INFO PHA

JG. 24 | NR. 1 | JANUARI-FEBRUARI-MAART

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Naar een effectievere communicatie met de eerste lijn

Partner aan het woord: Nachtzorg Antwerpen

Een dag in het leven van een PHA-vrijwilliger

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
Nele Verdonck

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER
Tine De Vlieger
Dr. Noël Derycke
Dries Robbens
Nele Verdonck
Lieve Van Goethem
Prof.em.dr.Bart Van den Eynden
Chris De Munter
Chris Watjou
Kris Rotthier
Stef Breesch
Werner Maeckelberghe

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. Auteurs schrijven artikels in eigen naam. Deze geven niet per definitie de visie van PHA weer.

VORMINGEN

25 april 2018

Informatieavond kandidaat-vrijwilligers

Tijdens de informatieavond krijg je meer zicht op wat palliatieve zorg is. Je verneemt hoe jij als vrijwilliger kan bijdragen aan kwaliteitsvolle zorg voor palliatieve patiënten (én hun omgeving) die zolang mogelijk thuis verzorgd willen worden.
Zie ook p.10

26 april 2018

Themanamiddag: zorg voor zorgenden

Over weerbaarhend en burn-out van hulpverleners in de palliatieve zorg

"Pas als ik voor mezelf zorg, kan ik ook voor de andere zorgen." De waarde van in te zetten op (zelf)zorg om met een evenwichtige energiebalans ten volle te kunnen zorgen voor palliatieve patiënten ….
Tijdens deze boeiende themanamiddag krijg je meer inzicht in weerbaarheid en burn-out van hulp- en zorgverleners in de palliatieve zorg. Ook concrete praktijktips rond dit thema komen aan bod.
Georganiseerd door PHA en Palliatieve zorg Sint Camillus.

31 mei, 1-7-8 juni 2018

4-daagse basisopleiding voor kandidaat-vrijwilligers

Zie ook p.10

4 juni 2018

Themanamiddag: oud en moe van dagen

Over levensmoeheid bij ouderen.

De toenemende levensverwachting maakt dat we ook steeds vaker geconfronteerd worden met het maatschappelijk probleem van levensmoeheid bij ouderen. Aan de hand van een aantal concrete casussen wordt toelichting gegeven over de oorzaken van levensmoeheid, hoe om te gaan met een expliciete doodswens en een eventueel verzoek tot euthanasie en hoe dit te rijmen met de huidige wetgeving.

6 **PARTNER AAN HET WOORD: NACHTZORG ANTWERPEN**

9 **NAAR EEN EFFECTIEVERE COMMUNICATIE MET DE EERSTE LIJN**

10 **EEN DAG IN HET LEVEN VAN PHA-VRIJWILLIGERS**

13 **PROFESSOR BART VAN DEN EYNDEN MET EMERITAAT**

verder in dit nummer

INFO PHA

2 Agenda
4 Voorwoord: PHA... uw huis van vertrouwen
17 Boekbesprekingen
19 Giften en sponsors / Kerstconcert
20 Critically Appraised Topics (CAT)

PHA... uw huis van vertrouwen

Werner Maeckelberghe
Secretaris PHA

Statutaire aanpassingen, het is niet direct de meest boeiende opdracht voor een bestuur! En toch, soms moet het. Als je 25 jaar hetzelfde huis bewoont, de kinderen groot geworden of het huis uit zijn, af en toe elektrische storingen optreden door te lichte elektrische leidingen…, Dan is her en der een aanpassing niet echt een luxe. Het 'moet' niet maar de leefbaarheid van het huis verbetert er merkelijk door.

Net zo leken sommige bestuursinstrumenten van PHA aan aanpassing toe. Al was het maar om onze 'sleetbestendigheid' te garanderen en om het engagement van zoveel mogelijk relevante betrokkenen veilig te stellen.

Onze keuken, de personeelsgroep, bijvoorbeeld is nu wel helemaal toegerust. Ik bedoel, we hebben een volledige kaderbezetting met bekwame en geëngageerde medewerkers. Zij leveren prima werk. Maar, zo vonden wij, er wordt té veel beslist in de eetkamer van het Dagelijks Bestuur en er is té weinig overleg in de woonkamer van de Raad van Bestuur. Onze tuin van de Algemene Vergadering blijkt dan weer veel té ruim om daarin de beperkte groep van opgedaagde genodigden enthousiasmerend te ontvangen.

Wat ik wil zeggen, We vreesden dat zowel onze Raad van Bestuur als onze Algemene Vergadering zijn geëvolueerd tot 'luisterbijeenkomsten' waar de vooraf besproken voorstellen van het Dagelijks Bestuur als beslissingen worden 'gehoord en bekrachtigd'. Geen twijfel, de formele bestuursverplichtingen worden stipt vervuld, we zijn 'juridisch' dus wel in orde. Maar die beide bestuursorganen worden gewoon niet meer uitgedaagd om mee denken rond en samen te werken aan een dynamische en mobiliserende besluitvorming. Zo'n stijl van beleidsvoering werkt slaapverwekkend en demotiverend.

Eén jaartje overgangsdenkwerk en regelmatige consultatie van onze bestuursorganen resulteerde in enkele statutaire aanpassingen en de bijhorende correcties van het reglement van inwendige orde. Enkele essentiële veranderingen lichten we even kort toe.

Om onze **Algemene Vergadering** werkbaar en maatschappelijk relevant te houden onderscheiden we vanaf 1 januari 2018 twee soorten PHA-lidmaatschap. Iedere organisatie of individueel geïnteresseerde kan zich engageren hetzij als *toetredend lid* dan wel als *werkend lid*.

Toetredende leden worden breed geïnformeerd over onze werking, ontvangen de INFO-PHA, hebben toegang tot onze website en kunnen tegen een voordeeltarief aan de vormingsactiviteiten deelnemen. Zij worden op alle bijeenkomsten van de Algemene Vergadering uitgenodigd en wij rekenen daar op hun advies maar zij hebben er geen stemrecht.

We beperken het aantal *werkende leden* van de Algemene Vergadering tot maximum een dertigtal. Bij de samenstelling ervan proberen wij zo dicht mogelijk een representatieve vertegenwoordiging van relevante beroepsgroepen te benaderen. Wij kunnen nu al rekenen op vertegenwoordigers uit:

- Huisartsenkringen,
- Thuisverpleegkundigen,
- Paramedici eerstelijn: apothekers, psychologen, kinesitherapeuten, gezinshelpsters, SEL's,
- OCMW's en openbaar ambt,
- Ziekenfondsen,
- Woonzorgcentra en begeleid wonen,
- Palliatieve eenheden,
- Ziekenhuizen en hun palliatieve supportteams,
- Cultuurdiverse groepen en patiëntengroepen,
- (Hogescholen) en de universiteit Antwerpen.

Deze groep van werkende leden ondertekent een engagementsverklaring voor een periode van 4 jaar. Elk lid kan worden uitgenodigd om deel te nemen aan ad hoc werkgroepen (werkgroep WZC, mensen van niet Vlaamse origine, dementie…). De adviezen van deze werkgroepen dienen als beleids- en operationele werkpunten voor de beleidsorganen.

Werkende leden genieten uiteraard van dezelfde voordelen als de toetredende leden. En aan ieder lid (toegetreden

én werkende) van PHA wordt een (ongewijzigde) ledenbijdrage van 15 €/jaar gevraagd.

De **Raad van Bestuur** wordt, zoals dat wettelijk is geregeld, gekozen en aangeduid door de Algemene Vergadering van PHA. Deze Raad heeft de meest uitgebreide bevoegdheid om de vereniging te besturen. Opnieuw vanuit de bekommernis om de werkbaarheid en participatie te verhogen, beperken wij het aantal mandaten. Vanaf januari 2018 telt zij bij voorkeur nog maximum 12 leden. Ook hier sturen wij aan op een zo breed mogelijke representativiteit van professionele vertegenwoordigers. Zo nodig kan zij op haar bijeenkomsten personen uitnodigen omwille van hun bijzondere onderlegdheid. Deze personen zullen de Raad van Bestuur bijwonen enkel met een raadgevende stem. De Raad vergadert zo dikwijls als het belang van de vereniging het vereist. We mikken op maximum tien keer per jaar waarbij wij een goed gedocumenteerde en overzichtelijke agenda op een efficiënte manier willen afwerken.

Naast een verkozen voorzitter (Prof. Huisartsgeneeskunde Dr. Johan Wens), een penningmeester (dhr. Jan Clerck) en een secretaris (dhr. Werner Maeckelberghe) hebben volgende personen/organisaties ook een mandaat opgenomen:

- Dr. Gunther D'Hanis (huisartsenkring Schelle en SEL TOM)
- Apotheker Kris Deckers (KAVA)
- Dhr. Wouter Geerts (Zelfstandige Verpleegkundigen, thuisverpleging Wim Lemmens)
- Mevr. Karin Troulliard (Socialistisch Ziekenfonds, de Voorzorg Antwerpen)
- Mevr. Nancy Mertens (WZC Dageraad, Armoneagroep)
- Mevr. Elly Danneels (Zorgbedrijf Antwerpen, openbaar ambt)
- Mevr. Anja Van Tichelen (thuisverpleegkundigen WGK Antwerpen)
- Mevr. Maria Beyens (CM Antwerpen)
- Dhr. Paul Van Aken (patiëntenzorg UZA)
- Dhr. Jens Gios (PST UZA)
- Mevr. Ria Van Bortel (WZC Craeyenhof)
- Dr. Ruud Van Rijswijk (palliatieve eenheid en cultuurdiverse groepen)
- Dhr. Herman Vandermussele (ziekenhuis, GZA)
- Dhr. Marc Vanderlinden (Volimus, VLOZO, wensambulance)

Het vroegere Dagelijks Bestuur wordt in zijn samenstelling en bijeenkomsten drastisch beperkt.

De voorzitter, penningmeester en secretaris van PHA houden zich, als 'klein comité', ter beschikking voor de Algemeen Coördinator. Zij functioneren als technisch aanspreekpunt, klankbord en ondersteuning voor dagelijkse opdrachten die collegiaal overleg met beleidsverantwoordelijken vereisen.

En toch...

Fier en tevreden genieten we nu van onze nieuwe inrichting en toch kijken we tegelijk met wat weemoed en uitgesproken dankbaarheid terug naar wat dat vroegere huis voor ons heeft betekend. We beseffen hoeveel bouwtijd en inspanningen we samen met zóveel dierbare 'anderen' hebben geleverd om dat huis de voorbije 25 jaar tot een leef- en werkbare 'thuis' uit te bouwen.

Daarom, en tot slot nog even een hartelijke en gemeende **"Dank U Wel!"** aan alle leden van de uittredende Raad van Bestuur. Zij die besloten zich niet meer voor een nieuw mandaat verkiesbaar te stellen:

- Mevr. Liliane Trienpont,
- Mevr. Annemie Anthonissen,
- Mevr. Dominique Buytaert,
- Mevr. Gina Koster,
- Prof. Em. Herman Meulemans,
- Prof. Guy Hans,
- Prof. Paul Van Schil,
- Dr. Jan Heeren,
- Dr. Jos Spaepen,
- dhr. Marc Van Ryckeghem.

De PHA-werking is dankbaar dat ze kon rekenen op jullie inzet, inspiratie en expertise!

Om goede zorg te kunnen bieden heb je een goed zorgnetwerk nodig. Daar zijn we ons bij PHA ten volle bewust van. We geven jullie met deze rubriek graag een inkijk in een organisatie waarmee we nauw samenwerken.

Nachtzorg Provincie Antwerpen en PHA zijn partners van het eerste uur.

Nachtzorg Antwerpen

AUTEURS
Kris Rotthier, Nathalie Storms en Mieke Verhoeven
Coördinatoren Nachtzorg Antwerpen

In de thuiszorg is nachtzorg vaak de ontbrekende schakel. Nachtzorg Provincie Antwerpen, een pluralistisch initiatief van 60 verschillende partners, brengt daar verandering in. Samen maken wij nachtzorg en -oppas mogelijk in de hele provincie. Wij bieden verschillende zorgvormen aan:

- nachtzorg met polyvalent verzorgenden uit de thuiszorg
- nachtoppas met geschoolde vrijwilligers
- stand-by nachtverpleging door het Wit-Gele Kruis
- nachthotel in een residentiële omgeving

> De kwaliteit wordt bewaakt door de deelnemende organisaties, en door het partnership met de Palliatieve Hulpverlening Antwerpen en het Expertisecentrum voor dementie

Nachtzorg maakt aanspraak op een kwalitatief en integraal zorgaanbod, op maat van de hulpvragen. Drie coördinatoren doen alle intakes 'ten huize van' en begeleiden alle medewerkers. Medewerkers, professionelen (41) en vrijwilligers (55) krijgen een degelijke opleiding en ondersteuning . Ook het Nachthotel, waar de nacht in Woon- en zorgcentrum wordt doorgebracht hoort volledig in deze formule. De kwaliteit wordt bewaakt door de deelnemende organisaties, en door het partnership met de Palliatieve Hulpverlening Antwerpen en het Expertisecentrum voor dementie. Bij onvoorziene zorgen kunnen zij bovendien beroep doen op verpleegkundige bijstand van het Wit-Gele Kruis, in overleg met de eventuele dagverpleging.

Wat doen we?

Onze verzorgenden en vrijwilligers zorgen thuis voor mensen met een zorgbehoefte van 22 u 's avonds tot 7 uur 's morgens. Dit maximaal 3 nachten per week. Ook op zaterdag, zondag en feestdagen staan zij klaar. Zij waken, brengen rust of staan in voor lichamelijke verzorging. De nachtverpleging is stand-by. Onze verzorgenden en vrijwilligers kunnen hen tijdens de nacht raadplegen of oproepen om dringende eenmalige zorgen te verstrekken. Mensen met een zorgbehoefte kunnen ook tijdelijk de nacht doorbrengen in een residentiële omgeving (bv. een woonzorgcentrum). Onze zorg is zorg op maat. Wij bekijken samen met jou de thuissituatie en de zorgbehoeften.

Voor wie?

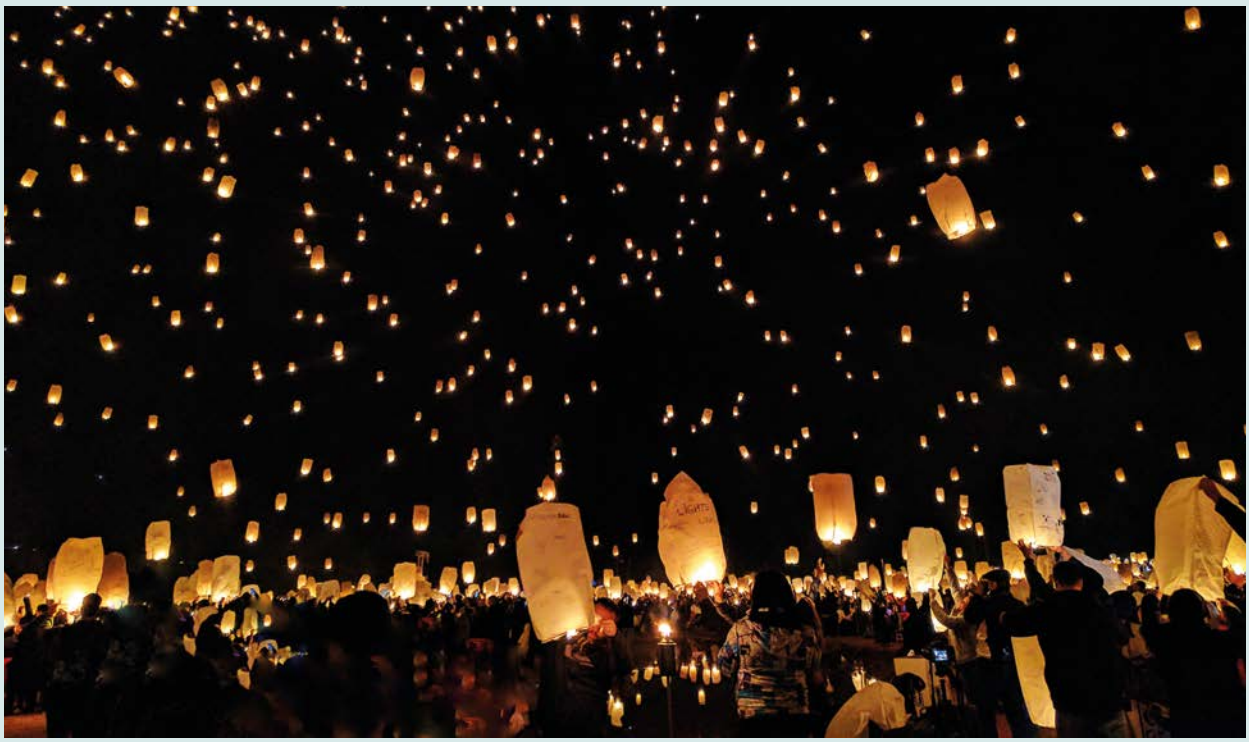
Wij zorgen voor mensen met dementie, met een chronische ziekte of in een palliatieve situatie en ondersteunen hun mantelzorgers.

Wat kost het?

Je betaalt 30 euro per nacht. Verschillende ziekenfondsen voorzien een tussenkomst tot 50%.

Hoe aanvragen?

Je kan ons tijdens de kantooruren contacteren via Nachtzorg Antwerpen, Nationalestraat 111/1, 2000 Antwerpen.
Tel: 03 220 17 77 – mail: info@nachtzorg.be
Lees meer over ons aanbod op **www.nachtzorg.be**



Rita (74 jaar), zorgt voor haar man Paul (78 jaar) die dementie heeft

Rita doet drie nachten per week een beroep op nachtzorg voor haar man Paul.

"Vijf jaar geleden stelden de dokters bij Paul dementie vast. Snel daarna kreeg hij problemen met lopen en de laatste tijd gaan eten en drinken moeilijker. We maken er samen het beste van. Ik moet eerlijk zeggen dat ik elke morgen mijn moed bij elkaar moet rapen.

Via het ziekenfonds volgde ik een cursus 'Anders omgaan met dementie'. Mijn schoondochter ging mee terwijl mijn zoon bij papa bleef. We leerden veel van de anderen die voor iemand met dementie zorgen. Na die cursus haalde ik bewust meer hulp in huis. Zo kunnen de kinderen en ik nog zoveel mogelijk onszelf blijven. Want Paul blijft mijn echtgenoot, hun vader en grootvader."

> "We zijn niet ongelukkig, de kinderen zijn lief voor ons, er is zorg"

De zorgtaken verdeelt het gezin sindsdien met de verzorgende en de thuisverpleegkundige. Een jaar geleden ging Paul mentaal sterk achteruit. 's Nachts werd hij erg onrustig en begon op te staan. "Ik kreeg slaaptekort en Paul sliep meer overdag. Via gezinszorg kregen we een folder van Nachtzorg Antwerpen. Kort daarna zijn die gestart, eerst met vrijwilligers, nu met verzorgenden. Drie nachten per week, ook in het weekend, mogen we een beroep op hen doen.

Ze weten hoe ze Paul op zijn gemak kunnen stellen. Hij wil 's nachts graag aan van alles frutselen en ronddolen in huis. De nachtverzorgende speelt met hem scrabble, vult kruiswoordpuzzels in of kijkt naar foto's van dieren in 'National Geographics'. Als ze zien dat hij terug in slaap valt, gaan ze eerst langs het toilet en brengen hem dan naar bed. Ik slaap meestal redelijk goed door. Eén keer moesten ze mij 's morgens om zeven uur wakker maken omdat de verzorgende dan naar huis gaat."

Voor Rita en haar gezin betekende de kennismaking met nachtzorg een grote stap vooruit. Rita raadt haar lotgenoten aan om gebruik te maken van dit aanbod. "Eigenaardig dat niet meer mensen weten dat nachtzorg bestaat en dat je de een deel terugkrijgt van het ziekenfonds. Als mijn man thuis zijn laatste dagen mag doormaken, zal nachtzorg meer nachten doen als dat nodig is.

Ik hoop dat ik mijn man thuis kan laten tot het laatste. Als dat niet kan, wil ik kunnen zeggen dat ik alles deed wat ik redelijk kon doen. Zo doen we hier rustig verder. We zijn niet ongelukkig, het is onze oude dag, de kinderen zijn geweldig lief voor ons, er is zorg."

Melissa (34 jaar), nachtverzorgende in Antwerpen

Melissa gedijt goed in de nacht. Ze deed negen jaar lang de nachtdienst in een woonzorgcentrum. Twee jaar geleden stapte ze over naar de thuiszorg. "Ik ben gemaakt voor de nacht. Ik hou van het ritme en de geborgenheid ervan."

> ''Ook samenwerken is heel anders tijdens de nacht. Je bent samen met enkele anderen wakker, terwijl de rest van de wereld slaapt. Dat schept een bijzondere band.''

"Gelukkig heeft mijn biologische klok niet te lijden onder het nachtwerk. Dat maakt dat deze job zich perfect laat combineren met mijn gezin." Toch kiest Melissa niet omwille van de praktische kant voor nachtzorg. Ze haalt enorm veel voldoening uit haar job. "'s Nachts kan ik – nog meer dan overdag – écht iets betekenen voor mensen. Ik zorg meestal voor mensen met dementie, met een chronische ziekte of in een palliatieve situatie. Mijn kalme aanwezigheid brengt rust, ook als het moeilijk gaat. Als ik merk hoe ze zich ontspannen en hoe ze zich veilig weten als ik naast hun bed zit, ben ik zó dankbaar dat ik deze job mag doen... Rust brengen tijdens een moeilijke nacht, geeft mij zo veel voldoening."

Haar takenpakket binnen nachtzorg is divers. "Ik werk van 22 u 's avonds tot 7 u 's morgens. Soms heeft de mantelzorger de cliënt al klaargemaakt voor de nacht, soms help ik daarbij. Vaak blijven cliënten nog even wakker om een babbeltje met mij te doen. Tijdens de nacht waak ik bij hen en sta ik in voor hun comfort. Ik pas wisselligging toe, geef hen te drinken, help ze naar het toilet gaan of vervang incontinentiemateriaal."

De aanwezigheid van een nachtverzorgende maakt dat mantelzorgers aan wat hoognodige slaap toekomen. Melissa heeft veel respect voor hen. "Mantelzorgers doen vaak het onmogelijke. Ze zijn meestal 'op' als ze de stap naar ons zetten. Mijn boodschap aan hen is: gun jezelf wat rust. Informeer je tijdig over mogelijke ondersteuning, zowel overdag als 's nachts. Mijn collega's en ik zijn er met heel ons hart voor jullie en voor jullie naaste."

Naar een effectievere communicatie met de eerste lijn

AUTEURS
Dries Robbens – Verpleegkundige, deskundige in palliatieve zorg PHA
Dr. Noël Derycke – Equipearts en staflid PHA

Palliatieve zorg als totaalzorg heeft als doel een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te bereiken voor de patiënt en zijn naasten. Dit uitgangspunt vereist een intense interprofessionele samenwerking tussen verschillende actoren in de - vaak gefragmenteerde - eerstelijnszorg. Sinds het KB 13 oktober 1998 ondersteunt de multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE) thuiszorgteams met hun expertise en ziet samenwerkingsbevordering als één van zijn kerntaken. Na een aanmelding exploreert een palliatieve deskundige, op huisbezoek, de fysieke, psychische, spirituele en sociale zorgnoden van een palliatieve patiënt. Het bespreekbaar maken van levenseindewensen en vroegtijdige zorgplanning wordt gestimuleerd. Wekelijks komt het team samen om patiëntgebonden actuele of toekomstige zorgnoden te bespreken tijdens het patiëntenoverleg. Hierna worden zorgdoelen besproken met huisarts, thuisverpleging, in onderling overleg met de patiënt en zijn naasten.

> In een sterk veranderende zorgcontext waar 'tijd' een zeer kostbaar item is geworden daagt de effectieve overdracht van deze informatie ons allen uit

Daar momenteel de communicatie vanuit PHA voornamelijk telefonisch verloopt bereiken de bevindingen van het MBE, geëxploreerd tijdens het huisbezoek, hun ontvanger niet altijd optimaal. Huisartsen worden gestoord tijdens hun drukke consultatiemomenten en zijn vaak op de baan. De boodschap die verstuurd wordt, mist zijn doel, belangrijke informatie rond zorgnoden van de palliatieve patiënt wordt anders gepercipieerd of gaat verloren.

Vanuit deze vaststelling start PHA met een project om zorgnoden van de palliatieve patiënt optimaal en beveiligd te kunnen delen met hulpverleners uit de eerste lijn. Het doel moet een effectievere communicatie betekenen, met oog voor efficiëntie, naar een kwaliteitsvolle uitbouw van palliatieve zorg. Transmuraal worden reeds succesvol medische verslagen gedeeld via e-health. Ook PHA wenst dit beveiligd communicatieplatform aan te wenden. Via Mediris Multi©, een gebruiksvriendelijk en online patiëntendossiersysteem, kunnen eenvoudig verslagen worden verstuurd en ontvangen.

Tijdens een proefperiode zullen de huisartsen van een at random geïncludeerde patiëntenbegeleiding, na een informed consent van de patiënt, een begeleidend schrijven ontvangen met de opzet van de interventie en een verslag van het eerste huisbezoek van PHA. Bij deze begeleiding stuurt PHA dit verslag ook via Mediris Multi© naar de desbetreffende huisarts. Na een periode zal een bevraging plaatvinden ter analyse of dit project ook bijdraagt tot effectievere communicatie en een kwaliteitsvollere dienstverlening rond de palliatieve patiënt.

Indien u meer vragen hebt rond het project kan u steeds contact opnemen met dr. Noël Derycke (equipearts en staflid PHA) of Dries Robbens (verpleegkundige, deskundige in palliatieve zorg PHA) via pha@uantwerpen.be

Een dag uit het leven van ...

Begin juni organiseert PHA haar jaarlijkse basisopleiding voor kandidaat-vrijwilligers. Dit was een aanleiding om in dit nummer van info-PHA zeker een vrijwilliger aan het woord te laten.
Door hun enthousiasme gedreven, reageerden drie vrijwilligers quasi onmiddellijk op onze vraag om hun ervaringen in een artikel neer te schrijven. Enkele dagen na onze oproep bezorgden ze ons al hun verhaal.
We maken geen keuze en publiceren graag deze drie unieke getuigenissen.

Zorg voor anderen en jezelf

Chris De Munter
PHA vrijwilliger

12.30u – Even mijn brievenbus lichten. Mijn inschrijving voor een 2-daagse vorming "Spirituele noden in de palliatieve zorg" wordt bevestigd. Dit aspect komt naar mijn gevoel nog te weinig aan bod. Ik hoop dat ik een paar handvatten krijg aangereikt die me zullen helpen onze palliatieve patiënten nog meer te kunnen aanvoelen en ook hierover te kunnen communiceren.

13u – Ik vertrek voor mijn wekelijks bezoek aan mijn patiënt . Even wat oponthoud achter de vuilniswagen en een verkeersomleiding. Bij aankomst om 13u25 tref ik mijn patiënt afgemat en wat buiten adem aan. De verpleegster is na de wasbeurt nog maar net buiten en hij moet nog wat bekomen vooraleer hij zijn middagboterhammen kan eten. Het volle zuurstofmasker biedt was soelaas maar belet wel dat we elkaar goed verstaan tijdens het spreken. Doordat hij al bijna een jaar zijn woning niet heeft verlaten, is hij blij met wat nieuws van buitenaf. Zijn wereld wordt beperkt tot zijn bed! We kijken na het eten even naar het herhaald TV-nieuws en wisselen wat commentaar uit. Soms geeft hij aan dat hij het zich niet meer allemaal kan aantrekken wat er in de wereld gebeurt. Hij vertelt in stukjes en beetjes over zijn werk en de familie en maakt hierbij bewust of soms onbewust zijn levensbalans op. Er vallen hierbij af en toe wat stiltes. Hij is tevreden met zijn leven maar geeft aan dat hij een beetje bang is voor hoe het einde zal zijn. Omdat hij nu al veel zuurstofhulp nodig heeft, is hij bang dat hij zal stikken. Mevrouw komt er na de afwas bijzitten en vertelt dat ze samen hebben besproken hoe ze binnenkort de uitvaartdienst willen regelen. Mijnheer probeert met een kwinkslag de sfeer in een andere richting te sturen maar ik ben wel blij dat ze daarover met elkaar konden spreken. We genieten allen van een kop koffie en een koekje. Om 17 u is het tijd voor zijn aërosolbeurt en ik zeg hen beiden hartelijk "Tot volgende week".

17u – Tijdens mijn rit naar huis overdenk ik wat er deze namiddag zoal gezegd en niet gezegd werd: verbaal en non-verbaal, expliciet of tussen de regels. Na een paar jaar ontwikkel je een paar gevoelige antennes! Het ritje geeft me genoeg tijd om het daarna van me af te kunnen zetten.

19u30 – In vier vaste groepen worden vrijwilligers door PHA begeleid tijdens een maandelijkse werkbegeleidingsbijeenkomst, kortweg WEB genoemd. We overlopen naamloos (privacy) wat ons in de voorbije maand heeft getroffen, een voorval waar we geen raad mee wisten, iets waar we wat van geleerd hebben. Uitzonderlijk hebben we bij het begin van het web, een studente te gast. Ze komt oefenen in het geven van een korte presentatie. Ze koos als thema: omgaan met verlies. Ze is zelf haar moeder een paar jaar geleden aan kanker verloren en had het als jongere moeilijk met het rouwproces. Ze voelde zich daarbij een beetje tekortgedaan door de omgeving, de palliatieve eenheid, de maatschappij. We leven ons gemakkelijk in. Tijdens een begeleiding zijn we er als vrijwilliger niet alleen voor de palliatieve patiënt, maar ook voor de partner, mantelzorger, familie, naaste omgeving. Onze begeleiding stopt wel bij het overlijden en na het afrondingsbezoek . We hebben geen weet hoe het rouwproces van de nabestaanden verder verloopt.

De coördinator distilleert in samenspraak een onderwerp dat we die avond verder zullen uitdiepen. In alle openheid leggen we hier zelf ook een beetje onze ziel bloot.

Sommige gevoelens en emoties komen ook bij ons bovendrijven en bepalen mee hoe we met onszelf en met onze patiënten en omgeving omgaan. Ze hebben, in het zicht van de dood, soms vragen, angsten, ideeën die ze aan ons vertellen, waarop wij ook geen pasklaar antwoord weten. Eerlijkheid en authenticiteit staan hierbij voorop. Tijdens de pauze is het gezellig keuvelen bij een drankje. We wisselen soms nog wat gegevens uit: iemand heeft een interessant boek gelezen en wil dit uitlenen, iemand zag een mooie film, ikzelf vertel dat ik aan de spirituele vorming zal deelnemen. Op het einde van de vergadering -de tijd vliegt- ronden we af met een rondvraag : 'Wat neem ik persoonlijk mee van deze avond?' Altijd wat bijgeleerd, dankbaar voor ieders openheid en gedeelde kwetsbaarheid.

22u Terug naar huis. Na zulke intense bijeenkomst kan ik niet onmiddellijk gaan slapen. Ik kijk nog wat TV en zie dat er morgenavond op de Nederlandse omroep een TV-serie loopt: "Over mijn lijk", waarin jonge mensen (tussen 18-30 jaar), die allen palliatief zijn, getuigen en een tijd gevolgd worden tot aan hun overlijden. Deze serie wil ik zeker bekijken.

Van een ijsbreker naar diep menselijk contact

Chris Watjou
PHA vrijwilliger

Hij was palliatief en had pijn, een situatie die hem vaak humeurig maakte. Geen gemakkelijke taak voor de naasten die hem met veel geduld verzorgden en trachten te voldoen aan zijn gestelde eisen. Ook ik, als vrijwilliger zou hiermee geconfronteerd worden... Ik ging de uitdaging aan om deze man, waarmee andere zorgverleners soms het gevoel hadden moeilijk contact te kunnen leggen, te proberen begrijpen en te steunen op zijn laatste tocht. Het werd een diep menselijk gebeuren waar ik tot op heden met positieve gevoelens aan terugdenk.

Hij lag op de zetel, omringd door 2 computers, een tv en een mobiele telefoon. Gedreven bleef hij op de pc tokkelen om info te verzamelen over de verkoop van zijn auto. Die was aangepast aan zijn handicap: de diabetes had hem een been gekost. Ik wachtte af, keek mee op het scherm, zag een blinkende wagen en stelde vragen over de gemaakte aanpassingen. Hij bekeek me voor het eerst en vroeg of ik het echt wilde weten. Daarna vertelde hij gedreven het verhaal over de aanpassing om daarna over te stappen naar zijn handicap. Hoe zijn leven veranderd was door het verlies van zijn been, hoe de kanker zijn lichaam had geteisterd en waarom de immuuntherapie niet geholpen had. Kwaad was hij op dat lijf, de dokters en de belastingontvangers. Als zelfstandige had hij met die laatste een slechte verhouding: alles kostte geld en ze hadden er voor gezorgd dat zijn vrouw weinig pensioen zou krijgen! Ook dat nog: je bent stervende, maakt je zorgen om de toekomst van de levenden en je ligt daar maar. Deze man zag ik bij het eerste bezoek en het verbaasde me toen hij me vroeg om terug te komen. Bij het rechtstaan botste ik met mijn hoofd tegen de luster en één van de lampen doofde. De verlichting hing te hoog en ik moest op zijn zetel staan om de lamp vast te draaien. Tijdens deze handeling grapte hij op zijn Antwerps: "mijn vrouw zal het niet graag hebben als ik vertel dat ik met u in de luster heb gehangen". Toen wist ik dat het ijs gebroken en het pad geëffend was.

Dit verhaal bracht ik op de werkbegeleidingsavond die maandelijks georganiseerd wordt. En daar vernam ik dat het dikwijls zo gaat in een begeleiding. Luister, wacht af, voel aan, zoek het juiste interessemoment en pik daarop in. Een lach of een traan sluit het geheel vertrouwelijk af en legt het fundament voor verdere ontmoetingen. En weer was ik een ervaring rijker geworden.

'Het is wat het is'

Stef Breesch
PHA vrijwilliger

Wakker worden op een morgen in één van de donkerste januarimaanden sinds 1935 valt tegen, toch een lichtpuntje vandaag.
Straks op patiëntenbezoek en daarna werkbegeleidingsavond, een dagje PHA dus. Kort samengevat, een paar uur openbaar vervoer, drie en een half uur persoonlijk contact en daarna tweeënhalf uur met de medevrijwilligers rond de tafel om onze inzetten te bespreken.
Ben benieuwd of ik vandaag ook contact ga hebben met een of meer mantelzorgers of zullen mijn patiënt en ik zoals de laatste keren alleen zijn. Dat is altijd een bijzonder moment omdat dat het contact zeer persoonlijk wordt. Eén van de basishoudingen in de Palliatieve Hulpverlening voor vrijwilligers wordt dan meestal op de proef gesteld. Het begrip 'Nabije Vreemde'.
Dit begrip zorgt er dan voor dat je juiste afstand én de juiste nabijheid probeert te bereiken.
Bij deze patiënt komt er iets speciaal bij, we praten graag met elkaar in metaforen. Het is alsof we er een klein wedstrijdje van maken en over alle denkbare en ondenkbare onderwerpen maar ook over onderwerpen die quasi onbespreekbaar lijken anders. Dit zorgt voor weemoedige maar ook voor hilarische momenten met steeds weer de conclusie: 'het is wat het is'.
Goedgemutst en al uitkijkend naar het volgend bezoek nemen we afscheid en begeef ik mij op weg naar het kantoor van PHA, een oud robuust gebouw van de Antwerpse fortengordel, symbolischer kan het niet. Aangekomen nestel ik mij, na de warme begroeting, tussen de negen dames die deel uitmaken van de werkbegeleidingsgroep waartoe ik behoor.
Onder leiding van de vrijwilligerscoördinator wordt er aan de hand van voorvallen tijdens de begeleidingen de tafel rondgegaan. Hierbij kan iedereen iedereen bevragen in een mix van nieuw enthousiasme en bedaarde ervaring, verworven inzichten en vaste waarden, verwondering en berusting, humor en ernst worden meningen vergeleken, argumenten beoordeeld, ondersteuning geboden
Na het inhoudelijk gedeelte telkens een " dicht – bij – ons bed " leermoment wordt er afgerond met een persoonlijke gedachte en zeer merkwaardig is dat heel dikwijls ook de conclusie van al deze tussenkomsten " Het is wat het is " naar boven komt als een soort fundamentele levenswijsheid.
Na zo'n dagje PHA ben ik, wat niet van mijn gewoonte is, nogal stil. Mijn huisgenoten weten dat en in een soort onuitgesproken afspraak wordt er dan meestal meer geglimlacht naar elkaar dan gepraat en de waan van de dag moet dan even aan de voordeur ongeduldig blijven trappelen, die komt er niet in vanavond.

Heb je interesse of ken je iemand met mogelijke interesse in vrijwilligerswerk bij PHA?

Op 31 mei, 1 juni , 7 en 8 juni vindt de jaarlijkse basisopleiding voor kandidaat-vrijwilligers plaats.
Voorafgaand organiseert PHA een **informatieavond** over haar vrijwilligerswerk.
Iedereen kan zich vrijblijvend komen informeren.
Pas daarna beslis je of je jezelf effectief kandidaat stelt.
Tijdens deze infoavond komen zowel de vrijwilligerscoördinator als een vrijwilliger aan het woord.
Er is ook ruimte om individueel of in groep je vragen te stellen.
Wil je er graag bij zijn, geef dan enkele dagen vooraf een seintje. Per kerende krijg je een wegbeschrijving toegestuurd.

Wanneer: **woensdagavond 25 april 2018**, van 19.30 tot 22u
Waar: Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA), Gebouw Fc, domein Fort VI, Edegemsesteenweg 100 bus 2, 2610 Wilrijk.
Inschrijven bij: Lieve Van Goethem via pha@uantwerpen.be of tel 03 265 25 31

Professor Bart Van den Eynden met emeritaat

Bart Van den Eynden
Professor emeritus Universiteit Antwerpen

Bij het begin van mijn emeritaat…

Het streelt iemands ijdelheid wanneer hij in de bloemetjes wordt gezet. Zoiets is fijn, het doet goed. Dat is wat in het najaar gebeurde wanneer mijn emeritaat (voor professoren heeft men een speciaal, moeilijk woord gezocht, gewoon om te zeggen: mijn pensionering) luister werd bijgezet. Het waren feestdagen, één georganiseerd door het departement ELIZA (Eerstelijns- en Interdisciplinaire Zorg Antwerpen), waar palliatieve zorg 20 jaar geleden een dak kreeg, het andere door de Faculteit Geneeskunde. Eminente sprekers luisterden deze vieringen op, ze zwaaiden mijn lof zodanig dat mijn oren er van begonnen te tuiten. En eerlijk gezegd, als men mensen vanuit verschillende perspectieven – onderwijs, onderzoek, ethische actie - naar mijn loopbaan liet kijken, dan zijn er toch objectieve redenen waarom ik fier mag zijn: ik ben zelf niet zo goed in het minutieus oplijsten van mijn curriculum, en was dus zelf wat verwonderd wat er in die voorbije decennia toch gerealiseerd werd. Niet door mij alleen maar door een ganse ploeg, vaak wel onder mijn impuls. Tine De Vlieger gaf hier tijdens de viering overigens een uitgebreid overzicht. Anderen gingen meer in op de realisaties qua onderwijs en vorming. Ik wil allen die in de verschillende domeinen bijdroegen om palliatieve en terminale patiënten kwaliteit van leven en sterven te helpen vinden, dan ook nogmaals vanuit de grond van mijn hart danken.

Even toch enkele bespiegelingen richting toekomst.

Vooreerst een kritische noot: het werk is verre van af. Er wordt nu vorming aangeboden aan alle zorgverleners, tijdens hun opleiding én als postgraduaat op het werkveld. Er is de mogelijkheid van ondersteuning en advies door palliatieve teams. Er zijn procedures en richtlijnen, er gebeurt wereldwijd onderzoek, er is literatuur te over. En toch sterven nog heel wat patiënten in (ondraaglijke) pijn en ongemak. En vaak heeft dit te maken met de attitude en houding van de zorgverleners, op de eerste plaats van (maar niet alleen) de arts. Velen kunnen niet 'loslaten, blijven hardnekkig doorgaan op de weg van behandelen tegen beter weten in; de fase die hoe dan ook de laatste is wordt nog al te vaak 'gemedicaliseerd', men sust eigen gemoedsrust met allerlei therapieën. Niet zelden worden - in ziekenhuizen, maar ook thuis en op palliatieve eenheden - euthanasie en palliatieve sedatie aangepraat en geïmplementeerd omdat men het zelf niet aankan; voor anderen is de laatste levensfase de ultieme kans om macht en dominantie op te leggen. Kortom, op het vlak van de houding naar kwetsbare, palliatieve patienten toe blijft nog een lange weg af te leggen.

Designed by Macrovector/Freepik

Het lijkt mij het moment om enkele lessen die de zorgethiek ons leert – implicaties voor de klinische praktijk én voor opleiding en vorming in ethiek –, in herinnering te brengen.

Hernemen of zelfs opwaarderen van 'berokken geen schade' ('primum non nocere') als ethisch uitgangspunt

Het klassieke ethisch principe *'niet-schaden'* en het complementaire principe *'bij twijfel, doe niets'* dient dringend nieuw leven ingeblazen te worden en binnen de opleiding ethiek zelfs tot kernpunt verheven. In dit geëvolueerde, technologisch tijdperk – vooral op actie en op problem-solving gericht en veel minder open voor de tragische en passieve dimensies van het leven – lijkt dit kernprincipe wel ondergesneeuwd; het zou een nieuwe en totaal andere inhoud en betekenis dan voorheen moeten krijgen. Het niet-weten balt zich niet

meer samen rond grenzen aan de medische, diagnostische en farmaceutische kennis, maar op niet weten wat de ander ziet als diens eigen individuele en persoonlijke goed. De visies en ervaringen van de patiënt omtrent wat goed voor hem of haar is kan gecompromitteerd worden door de druk van het medische systeem dat belooft alles op te lossen, een druk die weegt op zorgverleners maar ook op patiënten en geliefden. Artsen kunnen het leven van patiënten verbeteren of verlengen. Maar zij zijn niet in staat om onbetwistbaar uit te maken of de patiënt zulke verlenging wel wil, waarbij zich complicaties en pijn (kunnen) voordoen. Het is deze afwezigheid van zekerheid op dit gebied die zorgverleners tot meer nederigheid zou moeten aansporen.

> Als je niet weet of jouw handelen de zieke baat, misschien zelfs schaadt, dan moet je terughoudend zijn.

Bovendien geldt een ander argument: de zorgverlener die handelt maakt zich mee verantwoordelijk. Als je niet weet of jouw handelen de zieke baat, misschien zelfs schaadt, dan moet je terughoudend zijn. Artsen vervagen die grens soms erg gemakkelijk door te stellen: als ik niets doe, dan sterft de patiënt en dan ben ik ook verantwoordelijk. Deze redenering is een dwaling, want het maakt ingrijpen en niet-ingrijpen van dezelfde orde, men verwart de ziekte of de slechte medische toestand als primaire oorzaak van de dood met het ingrijpen van de arts. De arts heeft de eindigheid van het leven niet gemaakt, hij kan daar dan ook niet verantwoordelijk voor worden gesteld. Aan iemands leven redden of verlengen komt hoe dan ook op zeker moment een eind. De dood is geen bewijs van het onvermogen van de arts, maar hoort bij het leven. Een patiënt beletten te sterven kan in sommige gevallen zelfs een veel schadelijker keuze betekenen!

Het her-definiëren van het einddoel dat de zorgverlener beoogt, met de zorgrelatie als basis

Mogen patiënten meer verwachten van professionele hulpverleners dan enkel technisch perfect uitgevoerde medische interventies? Of met andere woorden, wat zou de dag van vandaag het beoogde doel moeten zijn voor de zorgverleners? Maken menselijke interacties als het bieden van comfort en aanmoediging, van compassie, medeleven en geruststelling deel uit van een professionele houding?

Sinds de 20ste eeuw werden artsen 'agents of healing'. Maar dit concept van cure kan wel heel betwistbaar worden wanneer het prima facie principe van levens-

verlenging niet langer meer opweegt tegenover het extra lijden dat dit kan meebrengen. In onze visie is het juist de fixatie van de zorgverleners aan dit concept van zorg, zonder kritische reflectie of terugblik, die hen blind maakte voor de realiteit van de menselijke grenzen in het algemeen, en de beperkingen van datgene wat deze concrete stervende patiënt kan verdragen.

Niet 'genezing' maar 'er zijn voor degene die lijdt'' zou moeten in eer hersteld als de centrale en eerste taak van de gezondheidswerkers.

Niet 'genezing' maar 'er zijn voor degene die lijdt' zou moeten in eer hersteld als de centrale en eerste taak van de gezondheidswerkers. Een aantal onder hen hebben dat overigens als natuurlijke gave. Maar dit vitale aspect van wat goede zorg is, moet hoe dan ook geïntegreerd worden in de opleiding en training van zorgverleners. Meer zelfs, dit raakt zelfs aan de basiswaarden van onze cultuur, want niet alleen het gedrag van de hulpverleners weerspiegelt de wens om tot elke prijs te vechten tegen de dood. Ook andere groepen van onze maatschappij vinden het heel moeilijk om onze vergankelijkheid te accepteren. Toch zijn professionele zorgverleners een cruciale sociale groep die mensen schade kunnen berokkenen wanneer zij de grenzen van het leven niet (h)erkennen. Dit zadelt hen op met extra verantwoordelijkheid!

We zien hoe niet zelden uitgebreide inspanningen geleverd worden voor de behandeling terwijl slechts minuscule pogingen gedaan werden om verbinding te zoeken met de uitdrukkingen en wensen van zwaar zieken. Annelies van Heijst citeert in haar werk 'Menslievende Zorg' een gedicht van Ida Gerhardt over de verantwoordelijkheid van de chirurg, aan wie iemand onder narcose volledig overgeleverd is:

Zie het gelaat van wie zich niet verweert
een open boek. Wie, zelfverblind, niet leest
richt diep het letsel aan dat niet geneest.

Welnu, palliatieve en geriatrische patiënten kunnen niet zelden niet goed meer praten en denken; het is vaak moeilijk voor de hulpverleners om open oor en oog te hebben voor wat zij aangeven. Maar hun korte woorden en gebaren, hun kreunen en zuchten, kan men vaak toch moeilijk uitleggen als een aanmoediging om door te gaan!? Zorgverleners zouden het weerloze gelaat van stervenden toch kunnen lezen (zoals Gerhardt in haar gedicht zegt) als een teken van wat zij nog willen of juist niet meer willen? Die moeite zou men telkens weer moeten doen, puur op grond van het beginsel van respect voor autonomie (waar toch steeds weer opnieuw mee geschermd wordt?).

De gevestigde dominante medische ethiek vóór-onderstelt het ideaal van de Verlichting, van autonomie en van het beeld van rationaliteit dat hiermee samenhangt, van het bewuste, vrije en zelf-determinerende individu. Maar ernstig zieke mensen van wie het redeneringsvermogen is verminderd, zijn onmogelijk in staat om hun visies, hun wensen op die manier tot uitdrukking te brengen. Het is voor hen meestal eenvoudiger om aan te geven wat zij ***niet willen*** dat er gebeurt. Dit kan zowel in woorden (neen!) als non-verbaal, met gebaren. Daarom zou een consistente en aanhoudende communicatie, een lezen van het 'neen' van de kritisch zieke patiënt, de uiterste aandacht moeten krijgen van de zorgverleners omdat het aangeeft wat voor de patiënt 'zijn/haar eigen goed' betekent. Verzet en agressie dragen in zich het bijkomend element dat zij de patiënt heel veel energie en kracht kosten juist op een moment dat deze op hun laagste pitje zijn. Onderstellen dat een episode van agressief of weerspannig gedrag geneutraliseerd wordt door een aantal uren rustig en kalm gedrag of dat kalm en rustig zijn de afwezigheid van ongemak en onvrede betekenen zou, is op z'n minst zelfbedrog. Professionele zorgverleners moeten bereid zijn om de weerstand, het protest, de agressie maar ook de apathie van hun patiënten veel meer ernstig te nemen.

Ernstig zieke patiënten hebben dus heel grote problemen om hun visies en noden te uiten. Maar wanneer mensen de moeite nemen om met hen in relatie te treden en met hen te communiceren, dan kunnen zij in staat zijn te ontwarren wat de patiënt wil uitdrukken. Het is de relatie die als bron fungeert voor dit soort kennis, een kennis die niet door incidentele observatie noch met technische metingen, data en cijfers bekomen wordt, maar door interpretatieve handelingen bij elkaar dient gesprokkeld en gepuzzeld. Deze kennis berust op een relationeel proces, dat opgebouwd wordt in de tijd door de zorg voor iemand op te nemen. Als er tijd geïnvesteerd wordt om vertrouwd te geraken met de patiënt, kan de zorgrelatie datgene wat de patiënt 'als goed voor zichzelf' beschouwt, openbaren. Dit werd ook bevestigd door zorgverleners

die als ernstig zieke de zorg ervaren hebben 'vanuit de andere kant van het bed'.

> De zorgethiek suggereert met andere woorden dat de zorgrelatie iets te bieden heeft op een moment dat alle andere mogelijkheden ophouden of heel erg klein zijn geworden.

(1) Enerzijds kan de zorgrelatie als een bron van kennis fungeren omtrent datgene dat de patiënt ziet en voelt als goed voor haar. Het moge duidelijk zijn dat de geliefden een relatie hebben met de patiënt, maar ook professionele zorgverleners kunnen evenzeer een relatie, een band met de patiënt uitbouwen, tenminste als zij inspanningen doen om met de patiënt als mens om te gaan, en hem of haar niet beschouwen als een object voor hun medische of verpleegkundige interventies.
Als professionals die een behandeling starten bij een patiënt zich engageren in een relatie, dan zullen ze in staat zijn om deze individuele patiënt te 'lezen', wat betekent veel aandacht besteden aan hun gelaatsuitdrukking, lichaamstaal, aan de spaarzaam geuite woorden, aan het roepen en lachen, aan kreunen en zuchten.

Professionals kunnen ook de naasten van een patiënt betrouwen; zij zijn meestal de meest ervaren 'vertaler' van de uitdrukkingen van de patiënt. Met andere woorden, op zorgrelatie gebaseerde zorg berust op een geconcerteerde actie van professionals en geliefden.

(2) Maar er is meer: er is de zorgrelatie als een goed op zichzelf, vermits deze troost biedt aan een patiënt die zich geïsoleerd voelt, eenzaam en alleen gelaten. Als op zorgrelatie gebaseerde zorg wordt geboden, dan voelt de patiënt zich erkend en opgemerkt. Zij of hij voelt dan dat zij niet alleen aan zijn/haar lot wordt overgelaten maar ingebed en in de aandacht van medemensen. Professionals die investeren in het opbouwen van een relatie met hun ernstig zieke patiënten bieden hen een houvast. Als gevolg hiervan zullen kritisch zieke patiënten zich omringd weten door 'menselijke middelen' die het lijden verlichten, zelfs wanneer de medische, technische en farmaceutische middelen falen.

Besluit

De focus van palliatieve zorg lag de voorbije jaren vooral op vorming en implementatie van medische en verpleegkundige zorg. Maar er is in de toekomst nog veel werk te verrichten om de houding van zorgverleners ten aanzien van de extreem kwetsbare palliatieve en geriatrische patiënten te verbeteren. De klassieke medische principe-ethiek kan ongetwijfeld helpen om tot goede zorg te komen, maar lessen uit de zorgethiek kunnen helpen om de primaire doelstelling van elke zorg te garanderen. Zo zal men op de eerste plaats het uitgangspunt 'niet schaden' meer aandacht moeten geven, én richting een op zorgrelatie gebaseerde zorg moeten evolueren. Er is dus nog veel werk aan de winkel.

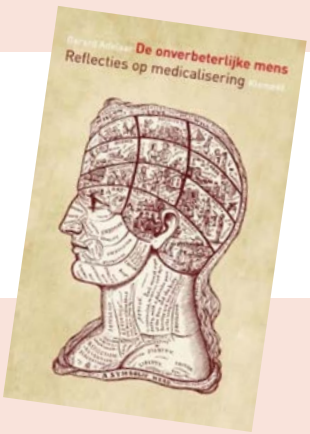
VORMINGEN

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 2018**. Je kan deze raadplegen op onze website **www.pha.be**. Onder 'Agenda' kan je ook bekijken wat wij nog allemaal organiseren.

Hopelijk tot op een van onze vormingen!

Boek: *Reflecties op medicalisering*
Auteur: Gerard Adelaar
2017, Utrecht; Uitgeverij Klement



Reflecties op medicalisering

Gelezen en besproken door *Dr. Noël Derycke,* Stafmedewerker en equipearts PHA

Kan het leven meer diepte, schoonheid en zin krijgen dan alleen in de vorm van gezondheid, een steeds hogere leeftijd en de daarbij behorende onderwerping aan medische handelingen? Gerard Adelaar exploreert het braakliggende terrein tussen aan de ene kant de religieuze visie op de grenzen aan de zorg, en aan de andere kant de seculiere visie. Hij laat zien wat het streven van de medische techniek behelst en ontsluiert de machtsfactoren in het samenspel tussen (medische) techniek en de mens.

Het boek "De onverbeterlijke mens. Reflecties op medicalisering" van Gerard Adelaar analyseert de impact van onze gezondheidszorg als systeem en instituut op de maatschappelijk veranderde benadering van pijn, lijden en sterfelijkheid en verdringt hierdoor de omgang met het leven en de dood. De geïnstitutionaliseerde gezondheidszorg verhindert mensen om zelf om te gaan met hun sterfelijkheid en ontneemt hen zicht te krijgen op het goede, het ware en het schone.

Medische (be-)handelingen worden een substituut voor levenskunst. De motor achter alle nieuwe medische technologie en zijn toepassingen wordt echter niet aangedreven door oprechte zorg maar door de macht van de markt[1].

Gerard Adelaar onderbouwt in "De onverbeterlijke mens" hoe het zover is kunnen komen. Bacon, Descartes, het protestantisme, Rousseau, Hobbes, Bentham, Darwin, Nietzsche, Ahrendt, Van Heijst, … passeren de revue en werpen nieuw licht op begrippen als medicalisering, compassie en solidariteit.

Adelaar schrijft helder en met soms een relativerende glimlach. In dit boek blijkt zijn oprechte zorg voor en ook ongerustheid over wat de ontwikkelingen op medisch gebied teweeg hebben gebracht en brengen. Hij gaat niet op zoek naar antwoorden; het accent ligt op het openen van de ogen en het oproepen van vragen, met als belangrijkste doel: reflectie!

"Onze samenleving is nog nooit zo 'gemedicaliseerd' geweest als vandaag. In ons dagelijks leven zijn we in ongekende mate afhankelijk van doktoren, medicijnen en behandelingen. De kosten van de zorg stijgen ieder jaar weer en ontwikkelingen in de medische technologie volgen elkaar razendsnel op, van orgaantransplantaties tot kunstmatige bevruchting en genetische modificaties. We kunnen steeds meer, en doen ook steeds meer. Met deze medische technologieën kunnen we ons leven verlengen en 'verbeteren'. Maar staan we nog stil bij de wenselijkheid van deze vergaande medicalisering van ons leven?"

De essentie van zijn betoog is dat de medische technologie de menselijke waarde aantast door een ingrijpende invloed op het dagelijks bestaan. Zo heeft nieuwe medische technologie een uniformerende uitwerking. Technologie behandelt mensen immers als modellen die aan de norm van de ideale patiënt moeten voldoen. Daarnaast streeft technologie naar de perfectionering van de mens. De mens wordt langs de meetlat van de volmaaktheid gelegd; hoe hij van nature is, is van ondergeschikt belang. Deze verbeteringsdrang mondt uiteindelijk uit in het streven naar onsterfelijkheid, een strijd tegen de dood die de waarde van het leven overschaduwt.

1 Een exemplarisch voorbeeld van de huidige marktwerking wordt beschreven in het boek "The Great Prostate Hoax" van Richard J. Ablin – de ontdekker van de PSA molecule – met als subtitel: *How big Medicine Hijacked the PSA test and caused a public health disaster.* New York: Palgrave Macmillan, 2014.

Het boek wordt echter soms ook polemisch en te eenvoudig wanneer het bijvoorbeeld euthanasie beschrijft als een 'uitvloeisel van een maatschappelijk gevormde aversie tegen de ouderdom en de aftakeling'; of waar het stelt dat kunstmatige bevruchting ouderliefde 'voorwaardelijk' maakt, omdat kinderen niet langer als gift worden gezien, maar als 'project'.

Adelaar noemt solidariteit een 'gewiekste bezweringsformule' en medische preventie een 'geïnstitutionaliseerde vorm van idioterie'. De lezer die zich had voorbereid op een reflectie blijft verbaasd en verdwaasd achter.

Tevens betoogt hij dat de geïnstitutionaliseerde solidariteit in de verzorgingsstaat, een formeel vastgelegd recht, verdere medicalisering stimuleert. Als zorg een recht is, dan zullen mensen er ook gebruik van maken. Dit creeert tevens een plicht om solidair te zijn. Hierdoor kan een maatschappelijke druk ontstaan die mensen 'dwingt' om solidariteit te tonen. Dit thema van verplichte verbondenheid is uiterst relevant voor de discussie omtrent de stijgende kosten van de zorg.

De onverbeterlijke mens snijdt relevante thema's aan waar we over na moeten denken, willen we de wenselijkheid van 'medicalisering' bepalen. Het boek daagt uit om eigen, veronderstelde ideeën nader te doordenken. Aan het begin van zijn boek sprak Adelaar de intentie uit om een dialoog aan te wakkeren. Hier is het boek minder in geslaagd. Adelaars roep om de betwistbaarheid van dogmatische vanzelfsprekendheden zal sommige lezers aanspreken, maar de eenzijdige uitvoering van de beoogde reflectie zal soms minder in de smaak vallen.

Toch aanbevelenswaardig werk voor hen die zich bekommeren om levenseindezorg. We moeten niet alleen oplossingen vinden voor de therapeutische hardnekkigheid van de artsen. We moeten ook de maatschappij een spiegel durven voorhouden waartoe het "vermarkten" van de zorg ons allen toe leidt. De discussie hierover wordt dringend nu de markt aan de voordeur klopt met haar *Whole Genome Sequencing*. Is alles wat kan ook goed voor de mensen?

PHA dankt volgende sponsors:

Brabants – De Groote H
Claessens Christiane
De Munter Christiane
Lenders Karine
Porters Jeroen
Serneels Renate
Stragier Vera
Van den Bergh Bob
Van Der Auwere Frida
Wens Johan

Veel dank aan de LIONS CLUB ANTWERPEN LINKEROEVER voor haar geloof en vertrouwen in PHA, de vriendschap en de benefiet 'het warmste kerstconcert' die plaatsvond afgelopen december.
De inkomsten van deze benefiet worden specifiek ingezet in de ondersteuning van kinderen en jongeren geconfronteerd met palliatieve zorg.

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

Evidence-based practice (EBP), een begrip dat onlosmakelijk verbonden is aan de hedendaagse, verpleegkundige praktijkvoering. Moderne gezondheidszorg vraagt een interprofessionele inspanning. Vandaar dat verpleegkundigen proberen hun activiteiten te baseren op wetenschappelijke waarnemingen, gekoppeld aan hun ervaringen en de wensen van de patiënt. Vaak is de insteek van verpleegkundig onderzoek zeer praktisch van vraagstelling en dienen de resultaten vlot integreerbaar te zijn in de praktijk. Critically appraised topics (CAT) zijn zulke klinische vragen die voort komen uit de patiëntenzorg en een evidence-based antwoord verdienen, vertrekkend vanuit een praktijkprobleem. Een beperkte hoeveelheid literatuur wordt gezocht, beoordeeld en samengevat weergegeven. Dit biedt een insteek tot interdisciplinair overleg om tot een gezamenlijk besluit te komen – waar literatuurstudie en expert opinion hand in hand gaan – rond een klinisch probleem. Dus, u vraagt?

Is het klinisch doelmatig handelen om een transdermale pleister al na 48u te vervangen bij patiënten met cachexie?

AUTEUR
Dries Robbens
Verpleegkundige, deskundige in palliatieve zorg PHA

Aanbeveling

Fentanyl, een synthetische μ-opioïd receptor agonist is een analgeticum die op een effectieve, continue manier wordt ingezet in de behandeling van chronische, kanker-gerelateerde pijn. Naast de intraveneuze toediening wordt de transdermale toediening algemeen goed aanvaard in functie van therapietrouw. De fentanyl wordt in het stratum corneum tijdelijk opgeslagen in een cutaan depot, waarna deze via passieve diffusie wordt vrijgegeven via de dermis in de cutane microcirculatie.

Cachexie bij kankerpatiënten is een syndroom met een multifactoriële oorzaak. Biologische mechanismen die leiden tot anorexia, de onmogelijkheid tot eten en weefselverlies door chronische ontsteking en hypercatabolisme worden als oorzaken gezien.

Bij terminale cachectische kankerpatiënten met pijnbestrijding via een transdermale pleister merkt de klinische praktijkvoering een 'end-of-dose effect' op, die veelal na 48u optreedt, in plaats van de gebruikelijke 72u, die bij patiënten met een goede vethuishouding wordt ervaren. Verder lijken cachectische kankerpatienten vaak een hogere dosis fentanyl nodig te hebben om tot een adequate analgesie te komen dan personen met een normaal gewicht, zonder dat zij meer hinder ondervinden van bijwerkingen zoals misselijkheid of verwardheid.

Vanuit klinische ervaring suggereren sommige verpleegkundig pijnspecialisten om de transdermale toediening via een kleefpleister te vervangen na 48 uur bij cachectische patiënten in plaats van de gebruikelijke 72u.

Klinisch scenario

Patiënt X is gediagnostiseerd met een longcarcinoom, met metastasen in de bijnier. Sedert twee maanden nemen zijn ziekteverschijnselen progressief toe, waarop hij sinds enkele dagen in de terminale fase van de ziekte is beland. Hij heeft cachexie en pijn. Als pijnbeleid suggereert de huisarts te starten met een fentanylpleister van 12,5μg, om nevenwerkingen te vermijden. Bij doorbraakpijn adviseert het ondersteunend team palliatieve zorgen om een kortwerkend oraal morfinepreparaat te geven van 5mg. De pleister wordt door de verpleegkundige om de 72 u vervangen. Bij bevraging met de VAS-score lijkt de pijn telkens na 48u reeds toe te nemen, 24u voordat de volgende pleister moet worden aangebracht. De verpleegkundige stelde hetzelfde vast bij patiënten in gelijkaardige omstandigheden en vraagt zich af of bij patiënten met cachexie de absorptie van fentanyl wel doeltreffend verloopt.

Is het klinisch doelmatig handelen om de pleister al na 48u te vervangen?

Stap 1: De PICO

Patient

Cachectische patiënten in terminale levensfase, met behandeling voor pijn, door middel van een transdermale pleister.

Intervention

Transdermale pleister vervangen na 48 uur.

Comparison

Transdermale pleister vervangen na 72 uur.

Outcome

Betere pijnevaluatie

Stap 2: De zoekstrategie

Search

Databanken:

PubMed, EMBASE, the Cochrane Central Register of Controlled Trials en CINAHL.

Zoektermen:

cachexie, cancer, fentanyl (transdermal patch) patch concentration, pain, efficiency, body fat, residual fentanylcontent, body mass index, end of life, palliative pain management.

Resultaten

De artikels zijn gescreend op relevantie van titel en/of abstract, waarna de graad van evidentie is bepaald. Verder werden ze beoordeeld op kwaliteit met de JBI Critical Appraisal Checklist.

Na beoordeling bleken drie artikels bruikbaar.

Stap 3: Kritische beoordeling

Pharmacokinetics of drugs in cachetic patients: A systematic review

Systematic Review

Doel: vergelijken van de farmacokinetische parameters van cachectische patiënten ten opzichte van niet-cachectische patiënten.

Refractory cachexia is associated with increases plasma concentrations of fentanyl in cancer patients

Cross-sectioneel onderzoek

Doel: evalueren van de invloed van kankercachexie op de dosisaangepaste fentanylconcentratie.

Transdermal fentanyl in cachectic cancer patients

Cross-sectioneel onderzoek

Doel: onderzoeken of er een verschil is in de plasmaconcentratie van fentanyl tussen de patiëntengroep met cachexie en de groep zonder cachexie

Stap 4: resultaten

Pharmacokinetics of drugs in cachetic patients: A systematic review

In deze systematic review werden 14 artikels weerhouden. Vijf artikels vergelijken de farmacokinetische parameters van cachectische patiënten ten opzichte van niet cachectische patiënten. De overige vijf studies onderzochten de correlatie tussen de farmacokinetische parameters en de lichaamssamenstelling.

Bij cachectische patiënten is er minder subcutaan vet aanwezig en dit heeft een invloed op de absorptie van transdermaal aangebrachte medicatie. Één studie toonde lagere plasmaconcentraties aan van transdermaal aangebrachte fentanyl door een lagere absorptie bij cachectische patiënten.

Hypoalbuminemie komt voor bij patiënten met een erge vorm van cachexie. Dit heeft een invloed op de distributie van medicatie, vooral van lipofiele medicatie.

Refractory cachexia is associated with increases plasma concentrations of fentanyl in cancer patients

Een significant hogere dosis fentanyl was nodig bij patiënten met refractaire cachexie om dezelfde plasmaconcentratie te bereiken als bij patiënten met precachexie.

Transdermal fentanyl in cachectic cancer patients

In deze studie is een significant verschil merkbaar in plasmaconcentratie fentanyl tussen de patiëntengroep met cachexie en de groep zonder cachexie. Na 48 en 72u is de concentratie significant lager bij de groep met cachexie. De concentratie binnen deze groep is tussen 48 en 72 uur niet significant verschillend.

Stap 5: Conclusie

Pharmacokinetics of drugs in cachetic patients: A systematic review

In deze systematic review werden geen onderzoeken gevonden die de invloed van cachexie beschreven op de distributie, het metabolisme en de excretie bij transdermaal aangebrachte medicatie.

Het is wel aangetoond dat er lagere plasmaconcentraties van transdermaal aangebrachte fentanyl pleisters worden teruggevonden bij cachectische patiënten.

Refractory cachexia is associated with increases plasma concentrations of fentanyl in cancer patients

De ernst van cachexie moet vastgesteld worden bij het bepalen van de dosis fentanyl. De noodzaak tot hogere dosering van fentanyl, om hetzelfde analgetische effect te krijgen, werd aangetoond bij patiënten met cachexie of met refractaire cachexie.

Transdermal fentanyl in cachectic cancer patients

In deze studie is een significant verschil merkbaar in plasmaconcentratie fentanyl tussen de patiëntengroep met cachexie en de groep zonder cachexie. Na 48 en 72u is de concentratie significant lager bij de groep met cachexie. De concentratie binnen deze groep is tussen 48 en 72 uur niet significant verschillend. Ondanks de hogere dosis fentanyl in de groep van personen met cachexie is de pijnintensiteit gelijkaardig voor beide groepen en is niet significant verschillend op de verschillende tijdstippen van bevraging doorheen de hele studie. Omwille van een arme transdermale absorptie van fentanyl in deze patiëntengroep resulteert dit in een inadequate, moeilijk te controleren analgesie ondanks een hogere dosis opioïden.

Stap 6: Toepassing in de praktijk

De pijn dient gemonitord te blijven met behulp van pijnschalen. De plasma-concentratie bij patiënten met cachexie is significant lager na 48u dan bij patiënten met een normaal gewicht, maar verschilt niet significant tussen de 48u en de 72 uur. De fentanyl dient dus hoger gedoseerd te worden bij cachectische patiënten voor hetzelfde therapeutische effect. De pleister systematisch vervangen na 48 uur in plaats van 72 uur heeft geen significant aangetoond effect naar pijnverbetering volgens de studie van Heiskanen et.al..

Bij patiënten met cachexie heeft een transdermale pleister, omwille van verminderde resorptie, niet de voorkeur als meest ideale toedieningsvorm.

Bij patiënten met cachexie heeft een transdermale pleister, omwille van verminderde resorptie, niet de voorkeur als meest ideale toedieningsvorm. Een toediening van opioïden via orale, subcutane of intraveneuze toediening hebben de voorkeur bij de behandeling van pijn bij patiënten met cachexie. Een goede anamnese, persoonsgerichte benadering, met inbegrip van totale pijn, evaluatie en aanpassing blijven de grondslagen tot het bekomen van een pijnbeleid.

REFERENTIELIJST

1. Trobec, K., Kos, M. K., von Haehling, S., Springer, J., Anker, S. D., & Lainscak, M. (2013). Pharmacokinetics of Drugs in Cachectic Patients: A Systematic Review. *PLOS ONE*.
2. Manabu, S., Yuriko, E., Hiroyuki, N., Makoto, K., Toshiaki, S., & Junji, M. (2015). Refractory cachexia is associated with increased plasma concentrations of fentanyl in cancer patients. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 751-757.
3. Heiskanen, T., Mätzke, S., Haakana, S., Gergov, M., Vuori, E., & Kalso, E. (2009). Transdermal fentanyl in cachectic cancer patients. *Pain*. –

Heeft u zelf ook een praktisch probleem waarop u graag een theoretisch gefundeerd antwoord wenst? Stuur gerust uw vraag naar **pha@uantwerpen.be**. We beantwoorden deze graag voor u in een volgende InfoPHA.

PHA

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

www.facebook.com/PalliatieveHulpverleningAntwerpen

PHA

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw

03/265 25 31 www.pha.be

Uw eerste aanspreekpunt voor palliatieve zorg