breidde het aanbod uit. Een prentenboek is steeds het uitgangspunt, maar daarnaast biedt ze via vzw Talismanneke vooral veel inspiratie voor speelse activiteiten, tijdens dewelke kinderen hun emoties kunnen verwerken.

Sinds september 2016 is er in Brussel zelfs een Snuiterboom, genoemd naar het hoofdpersonage in "Grote Boom is ziek". Een symbolisch plekje waar je naartoe kan gaan, wanneer iemand in je omgeving ernstig ziek is.

Meer info over de projecten van Talismanneke is te vinden op www.talismanneke.be.

Omdat PHA niet altijd over voldoende middelen beschikt om het mooie materiaal aan te schaffen en te bezorgen aan bezochte families, regelde Talismanneke een schenking van exemplaren van "Grote Boom is ziek", "Afscheid van Grote Boom" en "De Nachtwensjesautomaat".

Die zullen in de loop van de komende maanden hun weg vinden naar gezinnen en jonge kinderen die door moeilijke tijden gaan omwille van ernstige ziekte of een overlijden.

PHA organiseert dit najaar nog enkele boeiende vormingen.
Hieronder vind je een overzicht.

Alle informatie vind je terug op onze website **www.pha.be**

10 oktober 2017

Praten over later. Vroegtijdige zorgplanning rondom personen met een beperking.

Provinciale studienamiddag voor hulpverleners van personen met een beperking.
Georganiseerd door de Dienst Welzijn en Gezondheid Provincie Antwerpen, PHA, PNM, PNAT en NPZN.

11 - 12 - 13 oktober 2017

3-daagse palliatieve zorg voor zorgkundigen en verzorgenden

Palliatieve zorg is het verzamelwoord voor alle zorgen waarmee we mensen die ongeneeslijk en levensbedreigend ziek zijn kunnen omringen. Zorggevers hebben niet alleen aandacht en zorg voor het lichamelijke. Ook emoties, verwerkingsprocessen, sociale contacten en spiritualiteit krijgen aandacht. Niet meer de lengte van het leven is het belangrijkste, wel de kwaliteit ervan. De behoeften en de keuzes van de zieke is voor het denken en handelen van de verzorgers een leidraad. Als professionele zorggever kan je dit niet in je eentje waarmaken. Deze driedaagse wenst een inleiding te geven over palliatieve zorg met als doel meer inzicht te geven in de mogelijkheden en de beperkingen van een interdisciplinaire, georganiseerde samenwerking.

19 oktober 2017

Studiedag over waardig leven en sterven met dementie.

Georganiseerd door PHA en het Regionaal Expertisecentrum Orion ism PGN.

26 oktober 2017

Rouwen, hoe doe je dat?

Gratis informatieavond
Mensen rouwen wanneer ze iemand verliezen die belangrijk was. Dit verlies geeft aanleiding tot het doormaken van een rouwproces. Rouwen is een veranderingsproces waarbij het verlies geïntegreerd wordt in het leven en men ertoe komt de draad van het leven opnieuw op te nemen. Tijdens deze infoavond komt u meer te weten over wat rouwen is, hoe je de signalen kan herkennen, hoe je er mee kan omgaan, ...

26 - 27 oktober 2017

Niet te jong voor verlies. Kinderen en jongeren betrekken in palliatieve zorg.

Volwassenen laten kinderen liefst opgroeien in een veilige omgeving. De confrontatie met lijden en afscheid nemen willen ze zo lang mogelijk uitstellen. Wanneer een ongeneeslijke ziekte het gezin binnentreedt, is het belangrijk om kinderen en jongeren te betrekken bij dit moeilijke gebeuren. Ze hebben recht op zorg en informatie op hun maat. Wij wensen met dit aanbod (o.a. hechting, loyaliteit, veerkracht, creatieve werkvormen, communicatie, …) hulpverleners te vormen omtrent het belang van kinderen te betrekken in een palliatieve zorgsituatie.

30 november 2017

Themanamiddag: Diversiteit in zorg rond het levenseinde

De toenemende diversiteit in onze maatschappij geeft ons als hulpverlener de kans met heel wat verschillende manieren van omgaan met het einde van het leven kennis te maken. Dit stelt ons natuurlijk ook voor een aantal uitdagingen. In deze training gaan we, aan de hand van enkele theoretische modellen, dieper in op deze uitdagingen en hoe we oplossingsgericht en cultuursensitief te werk kunnen gaan.

Wij nodigen je graag uit op "het warmste Kerstconcert",
uitgevoerd door SCALA & KOLACNY BROTHERS,
op zaterdag 23 december om 20u in de SINGEL – Antwerpen.
PHA heeft kaarten ter beschikking aan €35 enkel voor het optreden
en aan €55 indien je ook intekent voor de receptie.
PHA is 1 van de goede doelen.

Geniet van een uniek optreden en sponsor PHA mee.
Bedankt!