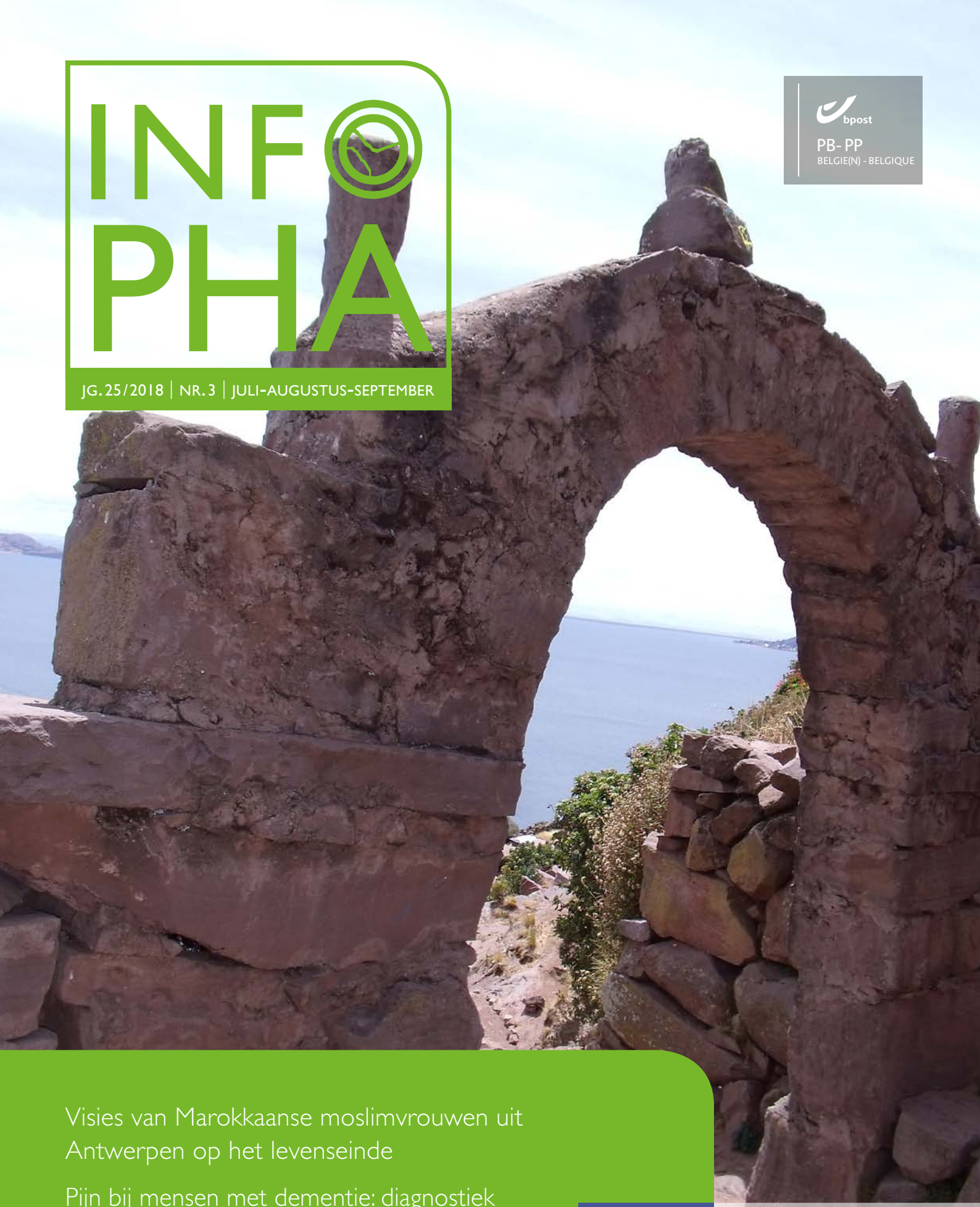
INFO PHA

JG. 25/2018 | NR. 3 | JULI-AUGUSTUS-SEPTEMBER

bpost
PB- PP
BELGIE(N) - BELGIQUE



Visies van Marokkaanse moslimvrouwen uit Antwerpen op het levenseinde

Pijn bij mensen met dementie: diagnostiek en herkennen van pijn

Het IRIS-project

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
Vital Vanassche
Chaïma Ahaddour
Dr. Sophie Van Steenbergen
Leen Braem
Lieselotte Verhavert
Rubia De doncker

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.

GEZOCHT

Wij zijn op zoek naar **enthousiaste onthaalvrijwilligers** om gedurende een halve dag per week ondersteuning te bieden aan het administratief team. Als onthaalvrijwilliger zorg jij ervoor dat de administratieve medewerkers zich op hun kerntaken kunnen concentreren.

Je verzorgt voornamelijk het telefonisch onthaal. Daarnaast krijg je de gelegenheid om ook andere eenvoudige administratieve en logistieke taken op te nemen zoals het verwelkomen van bezoekers, kopieerwerk, vergaderzalen klaarmaken, mailinglijsten opmaken, eenvoudig PC werk, het mee onthalen van deelnemers aan evenementen van PHA (congressen, themanamiddagen, ….).

Zeer goede beheersing en het spreken van de Nederlandse taal wordt verwacht.

Kunnen werken met de computer is een meerwaarde.

Het gaat om duurzaam vrijwilligerswerk.
Je krijgt een inwerkingsperiode aangeboden. Al je gemaakte kosten om je werk te verrichten worden wel vergoed.
Heb je vrije tijd die je graag zinvol wil doorbrengen en lijkt het aanbod van onthaalvrijwilliger in een zorgorganisatie iets voor jou, aarzel dan niet om ons te contacteren.

PHA staat garant voor kwaliteit, **www.pha.be**
Wij kijken uit naar jouw komst!

Contactpersoon:
Tine De Vlieger, algemeen coördinator,
tine.devlieger@uantwerpen.be
tel: 03 265 25 31

7 | **VISIES VAN MAROKKAANSE MOSLIMVROUWEN UIT ANTWERPEN OP HET LEVENSEINDE**

15 | **PIJN BIJ MENSEN MET DEMENTIE: DIAGNOSTIEK EN HERKENNEN VAN PIJN**

34 | **EUTHANASIEPRAKTIJK IN BELGIË**

36 | **HET IRIS-PROJECT**

verder in dit nummer

INFO PHA

2 Voorwoord
4 Nieuw op Pallialine
6 Wie is wie?
13 Boekbespreking
14 Evaluatierapport palliatieve zorg
27 Partner aan het woord
29 Tekort aan nieuwe vrijwilligers in palliatieve zorg
31 Mensen met COPD weinig en laat doorverwezen
32 Dag uit leven
35 Giften en sponsors / Kerstconcert
39 Vormingen

Noël Derycke
lid redactie Info-PHA

Het is niet eenvoudig om tijdens de vakantieperiode voldoende mensen bereid te vinden om een artikel voor PHA te schrijven. Dachten we. Ook in dit nummer kunnen we de lezer een uitgebreid aanbod aan onderwerpen ter lezing voorleggen.

Chaïma Ahaddour deed een doctoraatsonderzoek over de opvattingen, de overtuigingen en de praktijken met betrekking tot sterven en dood bij Marokkaanse moslimvrouwen van middelbare en gevorderde leeftijd in Antwerpen. Voor Info-PHA schreef zij een samenvatting van dit onderzoek. De lezer krijgt een inzicht in de beleving van het ziek zijn en ouder worden, sommige ethische vraagstukken aan het levenseinde, de begrafenis het rouwen en de herdenking. Zeker bruikbaar voor hulpverleners die geconfronteerd worden met Marokkaanse patiënten.

Vital Vanassche levert ons zijn tweede deel rond pijn bij mensen met dementie. Waar hij in het eerste artikel stilstond bij de definitie, de beleving en het pijngedrag neemt hij ons nu mee in het moeilijke domein van diagnostiek en (h)erkennen van de pijn.

Sophie Van Steenbergen werkte als HAIO in een groepspraktijk in ons werkingsgebied. Voor haar MaNaMa thesis zette ze zich in voor enerzijds een tijdige identificatie van palliatieve patiënten en anderzijds werkte ze een tool uit (**IRIS Palliatief Zorgdossier)** waarmee de huisartsengroep en de wachtdienst beter zicht hebben op de afgesproken van de zorgdoelen van de individuele patiënten.

S. Dierickx evalueert in haar doctoraatsonderzoek de euthanasiepraktijk in België. Zij levert belangrijke en nieuwe gegevens over de levenseindepraktijk in Vlaanderen. Deze kunnen de discussie over eventuele aanpassingen van de wet onderbouwen.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen neemt een bijzonder initiatief. Op vraag van het werkveld stelt zij op **www.pallialine.be** een **Richtlijn Euthanasie** voor. In deze richtlijn worden antwoorden geformuleerd op vragen die leven in het werkveld en waarop tot nu geen eenduidig standpunt was. Door beroep te doen om de methodiek van een expertgroep stijgt de sterkte van de aanbevelingen en is er voor het werkveld een onderbouwing voor het handelen beschikbaar.

Uiteraard zijn er onze klassieke rubrieken: de medische literatuur, een boekbespreking, een dag uit het leven van, onze vormingsaanbod en 2 medewerkers van PHA stellen zich voor aan de lezer.

Nieuw op Pallialine

pallialine.be
richtlijnen palliatieve zorg
een initiatief van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

Elke palliatieve patiënt heeft recht op goede palliatieve zorg, ongeacht in welke setting hij zich bevindt (thuis, ziekenhuis, woon- en zorgcentrum, palliatieve zorgeenheid). Goede palliatieve zorg betekent ook dat de zorgverleners die de patiënt omringen voldoende opgeleid zijn in de palliatieve zorg en beschikken over de kennis en de vaardigheden.

Richtlijnen zijn een ondersteuning bij het up to date houden van de kennis van de zorgverleners en dragen op die wijze bij tot de zorgkwaliteit voor elke individuele patiënt en zijn 'instituut'.

Richtlijnen zijn geen handleidingen (of receptenboeken) maar uitnodiging om eigen handelen af te toetsen met de meest recente en best onderbouwde expertise. Bij de toepassing moet altijd rekening gehouden worden met de context van patiënt, zijn/haar naaste en de mogelijkheden van de hulpverlener.

Als genezing niet meer mogelijk is, komen bij de zieke, zijn/haar familie en naasten onvermijdelijk vragen over het levenseinde en mogelijke levenseinde-beslissingen. Iedere hulpverlener wordt hiermee geconfronteerd. Daarbij komen sinds de legalisering van euthanasie in 2002 in toenemende mate vragen over actieve levensbeëindiging en euthanasie. Het uitklaren van euthanasievragen, de eventuele voorbereiding en uitvoering van deze euthanasie worden een onderdeel van de zorg bij het levenseinde.

Goede palliatieve zorg is het fundament waarop een zorgvuldig beslissingsproces aan het levenseinde wordt gebouwd. De holistische aanpak van palliatieve zorg biedt de waarborg voor een sereen en evenwichtig beslissingstraject.

Euthanasie is geen normaal medisch handelen en het behoort tot de individuele vrijheid van elke hulpverlener om hier al dan niet actief bij betrokken te worden. Hulpverleners in de palliatieve zorg, in alle zorgvoorzieningen, moeten een antwoord hebben op dit verzoek om euthanasie.

De **richtlijn euthanasie van pallialine.be** wil ondersteuning bieden bij het zorgtraject vanaf een informatievraag over euthanasie tot de eventuele de uitvoering van de euthanasie. Ze geeft handvatten over de uitklaring van de vraag, de communicatieve aspecten, de medisch-technische uitvoering en de nazorg. De auteursgroep was multidisciplinair samengesteld en de richtlijn richt zich tot elke hulpverlener die met een euthanasievraag wordt geconfronteerd. Deze richtlijn beperkt zich tot de euthanasievraag van meerderjarigen, ook al is sinds de aanpassing van de wet Euthanasie onder bepaalde voorwaarden euthanasie bij minderjarigen mogelijk. Dit vraagt evenwel een aparte richtlijn.

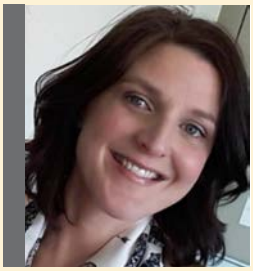
De richtlijn is gebaseerd op de beperkte wetenschappelijke literatuur die over de euthanasiepraktijk beschikbaar is, op de wet betreffende euthanasie van 2002 en voor enkele specifieke vragen op de standpunten van een ad hoc expertcomité. Immers over sommige aspecten vonden de redactie en auteursgroep geen duidelijk antwoord, noch in de wet euthanasie, noch in de bestaande literatuur.

De auteursgroep engageert zich om deze richtlijn regelmatig te updaten wanneer nieuwe, liefst wetenschappelijk onderbouwde inzichten gepubliceerd worden of op basis van de opmerkingen van de gebruikers die bij aanbevelingen vragen tot verduidelijking dan wel aanpassing voorstellen. Zij stellen hiervoor een email adres ter beschikking: **info@pallialine.be**

De richtlijn euthanasie vind je op **www.pallialine.be**

Het team van PHA bestaat uit 9 verpleegkundigen, 2 equipeartsen, 1 vrijwilligerscoördinator, 3 administratieve medewerkers, 1 klinisch psychologe en 1 algemeen coördinator.

Maar wie zijn deze mensen? Wie is er dagelijks met de netwerkopdrachten en de MBE-taken bezig, wie krijgt u aan de lijn als u ons belt en wie ziet u op huisbezoek bij de patiënten? In **INFO-PHA** stellen we elke keer enkele teamleden van ons topteam aan u voor.



Ilse Cornelissens

Verpleegkundige

Ilse is een van onze verpleegkundigen / deskundigen in palliatieve zorg.

Ze is een gegradueerde A1 ziekenhuisverpleegkundige en behaalde dit jaar het Postgraduaat Palliatieve Zorg aan de KdG.

Als verpleegkundige was ze jaren op zoek naar iets wat echt bij haar paste. De interesse in palliatieve zorg is er altijd geweest. In februari 2017 solliciteerde ze met heel veel enthousiasme bij PHA en sinds mei 2017 werkt ze voor 80% in onze equipe. Bij PHA vond ze een gevoel van 'thuiskomen'.

Ilse is het best te omschrijven als een leergierige, spontane en goedlachse collega. Ze is hier nooit onopgemerkt en hecht veel belang aan het opbouwen van goede relaties. Het liefste dat ze doet in haar job is mee op stap gaan in het verhaal van de patiënten en hun omgeving. Ze is voor hen een laagdrempelig aanspreekpunt en een empathisch luisterend oor.

Mieke Van Aelst

Administratief medewerker

Mieke is een van onze administratief medewerkers.

Ze heeft een A2 diploma en ze werkt al heel lang op PHA. Bijna 20 jaar geleden kwam ze zich aanbieden bij PHA en in december 1999 ging haar loopbaan hier van start als logistiek medewerker. Ze kent op de UA de weg en de mensen goed.

Mieke is een administratieve duizendpoot. De collega's zouden snel technisch werkloos zijn zonder haar in huis. Ze zorgt er voor dat iedereen alle nodige materialen en benodigdheden heeft en ze hecht veel belang aan een goede, hechte sfeer binnen het team. Het liefst is ze bezig met creatieve dingen.

Ze heeft een groot verantwoordelijkheidsgevoel en een groot hart voor iedereen in het team. Mieke is iemand die geen blad voor haar mond neemt en altijd klaar staat om te helpen.

Visies van Marokkaanse moslimvrouwen uit Antwerpen op het levenseinde

Chaïma Ahaddour is als postdoctoraal onderzoeker verbonden aan de Faculteit Theologie en Religiewetenschappen, KU Leuven. Zij studeerde Arabistiek en Islamkunde aan de KU Leuven en behaalde in januari 2018 haar doctoraatsdiploma in Religiewetenschappen. Haar proefschrift handelt over de opvattingen, de overtuigingen en de praktijken met betrekking tot sterven en dood bij Marokkaanse moslimvrouwen van middelbare en gevorderde leeftijd uit Antwerpen.

In dit artikel tracht ik een samenvatting te geven van de belangrijkste resultaten van mijn doctoraatsonderzoek. Mijn proefschrift handelt over de religieuze en ethische houdingen, het geloof en de praktijken ten aanzien van sterven en dood bij Marokkaanse moslimvrouwen van middelbare en gevorderde leeftijd in Antwerpen, België. Meer specifiek, trachtte ik na te gaan hoe de eerste en tweede generatie Marokkaanse moslimvrouwen uit Antwerpen denken over en omgaan met het ouder worden; ziekte, gezondheid en geneeskunde; ethische kwesties aan het levenseinde (o.a. euthanasie en palliatieve sedatie, het weigeren van curatieve en levensverlengende behandeling); sterven, dood en hiernamaals; begrafenis; rouwen en herdenking. Het onderzoek biedt een omvattend en vergelijkend perspectief op de houdingen, overtuigingen en praktijken met betrekking tot sterven en dood van vrouwen van gevorderde leeftijd (eerste generatie) en vrouwen van middelbare leeftijd (tweede generatie). Steeds werd de relatie met religie onderzocht én de band gelegd met de beschikbare normatieve literatuur. Gezien dit onderzoek zich situeert in de Belgische setting waren we ook vooral geïnteresseerd hoe de praktijken en rituelen van Marokkaanse moslims vorm krijgen in de specifieke context van migratie naar België. Het onderzoek focust zich op Marokkaanse moslims omdat zij in Antwerpen tot de grootste religieuze minderheid behoren. De islam is dan ook in een aantal decennia de tweede grootste religie geworden in België. Bovendien richt het onderzoek zich meer specifiek op vrouwen van gevorderde leeftijd, omdat zij vandaag de dag meer geconfronteerd worden met zorgbehoeften en het levenseinde, en op vrouwen van middelbare leeftijd omdat zij vaak fungeren als mantelzorger en dus de zorg opnemen voor hun eerste generatie-ouders.

Mijn doctoraal onderzoek toont aan dat religie een centrale rol speelt in het leven van deze vrouwen en dat vooral in de manier waarop ze omgaan met en kijken naar leven, ziekte, genezing, sterven en dood. Hun houdingen worden sterk gekleurd door een theologisch en meer specifiek een eschatologisch referentiekader. Marokkaanse moslims geloven in een almachtige en alwetende God die over ziekte, genezing, leven en dood regeert. Daarnaast geloven ze heel sterk in het hiernamaals en zien het leven als Gods test. Deze gegevens oefenen een zeer belangrijke invloed uit op o.a. ethische beslissingen aan het levenseinde. Opmerkelijk is dat het religieuze referentiekader noch van betekenis noch van zijn centrale belang verloren is bij de tweede generatie Marokkaanse moslimvrouwen. Het feit dat de respondenten van middelbare leeftijd vaak hoger geschoold zijn, een hogere socio-economische positie hebben en maatschappelijk actiever zijn – en dus meer de invloed ondervinden van de Belgische/westerse context – zou kunnen doen vermoeden dat ze een meer geseculariseerde visie zouden aannemen ten aanzien van o.a.

ziekte en dood. Dit is evenwel duidelijk niet het geval. Integendeel, bij alle respondenten blijft het algemene (religieuze) referentiekader stevig overeind. Uiteraard zijn er ook andere elementen die in mindere mate een invloed hebben op de houdingen en praktijken van Marokkaanse moslimvrouwen waaronder de sociale context, cultuur, socio-economische achtergrond etc.

Ziek zijn en ouder worden

Alle Marokkaanse moslimvrouwen in het onderzoek delen het onvoorwaardelijke geloof in een transcendente realiteit, in een almachtige en alwetende God die regeert over leven, dood, ziekte en genezing. Ziekte wordt aanzien als een beproeving door God, waarbij lijden een zuiverend effect heeft. Het belangrijkste devies hierbij is het geduldig doorstaan volgens de respondenten. Ziekte en lijden tonen Gods genade en zegenen aan. Met andere woorden, lijden is zinvol en de coping hiermee wordt eschatologisch gekaderd: het pad naar het paradijs wordt vrijgemaakt. Bijgevolg leeft ook het idee van rentemeesterschap sterk bij deze vrouwen: zij krijgen het leven en lichaam slechts in bruikleen, maar God is de ultieme beheerder. Om die reden geloven deze vrouwen dat zij de plicht hebben om goed zorg te dragen voor het lichaam en dus op zoek te gaan naar behandeling.

> Het gebruik van professionele ouderenzorg door Marokkaanse moslimvrouwen wordt belemmerd door een gebrek aan kennis van professionele ouderenzorgfaciliteiten en door religieuze, culturele, financiële en taalbarrières.

Marokkaanse moslimvrouwen wensen dan ook om ouder te worden en zorg te krijgen in een vertrouwde omgeving waarin ze hun religie kunnen belijden. Het gebruik van professionele ouderenzorg door deze groep wordt belemmerd door een gebrek aan kennis van professionele ouderenzorgfaciliteiten en door religieuze, culturele, financiële en taalbarrières. Zeker dat laatste element speelt een grote rol bij eerste generatie Marokkaanse ouderen. Alle respondenten verwijzen naar de Koran, die aanraadt om genegenheid te tonen aan de ouders en dat wordt vaak geïnterpreteerd als 'zorgen voor'. Afhankelijk van de generatie durven sommigen zich de vraag te stellen of 'zorgen dat ze zorg krijgen' ook voldoende is. Maar over het algemeen leeft toch het idee dat je oogst wat je zaait: als jij niet voor je ouders zorgt, zullen jouw kinderen ook niet voor jou zorgen. Zo leeft de jongere generatie wel steeds meer met een schuldgevoel: ze gaan met twee uit werken en dragen de zorg voor hun eigen gezin. Dat levert wel eens spanningen en moeilijkheden op. Hoe jonger de generatie, hoe minder traditioneel de verwachtingen naar de kinderen zijn. Een derde van de respondenten is onzeker of ze zelf mantelzorg zullen krijgen. Koppels wonen ook steeds kleiner, zodat samenwonen met verschillende generaties niet meer lukt en familiestructuren veranderen. Het sociale vangnet wordt dus kleiner. Deze vrouwen hebben wel een groot vertrouwen in artsen en zorgverleners en zijn ook erg dankbaar voor de kwaliteit en de brede toegankelijkheid van de zorg in België. Maar tegelijk blijkt dat de kennis over de verschillende mogelijkheden in de ouderenzorg beperkt is: voornamelijk het woonzorgcentrum is bekend. Respondenten twijfelen of voeding wel aangepast is. Gewassen worden door iemand van het andere geslacht of iemand die geen familie is wordt vaak als problematisch ervaren. De angst om eenzaam te sterven speelt ook een rol. Moslims zouden graag hun religie en culturele gewoonten kunnen blijven behouden in een woonzorgcentrum. De oudere generatie zou daarom een voorziening specifiek voor moslims verkiezen, de jongere generatie kiest voor pluralistisch. Er is ook vraag naar meer inclusieve zorg op maat en een divers personeelsbestand met interculturele competenties.

Ethische vraagstukken aan het levenseinde

Marokkaanse moslimvrouwen verwerpen *euthanasie*, hulp bij zelfdoding en andere medische handelingen die willens en wetens het leven van de patiënt verkorten, omdat deze handelingen worden geïnterpreteerd als inmenging in Gods plan en controle over het leven en de dood (dit zal op de dag des oordeels gestraft worden), en daarmee tegenstrijdig met hun onvoorwaardelijke geloof in Gods ultieme rol als gever en nemer van het leven. Met betrekking tot het *staken of nalaten van levensverlengende behandelingen* werden echter uiteenlopende posities gevonden bij Marokkaanse moslimvrouwen van middelbare en gevorderde leeftijd, die tegelijkertijd de redeneerlijnen weerspiegelen die we terugvonden in de normatieve islamitische literatuur. Ook hier legden de respondenten de nadruk op Gods ultieme rol in leven en dood alsook Gods alwetendheid (cfr. stervensmoment). Niet alleen gaven de respondenten theologische en

eschatologische argumenten, maar ook de levenskwaliteit en financiële argumenten werden naar voorgebracht als verantwoording voor het staken van levensverlengende behandelingen. Opvallend was dat er in deze context wel sprake was van een autonomie-discours (en dus ruimte voor keuze), terwijl dit geheel afwezig was in de discussie over actieve levensbeëindiging. Het staken of nalaten van een levensverlengende behandeling werd door een aantal respondenten niet aanzien als levensverkortend handelen en om die reden zien ze geen tegenstrijdigheid met hun religieuze overtuigingen. Daarentegen wordt euthanasie wel begrepen als een directe ingreep in Gods plan en heerschappij over leven en dood.

Rond *pijnbestrijding en symptoomcontrole* merkten we ook een diversiteit aan opvattingen bij onze respondenten. De meerderheid van de respondenten - voornamelijk oudere - zijn dan ook van mening dat deze handeling onaanvaardbaar is, omdat het levensverkortend is (en dus interfereert met Gods plan en eschatologische gevolgen heeft). We vonden opmerkelijk meer openheid voor pijnbestrijding dan palliatieve sedatie. De reden hiervoor is het belang om in de laatste levensmoment bewust door te brengen opdat de stervende het islamitisch credo

Euthanasie wordt begrepen als een directe ingreep in Gods plan en heerschappij over leven en dood.

(geloofsbelijdenis) kan uitspreken. Dit wordt gezien als een belangrijke ritueel om te sterven als moslim zijnde. Vooral palliatieve sedatie wordt in dit opzicht als problematisch aanzien. De meerderheid van Marokkaanse moslimvrouwen van middelbare leeftijd en oudere vrouwen die geconfronteerd zijn geweest met een palliatieve situatie, was toleranter ten aanzien van palliatieve sedatie. De reden hiervoor is dat zij het sterven zien als een natuurlijke dood waarbij geen interferentie is met Gods schema over leven en dood en dus geen eschatologische repercussies zijn (geen tussenkomst, dus geen straf). Maar ook benadrukten ze dat palliatieve sedatie een goede dood teweegbrengt, waarbij een einde wordt gebracht aan het ondraaglijk lijden. De voorstanders van palliatieve sedatie benadrukten het belang van (i) de religieuze plicht om een (palliatieve) behandeling te

> Marokkaanse moslimvrouwen staan open voor pijnmedicatie zolang er geen levensverkortende factor aanwezig is.

zoeken, (2) de evenredigheid van een behandeling en (3) de intentie van de arts. Als kan worden aangetoond dat palliatieve sedatie geen levensverkortende intentie heeft en niet interfereert met het natuurlijke sterfproces, zouden de meeste moslimpatiënten deze behandeling waarschijnlijk accepteren, vooral wanneer de patiënt wordt aangemoedigd om het islamitisch credo vóór het begin van de verdoving uit te spreken. In deze kwestie wordt er sterk het onderscheid gemaakt tussen 'doden' en 'laten sterven'. Met andere woorden, Marokkaanse moslimvrouwen staan open voor pijnmedicatie zolang er geen levensverkortende factor aanwezig is. We merkten op dat er rond dit thema een grote nood is voor meer duidelijkheid en voor de eliminatie van misconcepties (palliatieve sedatie = moord). Een adequate en degelijke informatievoorziening en sensibilisering is nodig waarin huisartsen, palliatieve zorgteams, imams en moslimpastoren een grote rol kunnen spelen.

Begrafenis

Marokkaanse moslims vinden het belangrijk om zo snel mogelijk begraven te worden, maar kiezen er vaak voor om gerepatrieerd te worden naar het land van herkomst.

De belangrijkste reden hiervoor is dat de eeuwige grafrust meer gegarandeerd wordt in tegenstelling tot de situatie in België. Alhoewel er in Vlaanderen, in tegenstelling tot de andere gewesten, wel moslimpercelen bestaan waarin de graven gericht zijn naar Mekka en tevens de mogelijkheid bestaat om begraven te worden in lijkwade. Het graf wordt door moslims gezien als het tussenstation naar het hiernamaals. Het graf moet daarom zo veel mogelijk intact blijven. Maar ook spelen socio-emotionele (bijv. terugkeren naar de roots) en financiële overwegingen een rol in de keuze voor repatriëring naar het land van herkomst. Zo is een graf daar een stuk goedkoper. Maar repatriëring naar het land van herkomst is echter niet altijd een vrije keuze voor een deel van de tweede generatie Marokkaanse moslimvrouwen. Zij zouden liever hier in België begraven willen worden – indien alle religieuze

Het graf wordt door moslims gezien als het tussenstation naar het hiernamaals en moet daarom zo veel mogelijk intact blijven.

voorschriften in acht genomen worden – omwille van de aanwezigheid van hun kinderen en het faciliteren van de herdenking (bezoek aan de graven), maar ook gezien de afzwakkende band met het land van herkomst.
Het onderzoek toont inderdaad aan dat de migratiecontext vooral een impact heeft gehad op specifieke religieuze en culturele rituelen rondom sterven en dood. Onze studie onthult dat rituelen onvermijdelijk beïnvloed worden door de context waarin ze ingebed zijn en onderhevig zijn aan veranderingen als gevolg van de sociale en juridische setting. Wat betreft stervensrituelen, laat ons onderzoek zien dat in België het dodengebed wordt verricht in de moskee, in tegenstelling tot in het land van herkomst waar het dodengebed traditioneel wordt uitgevoerd op de begraafplaats. Een tweede cruciale aanpassing is dat, als gevolg van de gemeenschappelijke keuze onder moslims om gerepatrieerd te worden naar het herkomstland het dodengebed tweemaal plaatsvindt: één keer in België en één keer in Marokko. Met betrekking tot begrafenis, zien we in ons onderzoek dat in België een overledene wordt getransporteerd in een kist naar het land van herkomst en vervolgens hiermee wordt begraven, in tegenstelling tot het land van herkomst waar de overledene begraven wordt in een lijkwade.

Rouwen en herdenking

Religie helpt Marokkaanse moslims bij het omgaan met het verlies van een naaste. Zo geven religieuze rituelen, zoals het reciteren van de koran en het uitspreken van smeekbeden, aan velen richting en houvast. Het onderzoek toont tevens aan dat religie een belangrijke bron van kracht blijkt te zijn in het omgaan met het verlies van een naaste. Het idee dat de dood geen einde is maar slechts een overgang is naar een andere bestaansvorm, speelt een grote rol in de manier waarop ze rouwen en herdenken. De overledene wordt vooral herdacht via gebeden (smeekbeden), het verrichten van liefdadigheid in naam van de overledene, bezoeken van de graven etc. Velen van deze rituelen worden uitgevoerd met de overtuiging dat de ziel van de overledene wordt gezuiverd en tevens rust vindt. Met andere woorden, een band wordt

onderhouden met de overledene. Kortom, we zagen een fragmentatie van de culturele praktijken van het land van herkomst in de migratiecontext. Jonge moslims zijn zich vaak niet bewust van of vertrouwd met bepaalde rituelen die in het land van oorsprong worden uitgevoerd, wat ook kan worden verklaard door de afname van de band met het land van herkomst. Dit impliceert een invloed van de westerse context en een verminderde invloed van de cultuur van het herkomstland.

> Het idee dat de dood geen einde is maar slechts een overgang is naar een andere bestaansvorm, speelt een grote rol in de manier waarop ze rouwen en herdenken.

Dit onderzoek brengt de gevoeligheden, noden en wensen van Marokkaanse moslimvrouwen uit Antwerpen in kaart met betrekking tot ouderenzorg, palliatieve zorg en rouwzorg. Voor de gezondheidszorg, die met een religieuze en culturele diversiteit wordt geconfronteerd, is het bijzonder relevant om meer te vernemen over het bestudeerde islamitische referentiekader en zijn belang en de gevoeligheden die het met zich meebrengt. Met dit onderzoek hopen we dat er een meer waardige en respectvolle zorg kan verleend worden aan (Marokkaanse) moslims en dat er meer oog is voor religieuze en etnische minderheden in de zorg- en begrafenislandschap. Adequate en respectvolle zorg kan slechts worden geboden en worden gewaarborgd als rekening wordt gehouden met de religieuze overtuigingen van Marokkaanse moslimpatiënten die, zoals onze studie aantoont, een aanzienlijke invloed hebben op hun opvattingen en houdingen ten aanzien van sterven en dood. De organisatie van adequate begrafeniszorg en begraafplaatsen met inachtneming van de religieuze begrafenisvoorschriften is belangrijk voor (Marokkaanse) moslims in België. Het doctoraatsonderzoek is nuttig voor professionals en beleidsmakers om een beter begrip te krijgen van de behoeften en dilemma's waarmee Marokkaanse patiënten in België geconfronteerd worden in de ouderenzorg, de palliatieve zorg en met betrekking tot hun keuzes voor begraafplaatsen.

Voor meer informatie over het onderzoek:

Ahaddour, C. (2018). *"Surely we belong to God and to Him shall we return". Attitudes, beliefs and practices regarding death and dying among middle-aged and elderly Moroccan Muslim women in Antwerp (Belgium)*. PhD, Faculteit Theologie en Religiewetenschappen, KU Leuven.

Ahaddour, C., Broeckaert, B., & Van den Branden, S. (2018). "Every soul shall taste death." Attitudes and beliefs of Moroccan muslim women living in Antwerp (Belgium) toward dying, death, and the afterlife.. *Death Stud*, 1-15. doi:10.1080/07481187.2018.1437096

Ahaddour, C., Van den Branden, S., & Broeckaert, B. (2018). "God is the giver and taker of life": Muslim beliefs and attitudes regarding assisted suicide and euthanasia.. *AJOB Empir Bioeth*, *9*(1), 1-11. doi:10.1080/23294515.2017.1420708

Ahaddour, C., Van den Branden, S., & Broeckaert, B. (2018). "What Goes Around Comes Around": Attitudes and Practices Regarding Ageing and Care for the Elderly Among Moroccan Muslim Women Living in Antwerp (Belgium).. *J Relig Health*. doi:10.1007/s10943-018-0562-x

Ahaddour, C., Van den Branden, S., & Broeckaert, B. (2017). "God's Land is Vast". Attitudes and Practices of Moroccan Muslims regarding Burial and Repatriation of the Deceased. *Mortality*. doi:10.1080/13576275.2017.1413543

Ahaddour, C., Van den Branden, S., & Broeckaert, B. (2017). Purification of Body and Soul for the Next Journey. Practices Surrounding Death and Dying Among Muslim Women. *OMEGA-JOURNAL OF DEATH AND DYING*, *76*(2), 169-200. doi:10.1177/0030222817729617

Ahaddour, C., Van den Branden, S., & Broeckaert, B. (2018). Between quality of life and hope. Attitudes and beliefs of Muslim women toward withholding and withdrawing life-sustaining treatments.. *Med Health Care Philos*, *21*(3), 347-361. doi:10.1007/s11019-017-9808-8

Ahaddour, C., & Broeckaert, B. (2016). Muslim Burial Practices and Belgian Legislation and Regulations: a comparative literature review. *Mortality* , *22*(4), 356-373.

Ahaddour, C., & Broeckaert, B. (2018). "For Every Illness There is a Cure": Attitudes and Beliefs of Moroccan Muslim Women Regarding Health, Illness and Medicine.. *J Relig Health*, *57*(4), 1285-1303. doi:10.1007/s10943-017-0466-1

Ahaddour, C., van den Branden, S., & Broeckaert, B. (2016). Institutional Elderly Care Services and Moroccan and Turkish Migrants in Belgium: A Literature Review. *Journal of Immigrant and Minority Health*, *18*(5), 1216-1227. doi:10.1007/s10903-015-0247-4

Ahaddour, C., Van den Branden, S., & Broeckaert, B. (2018). Submitting to God's will. Attitudes and Beliefs of Moroccan Muslim Women regarding Mourning and Remembrance. *Death Studies* (aanvaard voor publicatie)

Ahaddour, C., Van den Branden, S., & Bert, B. (2018). A Temporary Farewell. Practices of Muslim Women regarding Mourning and Remembrance. *Mortality* (aanvaard voor publicatie)

Boek: *Humor als verpleegkundige interventie 2.0*
Auteurs: Marcellino Bogers & Fransiska Kleijer
2017, Utrecht; Uitgeverij Klement

Reflecties op medicalisering

Gelezen en besproken door *Dries Robbens*, Verpleegkundige – deskundige palliatieve zorg PHA

Auteur Marcellino Borgers (°1957) kan spreken van een rijke beroepscarrière. De bewandelde paden als psychiatrisch verpleegkundige, docent, beleidsmedewerker, woordvoerder van een verpleegkundige beroepsorganisatie, cabaretier, maar ook als zoon van zijn zorgbehoevende moeder, hebben hem inspiratie gegeven tot het schrijven van een boek rond humor in de zorg, of beter, de noodzaak hiervan.

*"Al was de werkdruk veel te hoog, al was de afdelingsarts nog zo onredelijk, al was mijn nacht nog zo kort, niemand kon mij beter overtuigen van de waarde van mijn beroep dan de patiënt: '**het verpleegkundig beroep is het mooiste rotberoep dat er is**'."*

Dit vervolgboek op 'Humor als verpleegkundige interventie' (2007) geeft duidelijk de voordelen van humor in zorg weer en de noodzaak om deze interventies ook toe te passen via de verpleegopleidingen. Hij refereert naar de NIC - interventie Humor code 5320 uit het standaardwerk 'Verpleegkundige Interventies' van Bulechek et al. (2016) waardoor hij de link maakt met evidence based practice.

Eerst wordt in het boek breed toegelicht wat humor is en wat de voordelen kunnen zijn door het gebruik ervan. Zo spreekt de auteur onder andere over jezelf staande houden en niet opgebrand geraken, een geladen onderwerp, gevoel of gesprek bespreekbaar maken door het ontwapenend effect van humor hierop toe te passen, tot het gevolg van humor op fysieke klachten en pijnreductie.

"In de thuiszorg ben je als verpleegkundige soms de enige die mensen de hele dag zien en spreken. Zorg er dan ook voor dat de mensen de hele dag met een glimlach terug kunnen denken aan dat moment".

Verder geeft Borgers meer duiding over het gebruik van humor bij dementie en palliatieve zorg. Hij spreekt over het verlichten van, zelfs fysiek, lijden door de zieke het gevoel te geven van saamhorigheid, de mensen een handvat te bieden om met de omstandigheden om te kunnen gaan en het kunnen uiten van hun, vaak beladen, gevoelens. Verder relativeert humor ook het emotioneel zware werk, wat hulpverleners in de palliatieve zorg toch dagelijks ervaren.

"Het is goed om even de angst te verdrijven voor de naderende dood, even afleiding te zoeken, een patiënt kan zich ten slotte niet 24 uur overgeven aan het onvermijdelijke einde van het leven".

Humor als verpleegkundige interventie 2.0 is een duidelijk, gestructureerd praktijkboek. Het behandeld het gebruik van humor voor onderwerpen in verschillende settings en is bruikbaar voor iedereen die met gezondheidzorg te maken heeft, van bedside verpleegkundige tot beleidsmaker. Kortom, het boek is zeker een aanrader, al is het maar voor de spontane glimlach die tevoorschijn komt getoverd bij het lezen ervan.

Evaluatierapport palliatieve zorg

Noël Derycke
equipearts PHA

Op 14 juni 2002 werd de wet betreffende de palliatieve zorg goedgekeurd en op 16 oktober 2002 verscheen deze in het Belgisch staatsblad. Deze wet garandeert het recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde. Een voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van die zorg door de sociale zekerheid moeten er borg voor staan dat dit soort zorg voor alle ongeneeslijk zieke patiënten even toegankelijk is, binnen het geheel van het zorgaanbod.
In uitvoering van deze wet betreffende de palliatieve zorg werd ook een Federale evaluatiecel voor palliatieve zorg opgericht. Overeenkomstig artikel 8 van deze wet heeft deze evaluatiecel als opdracht om geregeld de noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen te evalueren. De beroepsorganisaties van de palliatieve zorgverleners worden bij deze evaluatie betrokken. De bevindingen van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg worden om de twee jaar onder de vorm van een evaluatierapport aan de wetgevende Kamers voorgelegd. Eind vorig jaar was haar laatste rapport klaar (1).
In dit lijvig document (139 pagina's) vinden we achtereenvolgens een beschrijving van de palliatieve zorg in Europa en België; de activiteiten van de evaluatiecel en een analyse van de verschillende sectoren, maatregelen, tegengekomen problemen en aanbevelingen.
Volgens het rapport is de werklast van de gespecialiseerde equipes voor palliatieve zorg (mobiele begeleidingsequipes voor palliatieve zorg binnen het ziekenhuis, multidisciplinaire begeleidings-equipes, palliatieve zorgeenheden) de laatste jaren sterk toegenomen en dit omwille van:

1. de demografische evolutie van de bevolking en de vergrijzing;
2. de ondersteunende en bevoorrechte toegang tot de palliatieve zorg van specifieke bevolkingsgroepen (handicap, psychiatrie, personen uit andere culturen…);
3. de bevoorrechte en bevorderde toegang tot de palliatieve zorg vóór het levenseinde, alsook voor patiënten met niet-oncologische pathologieën;
4. de ondersteuning van de palliatieve equipes bij het nemen van beslissingen over het levenseinde en bij ethische discussies hierover (en o.m. de inspanningen die worden geleverd in het kader van de aanvragen– en opvolgingen op het vlak van de euthanasie);
5. de demografische en sociologische evoluties: de teloorgang van het sociale netwerk (families, mantelzorgers, vrijwilligers), de verminderde beschikbaarheid van de familie (partners, kinderen) in het kader van de zorg voor de patiënt … .

Gelet op deze evoluties pleit het rapport dat er primordiaal voldoende middelen worden toegekend om de gespecialiseerde palliatieve zorgteams te versterken teneinde kwalitatieve palliatieve zorg te kunnen verzekeren. Bij de ontwikkeling van de palliatieve basiszorg, die onvermijdelijk is in een *geïntegreerde palliatieve zorgvisie*, zal immers nooit de noodzaak worden opgeheven dat men moet beschikken over de expertise en de bijkomende ondersteuning die wordt aangeboden door de gespecialiseerde palliatieve zorgteams.
In het rapport breekt de evaluatiecel tevens een lans voor kwaliteitsbevorderende initiatieven zoals het opstellen van richtlijnen, het PICT instrument en de kwaliteitsindicatoren. De participatie in de ethische discussie over levenseindebeslissingen zijn essentieel in goede palliatieve zorg. Ook meer aandacht voor vroegtijdige zorgplanning kan de kwaliteit van de zorg bij het levenseinde optimaliseren.
Het rapport vraagt nog meer aandacht voor de chronische patiënten, de psychiatrische patiënten en voor de mantelzorgers bij de palliatieve zorg.

Besluit: dit rapport heeft een status praesens van de palliatieve zorg in België. Wijst op verschillende lacunes in de zorg en mogelijke verbeterpunten. Is soms wat te algemeen en verschuilt zich soms achter het ontbreken van reële cijfers en de werkbelasting van de leden van de evaluatiecel. Vraag die ik dan stel is: wil de overheid wel een excellente doorlichting van de palliatieve zorg?

(1) https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/pz_rapport_2017_.docx_.pdf

"Je zult maar pijn hebben en het niet kunnen zeggen!"

Vital Vanassche
verpleegkundige – deskundige palliatieve zorg PHA

Voor dit artikel heb ik mij vooral gebaseerd op de richtlijn: ***Pijn: Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen*** (Verenso: Specialisten in ouderengeneeskunde; 2016) en mij vooral toegelegd op de alinea's over pijn bij mensen met dementie. Verder heb ik ook enkele andere bronnen bekeken.

Dit artikel is opgebouwd uit drie delen:
DEEL 1: Definitie van pijn / Pijnbeleving en -gedrag
DEEL 2: Diagnostiek en herkennen van pijn
DEEL 3: Behandeling

In de vorige info-PHA heb ik het vooral gehad over de definitie van pijn, de pijnbeleving en –gedrag.
In dit artikel wil ik stilstaan bij de diagnostiek en het herkennen van pijn.
Het derde deel komt aan bod in de volgende Info-PHA.

DEEL 2: Diagnostiek en herkennen van pijn

Multidimensionele beoordeling van pijn

Pijn is een complexe, subjectieve, onplezierige gewaarwording. Pijn is multidimensionaal en heeft de volgende dimensies:

- een zintuiglijke dimensie, die de intensiteit, de aard en locatie van de pijn beschrijft;
- een affectieve/ evaluatieve dimensie, die de emotionele component van pijn beschrijft en de manier waarop pijn wordt ervaren;
- de cognitief-evaluatieve component van pijn, geheugen voor pijn, autonome responsen op pijn;
- impact op het leven, waaronder fysieke, functionele, psychosociale en cognitieve effecten.

Beoordeling (ook wel assesment genoemd) van de pijn is belangrijk om:

- een diagnose te stellen;

- de intensiteit van pijn vast te stellen
- om het effect te achterhalen, dat de pijn in lichamelijk, emotioneel, functioneel en sociaal opzicht heeft op de patiënt;
- te kunnen beslissen over de keuze van de therapie;
- het effect van de gekozen therapie te kunnen evalueren.

Dit geldt vooral voor kwetsbare ouderen zonder of met milde cognitieve stoornissen. Bij kwetsbare ouderen met ernstige cognitieve beperkingen kan men slechts gissen hoe betekenisvol de genoemde dimensies zijn. Aan al deze dimensies van pijn dient, voor zover de cognitieve/communicatieve status van de patiënt dit mogelijk maakt, aandacht te worden geschonken tijdens een integrale beoordeling van de pijn. Specifieke instrumenten kunnen worden gebruikt en zijn vaak zeer behulpzaam om individuele componenten van de pijnbeleving te meten.

Functionele en andere aspecten kunnen worden gemeten met behulp van vragenlijsten. Bij de keuze van de instrumenten moet men zich laten leiden door wat voor het individu binnen zijn of haar omgeving geschikt is.
Volledige beoordeling van pijn gebeurt idealiter multidimensioneel en multidisciplinair. Alle zorgverleners en de mantelzorgers van de patiënt zijn daarbij van belang (Hadjistavropoulos et al, 2007).

Beoordeling van de aanwezigheid van pijn

Op het einde van Deel 1 (in de vorige Info-PHA) werden de diagnostische stappen geschetst die in de volgende paragrafen beschreven worden.

1. ZELFRAPPORTAGE VAN KWETSBARE OUDEREN OVER PIJN

De informatie die ouderen zelf geven over hun pijn wordt ook wel zelfrapportage genoemd. Zelfrapportage van pijn door kwetsbare ouderen met een cognitieve beperking is niet minder valide dan die van ouderen zonder cognitieve beperkingen (Parmelee et al, 1993). Wel kan bij dementie het vermogen om een pijnlijke stimulus te interpreteren aangetast zijn.
Bij kwetsbare ouderen met cognitieve/communicatieve beperkingen moet daarnaast observatie plaatsvinden van potentiële lichamelijke, psychische, fysiologische en gedragsmatige pijnindicatoren en geluisterd worden naar signalen van verzorgenden en mantelzorgers.

Belemmeringen voor zelfrapportage

Mensen worden met het klimmen der jaren stoïcijnser en terughoudender in het melden van pijn. Ouderen twijfelen meer aan zichzelf dan jongere mensen en zijn minder geneigd om een onaangenaam gevoel als pijnlijk te bestempelen (Yong et al, 2001; Yong, 2006). Thuiswonende ouderen kunnen ook bang zijn dat het uiten van pijn kan leiden tot opname in een verzorgings- of verpleeghuis. Veel kwetsbare ouderen, die verblijven in een verzorgings- of verpleeghuis, berusten mogelijk in de aanwezigheid van pijn, zijn ambivalent over de voordelen van interventies om hun pijn te verlichten en hebben aarzelingen om pijn te uiten. Zij vrezen te worden gezien als 'klagers'. Zij willen hun familie niet ongerust maken en het verplegend personeel niet lastigvallen, omdat ze denken, dat het personeel het 'te druk' heeft' (Yates et al, 1995). Daarnaast kunnen kwetsbare ouderen met cognitieve/communicatieve beperkingen minder makkelijk hun pijn aangeven. Als deze groep kwetsbare ouderen wel zelf pijn rapporteert is deze over het algemeen even betrouwbaar als bij kwetsbare ouderen zonder cognitieve beperkingen. Bij ernstige communicatieve stoornissen is het van groot belang, dat er gebruik wordt gemaakt van een pijnobservatie - instrument.

Conclusie

Zelfrapportage van pijn is voor kwetsbare ouderen zonder of met milde tot matige cognitieve/communicatieve beperkingen de gouden standaard om pijn te identificeren.

Aanbevelingen

- Omdat kwetsbare ouderen niet snel hun pijn uiten, is het zinvol dat in de contacten met kwetsbare ouderen naar pijn wordt gevraagd.
- Bij de dagelijkse zorg dient aan kwetsbare ouderen zonder of met milde tot matige cognitieve/communicatieve beperkingen gevraagd te worden of zij pijn hebben.
- Bij de dagelijkse zorg dient bij kwetsbare ouderen met ernstige cognitieve/communicatieve beperkingen daarnaast ook pijn te worden geobserveerd, liefst met behulp van verzorgenden en mantelzorgers.

2. ANAMNESE

Het is belangrijk dat alle zorgverleners de aanwezigheid van pijn systematisch overwegen, meten en bewaken. Het is belangrijk, dat zij bij onderzoek van kwetsbare ouderen één of meer standaardvragen stellen om de aanwezigheid van pijn na te gaan. Bij kwetsbare ouderen zonder cognitieve/communicatieve beperkingen is aandacht voor pijn in de anamnese het meest effectief om pijn vast te stellen, vast te leggen en te registreren (Weiner et al, 1999a; Bergh et al, 2001).

Voor zover de cognitieve/communicatieve mogelijkheden van de kwetsbare oudere dit toelaten, dient een volledige medische anamnese te worden afgenomen, inclusief een volledige pijnanamnese: wanneer de pijn begon, waar de pijn gelokaliseerd is, hoe erg de pijn is, het tijdsverloop, uitstraling van de pijn, factoren die de pijn verlichten of juist verergeren, de aard van de symptomen. Het ezelsbruggetje ALTIS kan hierbij behulpzaam zijn: aard, locatie, tijd, intensiteit, samenhang.
De anamnese moet worden aangevuld met het gebruik van een pijnmeetinstrument om de ernst van de pijn zo goed mogelijk vast te stellen (zie verder) en de respons op pijnmedicatie te beoordelen (Bergh et al, 2000; Kamel et al, 2001; Baier et al, 2004).
De eigen woorden van patiënten zijn belangrijk bij het vastleggen van de pijnervaring (Duggleby, 2002). Sommige patiënten, die 'nee' antwoorden op de vraag of zij pijn hebben, kunnen bevestigend antwoorden op vervolgvragen waarin woorden als 'zeer doen', 'gevoelig' of 'onprettig' worden gebruikt (Weiner et al, 1999b). Ouderen kunnen verschillende termen gebruiken om pijn te uiten (Duggleby, 2002; Closs et al, 2002). Ouderen kiezen minder vaak woorden uit de gestandaardiseerde instrumenten dan jongere mensen om hun pijn te beschrijven en gebruiken extra woorden, zinnen, vergelijkingen en woordherhalingen, die in zelfrapportage-instrumenten niet worden aangetroffen (Duggleby, 2002; Gagliese et al, 2003; Schofield, 2006). Overigens is het van belang dat bij ouderen rekening gehouden wordt met communicatieve beperkingen zoals beperkt opleidingsniveau, beperkte geletterdheid of gehoor- of visusproblemen. Zo kan een pijnmeetinstrument gebruik maken van een vergroot lettertype om beter leesbaar te zijn voor een slechtziende oudere.

Conclusie

Bij ouderen zonder of met milde tot matige cognitieve/communicatieve beperkingen:

- Vragen naar pijn bij een onderzoek van de gezondheidsstatus is de meest effectieve manier om de aanwezigheid van pijn vast te stellen.
- Ouderen kunnen verschillende woorden gebruiken om pijn te uiten.

- Naast het vragen naar de aanwezigheid van pijn kan het gebruik van een pijnmeetinstrument helpen om (de mate van) pijn vast te stellen en het effect van de pijnbehandeling te volgen.

Bij ouderen met ernstige cognitieve/communicatieve beperkingen:
Zelfrapportage en het gebruik van pijnmeetinstrumenten zijn bij kwetsbare ouderen met ernstige cognitieve beperkingen van beperkte waarde en moeten daarom worden aangevuld met observatie van potentiële indicatoren van pijn en een hetero-anamnese met gebruikmaking van een pijnobservatie - instrument.

Aanbevelingen

- Als onderdeel van de dagelijkse zorg en in het contact met een kwetsbare oudere zonder of met milde tot matige cognitieve/communicatieve beperkingen dient gevraagd te worden of men pijn ervaart (met behulp van termen zoals “pijn”; “zeer”; “gevoelig”).
- Bij de beoordeling dient men te beseffen, dat kwetsbare ouderen een breed scala van woorden gebruiken om de pijn te beschrijven, en minder geneigd zijn om pijn te erkennen en pijn te melden.
- Om de communicatie over pijn te ondersteunen kan bij kwetsbare ouderen met zintuiglijke beperkingen gebruik worden gemaakt van hulpmiddelen. Bijvoorbeeld een gehoorapparaat, of pijnmeetinstrumenten met sterk uitvergrote letter bij visusproblemen.

Als onderdeel van de dagelijkse zorg en in het contact met een kwetsbare oudere met ernstige cognitieve/communicatieve beperkingen dient daarnaast extra aandacht te worden geschonken aan het observeren van potentiële (gedrags-) indicatoren van pijn.

3. HETEROANAMNESE: BEVRAGEN VAN FAMILIE EN MANTELZORGERS

Veel kwetsbare ouderen zijn terughoudend in het melden van pijn en een zekere gelatenheid komt bij hen veelvuldig voor (Yong et al, 2001). De familie kan een nuttige bron van extra informatie zijn. Dit geldt in nog sterkere mate bij kwetsbare ouderen met matige tot ernstige cognitieve/communicatieve beperkingen.

Er zijn diverse studies gedaan naar het beoordelen van pijn bij kwetsbare ouderen. De verschillende studies laten weinig overeenstemming zien tussen het oordeel van de patiënten en die van hun verzorgers (verpleegkundigen en verzorgenden). In enkele studies blijken verpleegkundigen / verzorgenden geneigd te zijn om de prevalentie en de mate van pijn te onderschatten (vooral bij patiënten met sterke communicatieve beperkingen), terwijl zij in andere studies de prevalentie juist overschatten (Hall-Lord et al, 1999; Blomqvist et al, 1999; Werner et al, 1998; Blomqvist, 2003; Scherder et al, 2005).

Kwalitatief onderzoek suggereert dat zorgverleners ouderen met chronische pijn neigen te zien als een heterogene groep, waarin sommige patiënten hun pijn zouden overdrijven en andere patiënten hun pijn beter zouden dragen. Deze percepties van zorgverleners hebben invloed op de aangeboden pijnstilling (Blomqvist, 2003). Zo kan ‘ageism’ de attitude van professionele verzorgenden jegens ouderen met pijn beïnvloeden. ‘Ageism’ is te typeren als een geheel van onjuiste opvattingen of veronderstellingen over ouderen, zoals ‘ze kunnen zich niets herinneren’, ‘ze kunnen niet zelf denken’ (Greene et al, 1986). Daardoor worden ouderen niet betrokken bij beslissingen over pijnbeleid (Yates et al, 1995).

Aan de andere kant zijn mantelzorgers geneigd pijn te overschatten (Werner et al, 1998). Voor ouderen met cognitieve beperkingen die in een verpleeghuis verblijven, was de interne consistentie van de pijnbeoordeling alleen dan goed wanneer familieleden minstens een keer per week een bezoek aan het verpleeghuis brachten. Dan correleerde de pijnbeoordeling ook goed met de pijnbeoordeling door een arts en verplegend personeel. De overeenkomst tussen pijnbeoordeling door familieleden en door verplegend personeel was groter bij ouderen met milde cognitieve beperkingen dan voor patiënten met ernstige cognitieve beperkingen (Cohen-Mansfield, 2002). In het algemeen bevordert een grote mate van

vertrouwdheid van de verzorgers met bewoners het vaststellen van aanwezigheid van pijn en het inschatten van de ernst ervan.

Conclusie

- Mantelzorgers kunnen, naast professionele verzorgenden, toegevoegde waarde hebben bij het vaststellen van pijn.
- De inschatting van verpleegkundigen en verzorgenden van de aanwezigheid en ernst van pijn lijkt te verschillen van de inschatting door de kwetsbare ouderen zelf, vooral in geval van kwetsbare ouderen met ernstige) cognitieve/communicatieve beperkingen.
- Bekendheid met de gebruikelijke gedragingen van kwetsbare ouderen kan het gemakkelijker maken om de aanwezigheid en de ernst van pijn te herkennen.

Aanbevelingen

Raadpleeg – zo mogelijk met toestemming van de kwetsbare oudere – de familie, de wettelijke vertegenwoordiger of de verpleegkundigen en verzorgenden voor extra informatie over de mogelijke aanwezigheid van pijn (heteroanamnese). Vooral bij kwetsbare ouderen met ernstige cognitieve/communicatieve beperkingen is dit van belang.

4. OBSERVATIE VAN PIJNGEDRAG

Dit werd in Deel 1 reeds aangehaald. Observatie is vooral belangrijk bij ouderen met matig tot ernstige cognitieve/ communicatieve beperkingen (Kunz et al, 2006). Zowel 'positieve' reacties kunnen worden geobserveerd – gezichtsuitdrukkingen, lichamelijke reacties, gedragskenmerken – als 'negatieve' reacties – het vermijden van functionele en recreatieve activiteiten. Observatie tijdens beweging bevordert het opsporen van vooral spier-, gewrichts- en skeletpijn (Weiner et al, 1996; Hadjistavropoulos et al, 2000).

Sommige kwetsbare ouderen kunnen subtiele veranderingen tonen – ze trekken zich bijvoorbeeld terug – terwijl anderen agressief worden en het uitschreeuwen van de pijn. Deze gedragingen kunnen ook andere oorzaken hebben dan pijn.
Alle soorten van ongebruikelijk gedrag moeten daarom worden geobserveerd en geanalyseerd, vooral bij beweging (zoals bij lopen, transfers) of bij (medische of verzorgende) ingrepen. Identificatie van gedragskenmerken die wijzen op pijn, moet aanleiding zijn voor een verdere klinische beoordeling (Herr et al, 2006).
Daarnaast moeten fysiologische veranderingen aanleiding zijn om te zoeken naar mogelijke pijn. Fysiologische signalen van de mogelijke aanwezigheid van acute pijn

zijn autonome reacties, zoals bleekheid, zweten, snel ademen/ veranderd ademhalingspatroon, tachycardie en hypertensie. Bij aanhoudende of chronische pijn zijn autonome signalen zeldzaam, maar het ontbreken van dergelijke signalen betekent nog niet dat er geen chronische pijn is (Kunz et al,2006).

Zoals ook eerdere aangegeven heeft de American Geriatrics Society (https://www.americangeriatrics.org) (AGS, 2002) de volgende kenmerkende gedragingen benoemd die typerende zijn voor chronische pijn bij ouderen met dementie.

Gezichtsuitdrukkingen
Verschillende gezichtsuitdrukkingen zijn karakteristiek voor de aanwezigheid van pijn, zoals het tonen van een grimas, het optrekken of neerlaten van de wenkbrauwen, de wangen optrekken, de oogleden toeknijpen, rimpelen van de neus, de hoeken van de lippen optrekken, kin omhoog duwen en het krullen van de lippen (Ekman et al, 1978; Hadjistavropoulos et al, 2002).

Verbalisaties en vocalisaties
Patiënten kunnen hun pijn op verschillende verbale manieren uiten, bijvoorbeeld: zuchten, kreunen, schreeuwen (Weiner et al, 1999b). Daarnaast benoemt de AGS (2002) ook vocalisaties zoals om hulp vragen of luidruchtig ademhalen.

Lichaamsbeweging
Zowel mensen zonder als met cognitieve beperkingen kunnen fysieke beperkingen ervaren bij beweging. Ook kunnen bepaalde fysieke bewegingen op pijn wijzen zoals wanneer ouderen het pijnlijke gebied stevig omklemmen of wrijven.

Verandering in interacties met anderen
Onderliggende, soms niet geuite, pijn kan leiden tot de volgende gedragsveranderingen: agressie en terugtrekken. Dit geldt vaak bij cognitief beperkte patiënten met ernstige communicatieproblemen, die niet in staat zijn om pijn verbaal te rapporteren.

Verandering in activiteitspatronen of routines
Hierbij benoemt de AGS (2002) ook gewijzigde patronen zoals meer dwalen of voedsel weigeren. Daarnaast benoemen Weiner et al (1999b) patronen zoals op en neer lopen.

Verandering in geestelijke toestand
De AGS (2002) noemt hierbij bijvoorbeeld toename in verwarring.

5. DE GEVOLGEN VAN PIJN BEPALEN

Pijn is geassocieerd met een slechte algemene conditie, depressie, slaapstoornissen en een verminderde kwaliteit van leven (Ross, 1998). De combinatie van veel pijn, chronische angst en depressie (chronisch pijnsyndroom) lijkt bij ouderen minder vaak voor te komen dan bij jonge volwassenen en volwassenen van middelbare leeftijd. Ze vormen een buitengewoon heterogene groep: sommigen hebben minder pijn, minder last van een depressie en blijven actief, anderen hebben veel pijn met veel effect op hun functioneren. Anderen laten meer een middenweg hierin zien (Corran et al, 1997; Weiner et al, 2001; Hall-Lord et al, 1999).

Stemming
Met behulp van de Geriatrische Depressie Schaal (GDS-15) http://www.platformouderenzorg.nl/bestanden/DEP_bijlage1b_gds_15.pdf kan nagegaan worden of er mogelijk van een depressieve stemming sprake is (Vinkers et al, 2004).
Als kwetsbare ouderen cognitieve stoornissen hebben die dusdanig ernstig zijn dat zelfrapportage gehinderd wordt, dan zal overgegaan moeten worden tot gedragsobservatie.
Volgens Vinkers et al (2004) zijn alleen betrouwbare uitkomsten te verkrijgen als de MMSE-score boven de 18 ligt. http://www.valpreventie.be/Portals/Valpreventie/Documenten/ZH/PR_ZH_bijlage4_MMSE.pdf

Cognitie
Neuronale circuits en hun hersengebieden die een rol spelen bij cognitieve functies zoals het geheugen en executieve functies (bijvoorbeeld het frontohippocampale circuit) zijn ook sterk betrokken bij het verwerken van de motivationele- affectieve componenten van pijn, bij de cognitief-evaluatieve aspecten van pijn en bij de autonome reacties op pijn. Door middel van neuropsychologisch onderzoek is het mogelijk de kwaliteit van deze cognitieve functies te testen en daarmee mogelijk een indirecte inschatting te maken van het functioneren van de onderliggende neuronale circuits die dus ook een rol spelen bij de beleving van pijn. Neuropsychologisch onderzoek geeft inzicht in de kwaliteit van verschillende cognitieve functies. Deze cognitieve functies zijn weer

afhankelijk van het functioneren van neurale circuits die ook essentieel zijn voor de verwerking van pijn. Hierbij kan gedacht worden aan neurale circuits die behoren tot het mediale pijnsysteem. Inzicht in de kwaliteit van cognitieve functies door een neuropsychologisch onderzoek kan een indirecte maat betekenen voor het functioneren van neurale circuits die behoren tot het mediale pijnsysteem. Op deze wijze kan neuropsychologisch onderzoek een bijdrage leveren aan de diagnostiek van pijn.

Mobiliteit

Pijn interfereert met het lichamelijk functioneren. Hierdoor is het gebruik van afleiding als middel voor pijnbestrijding slechts beperkt mogelijk (Davis et al 2002). Dat pijn met het lichamelijk functioneren interfereert, komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen en het neemt toe naarmate patiënten ouder worden. De mate waarin pijn interfereert met het dagelijks functioneren hangt af van de aanwezige comorbiditeit en de ernst van de pijn (Scudds, 2001).

Pijn kan ook gevolgen hebben voor het (al dan niet reeds aanwezige) gebruik van hulpmiddelen, zoals til- en transferapparatuur en zit- en ligvoorzieningen. Per individu moet bepaald worden wat het meest geschikte voorziening is. Dit kan worden gedaan aan de hand van eisen aan fysieke belasting voor verpleegkundigen/ verzorgenden of decubituspreventie.

Functionele vermogen

Het functionele vermogen kan bij ouderen worden gemeten met behulp van ADL-schalen. De Barthel Index (http://www.fysiovragenlijst.nl/docs/pdf/Barthel%20Index.pdf) is de meest gebruikte, eenvoudige ADL-schaal, die wordt toegepast in ziekenhuizen en institutionele settings (Mahoney et al, 1965; De Haan et al, 1993). Met deze index kan het afhankelijkheidsniveau van patiënten worden gemeten voor eten & drinken, baden, persoonlijke verzorging, aankleden, controle over blaas en darmen, mobiliteit van bed tot stoel, het naar en van het toilet kunnen gaan, lopen op een gelijkmatig oppervlak en traplopen. De multidimensionele beoordeling moet ook informatie opleveren over individuele opvattingen en strategieën, die ouderen gebruiken om met de pijn om te gaan en deze te verlichten.

Conclusie

Pijn heeft invloed op stemming, slaap-waakritme, mobiliteit, functioneren, kwaliteit van leven en vice versa.

Overige overwegingen

Er zijn verschillende instrumenten om problemen vast te stellen bij stemming, slaap-waakritme, mobiliteit, functioneren, kwaliteit van leven. Bekende gevalideerde instrumenten zijn de Timed up-and-go test (http://www.fysiovragenlijst.nl/docs/pdf/Timed%20Get-Up-and-Go-Test%20_TGUGT_.pdf), Geriatrische Depressie Schaal GDS-15 (GDS-8 voor verpleeghuisbewoners), Barthel Index; Nottingham 10 punts Index (https://www.nottingham.ac.uk/medicine/documents/publishedassessments/neadl.pdf).

Aanbevelingen

Overweeg een systematische beoordeling van stemming, slaap-waakritme, mobiliteit en functioneren, met hiervoor gevalideerd instrument, afgestemd op het cognitief/ communicatief functioneren van de oudere met dementie.

6. LICHAMELIJK ONDERZOEK EN VASTSTELLEN VAN DE OORZAAK VAN PIJN

De behandelend arts onderzoekt eerst de aanwezigheid van aandoeningen, condities (infectie, obstipatie, knellende kleding, honger/dorst etc.) en procedures (operaties, wondzorg) waarvan het bekend is dat zij pijn of onwelbevinden kunnen veroorzaken. Dit moet zoveel mogelijk uitgesloten of behandeld worden zodat het duidelijk is dat het pijngedrag niet door deze aandoeningen, condities of procedures veroorzaakt wordt. Zoals altijd in een behandelrelatie, dient lichamelijk onderzoek herhaald te worden, als daar reden toe is (zoals bij verergeren van klachten, of niet reageren op therapie).

Ook moet worden gekeken naar medicatie als mogelijke oorzaak van pijn zoals mogelijk is bij nitraten of SSRI's (HARM-Wrestling rapport, 2009). Bij de medische anamnese dient te worden gelet op comorbiditeit, die de pijn ook kan veroorzaken. Lichamelijk onderzoek moet omvatten: algemeen lichamelijk onderzoek, onderzoek van de pijnlijke regio, spier-skelet onderzoek, neurologisch onderzoek en evaluatie van het cognitief functioneren (Hadjistavropoulos et al, 2007).

Op basis van die bevindingen dient gericht vervolgonderzoek plaats te vinden, zodat – waar mogelijk – de oorzaak van de pijn duidelijk wordt en doelgericht behandeld kan worden. Pijn kan overigens nog steeds aanwezig zijn ook al levert een lichamelijk onderzoek geen verklaring op.

Meetinstrumenten voor beoordeling van pijn

1. MEETINSTRUMENT VOOR DE BEOORDELING VAN DE INTENSITEIT VAN PIJN

De intensiteit van pijn dient gemeten en bewaakt te worden. Er bestaan verschillende pijnintensiteits – schalen:

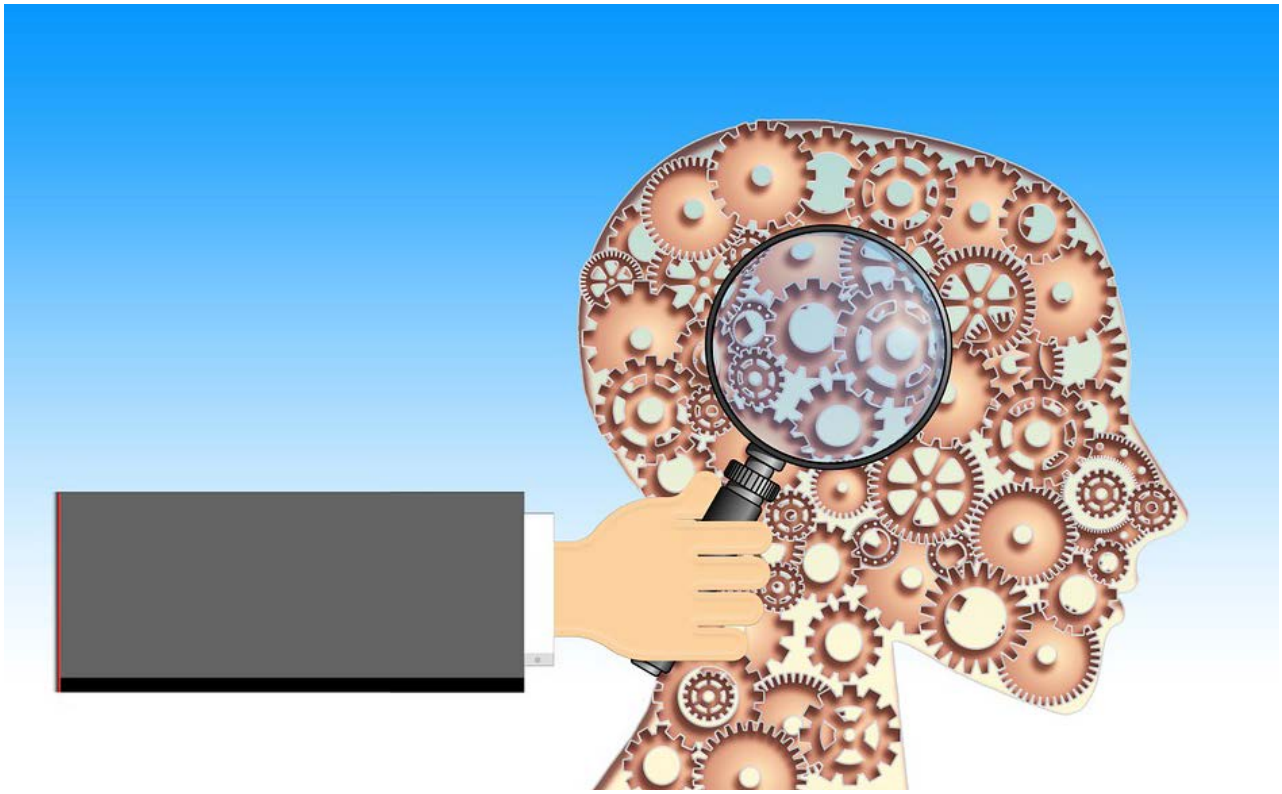
- numerieke beoordelingsschalen: de patiënt met pijn geeft de mate van pijn aan door het geven van een cijfer (bv. van 0-10) of het aankruisen van een cijfer op een lijn. De lijn geeft een toenemende pijnintensiteit weer (doorgaans van nul tot tien).
- verbale beoordelingsschalen: de patiënt met pijn wordt gevraagd het woord te kiezen (uit een beperkte selectie van woorden, bijvoorbeeld geen, licht, matig, hevig, ernstig), dat de mate van pijn het beste beschrijft.
- visueel analoge schalen (VAS): https://nl.wikipedia.org/wiki/Visueel_analoge_schaal. De patiënt met pijn wordt gevraagd op een lijn – lopend van geen pijn tot maximale pijn – een punt te markeren, dat de ernst van de pijn weergeeft. Een standaard VAS is echter foutgevoelig en heeft daarom niet de voorkeur (o.a. Herr et al, 2007; Leino et al, 2011). Volgens Gagliese et al (2005) is een verticale presentatie van een VAS bij ouderen minder foutgevoelig.
- pijnschalen met pictogrammen van gezichtjes: de patiënt met pijn kiest uit een reeks gezichten het gezicht, dat het beste de mate van pijn weerspiegelt (Bieri et al, 1990). De eerste in de rij is een lachend gezicht en komt overeen met geen pijn. De laatste in de rij is een zeer verdrietig gezicht en komt overeen met heel erge pijn. Aan de patiënten wordt gevraagd het gezicht aan te duiden dat het beste past bij hoe ze zich op dat moment voelen.
- ook plaatjes van thermometers met oplopende kleurintensiteit zijn in gebruik om pijnintensiteit te meten.

Zoals eerder opgemerkt kunnen patiënten met een Mini Mental Status Examination (MMSE) van 18 en hoger op een valide en betrouwbare manier pijn kunnen aangeven met behulp van een pijnmeetinstrument (Jensen et al, 1998; Weiner et al, 1999; Scherder & Bouma, 2000; Chibnall & Tait, 2001).

In studies waarin de psychometrische eigenschappen en bruikbaarheid van de verschillende pijnintensiteitsschalen bij ouderen zijn onderzocht, bleken numerieke en verbale beoordelingsschalen het meest valide en betrouwbaar voor het beoordelen van de pijnintensiteit (Chibnall et al, 2001; Herr et al, 2004; Kaasalainen et al, 2004). Hierbij moet worden opgemerkt dat een verbale beoordelingsschaal minder in staat is veranderingen in pijn vast te stellen dan een numerieke beoordelingsschaal (Williamson, 2005).

Eenvoudige numerieke en verbale beoordelingsschalen kunnen ook bij ouderen met milde tot matige cognitieve beperkingen worden toegepast (Stolee et al, 2005).
Ouderen kunnen zowel in fysiek als conceptueel opzicht moeite hebben met de visueel analoge schaal (Herr, 2004; Gagliese et al, 2003). Pijnschalen met pictogrammen van gezichtjes lijken op het eerste gezicht aantrekkelijk, voor zover ze het gebruik van woorden of cijfers beperken. Hoewel ouderen zonder cognitieve stoornissen met een goede reproduceerbaarheid gebruikmaken van de gezichtjesschalen, kunnen ze niet altijd de gezichtjes in de juiste volgorde van pijnintensiteit rangschikken. Dit roept ernstige twijfel op over de validiteit van de gezichtjesschaal als een maat voor pijnintensiteit bij ouderen (Benesh et al, 1997). Het probleem wordt nog groter wanneer verpleeghuisbewoners en ouderen met milde cognitieve stoornissen of ernstige cognitieve stoornissen (Alzheimer) wordt gevraagd de gezichtjes in de juiste volgorde te zetten (Kaasalainen et al, 2004; Scherder et al, 2000). De gezichtjesschaal wordt daarom niet aanbevolen voor algemeen klinisch gebruik bij kwetsbare ouderen of verpleeghuisbewoners.

Ouderen lijken de pijnthermometer makkelijker te vinden, maar de validiteit hiervan als maat voor pijnintensiteit (vooral bij degenen met cognitieve beperkingen) staat nog niet onomstotelijk vast (Stolee et al, 2005; Benesh et al, 1997). Welke schaal ook wordt gebruikt, de visuele presentatie moet geschikt zijn voor kwetsbare ouderen. Hierbij moet men rekening houden, dat focussen, het onderscheiden van kleuren en gezichtsscherpte met de jaren afnemen (Watson, 2001). De gezichtsscherpte toont een matige afname bij licht met hoog contrast en een substantiële afname bij gedimd of juist fel licht. Voor pijnschalen moeten daarom grote, heldere letters/cijfers worden gebruikt, bij voorkeur met hoog contrast – eerder zwart/wit dan grijstinten – gepresenteerd bij een goede verlichting.



Conclusie

- De verbale en numerieke beoordelingsschalen kwantificeren de intensiteit van pijn bij kwetsbare ouderen zonder cognitieve/communicatieve beperkingen of met milde cognitieve/communicatieve beperkingen het beste. Het vermogen om verandering van pijn vast te stellen lijkt bij een verbale beoordelingsschaal minder dan bij een numerieke beoordelingsschaal.
- De gezichtjesschaal is minder effectief bij kwetsbare ouderen dan de verbale of numerieke beoordelingsschaal.
- Visueel analoge schalen (VAS) zijn de minst effectieve methode voor het meten van de intensiteit van de pijn bij kwetsbare ouderen.
- Voor kwetsbare ouderen met ernstige cognitieve/communicatieve beperkingen met een MMSE-score van minder dan 18 hebben pijnintensiteits-schalen beperkte waarde.

Overige overwegingen

Voorkeuren van patiënten voor een numerieke of verbale beoordelingsschaal lijken niet consistent. Sommigen prefereren een numerieke beoordelingsschaal, omdat hiermee verandering van pijn beter is vast te stellen, terwijl anderen aan een verbale beoordelingsschaal de voorkeur geven vanwege de eenvoud ervan (Williamson et al, 2005). Sommige kwetsbare ouderen lijken de eenvoud van de verbale beoordelingsschaal te waarderen. Een eenduidige keuze voor een van beide beoordelingsschalen kan op grond van literatuur niet worden gemaakt.

Aanbevelingen

Bij kwetsbare ouderen zonder of met milde cognitieve/communicatieve beperkingen:

- Gebruik als routine een eenvoudige verbale of numerieke beoordelings- schaal om de intensiteit van pijn en de respons op de behandeling te meten, respectievelijk te bewaken.
- Voor pijnintensiteits-schalen dienen grote, heldere letters/cijfers te worden gebruikt, eerder zwart/wit dan grijstinten. Presenteer de schalen bij een goede belichting.

Bij kwetsbare ouderen met ernstige cognitieve/communicatieve beperkingen:

- Aan de waarde van het gebruik van een instrument om de pijnintensiteit vast te stellen dient te worden getwijfeld; observationele pijnschalen lijken hier het meest betrouwbaar.

2. PIJNKAARTEN VOOR DE LOKALISATIE VAN PIJN

Pijnkaarten kunnen bij verpleeghuisbewoners, al of niet met een cognitieve/ communicatieve beperking, worden gebruikt om de plaats(en) en de intensiteit van pijn met redelijke betrouwbaarheid te bepalen. Een pijnkaart is een tekening van de voor- en achterzijde van het lichaam waarop een patiënt de locatie van de pijn kan aanwijzen. Zo bleek uit de studie van Weiner et al (1998), dat 100 procent van de verpleeghuisbewoners (in de studiegroep (N=115), wier MM-SE-score varieerde van 6 tot 30 met 21 als mediane waarde) in staat was tot een antwoord op de vraag hun pijn te lokaliseren op een pijnkaart. In een kleine studie (N=46) van Wynne et al (2000) van verpleeghuisbewoners bij wie meermalen in de loop van een jaar de pijn werd beoordeeld, konden patiënten in 86% van de gevallen pijn bij zichzelf aanwijzen (in 78% van de gevallen op een tekening en in 73% van de gevallen op een pop). Van degenen met een MMSE-score < 15 was 86 procent in staat de plaats van de pijn op het eigen lichaam aan te wijzen.

Conclusie:

Kwetsbare ouderen kunnen, ook als zij een cognitieve/ communicatieve beperking hebben, zelf de plaats van de pijn aanwijzen. Pijnkaarten kunnen worden gebruikt om de plaats en intensiteit van de pijn te bepalen.

Aanbeveling:

Bij alle kwetsbare ouderen moet worden geprobeerd de pijn te lokaliseren door hen te vragen de pijnlijke plek(-ken) aan te wijzen op hun eigen lichaam.

3. MEETINSTRUMENTEN VOOR DE OBSERVATIE VAN PIJNGEDRAG

Bij kwetsbare ouderen met cognitieve/communicatieve beperkingen moet vooral gekeken worden naar pijngedrag. Meetinstrumenten voor pijngedrag kunnen door verschillende beoordelaars met evenveel betrouwbaarheid worden gebruikt, maar voor de intensiteit van pijn zijn ze (nog) geen goede maatstaf (Kaasalainen et al, 2003).

In verschillende systematische reviews zijn diverse meetinstrumenten voor pijngedrag geëvalueerd voor gebruik bij kwetsbare ouderen die niet verbaal kunnen communiceren en kwetsbare ouderen met dementie (Herr et al, 2006; Stolee et al, 2005; Zwakhalen et al, 2006; Van Herk et al, 2007; Schofield et al, 2008). Het betreft onder meer de PACSLAC, DOLOPLUS-2 en de PAINAD,REPOS, instrumenten waarvan een Nederlandstalige versie beschikbaar is.

We belichten hierna de pijnmeetinstrumenten waarvan Nederlandse versies bestaan.

- De pain assessment check list for seniors with severe dementia (PACSLAC) bevat in totaal 60 items, die zowel de subtiele als de gebruikelijke pijngedragingen betreffen. Er is inmiddels ook een uit 24 items bestaande Nederlandstalige PACSLAC (de PACSLAC-D) (https://www.innovatiekringdementie.nl/files/gfx/imagemanager/DynamicMedia/PACSLAC_D%20DEFINITIEF.pdf) beschikbaar. Een prospectieve evaluatie bij Nederlandse verpleeghuisbewoners liet een goede validiteit en betrouwbaarheid zien, terwijl verpleegkundigen het eenvoudig in gebruik vonden bij ouderen (Zwakhalen et al, 2006).
- Doloplus2 is een Frans instrument (https://pijn.venvn.nl/Portals/39/Documenten%20en%20Brochures/VVNP%20Doloplus-2%20Schaal%202.pdf), dat is ontwikkeld voor de integrale beoordeling van pijn en bevat items die somatische, psychomotorische en psychosociale reacties op pijn betreffen (Lefebvre-Chapiro, 2001). Deze schaal bevat alleen de items die significant waren geassocieerd met de VAS-scores (Pautex et al, 2007).
- De painad (https://pijn.venvn.nl/Portals/39/Documenten%20en%20Brochures/VVNP%20PAINAD.pdf) is een eenvoudige uit 5 items bestaande observationele schaal, ontwikkeld voor mensen met gevorderde dementie (Warden et al, 2003). De PAINAD beschrijft een beperkt aantal non-verbale pijngedragingen en is kort en gemakkelijk te gebruiken
- REPOS (https://www.innovatiekringdementie.nl/files/gfx/imagemanager/DynamicMedia/Informatie_over_de_REPOS.pdf) is een pijnobservatielijst die in eerste instantie ontwikkeld is voor dementerende ouderen. De lijst is ook bruikbaar voor volwassenen met een verstandelijke en/of uitingsbeperking. REPOS werkt met een instructiekaart waarop 10 gedragingen staan omschreven die als typerend worden gezien voor pijn. Als begeleider observeer je een persoon 2 minuten en geeft daarna punten voor elke gedraging. Daarna bekijk je de situatie met een beslis-

boom. REPOS maakt gebruik van jouw kennis als begeleider over het normale gedrag, een onderliggend probleem en/of de sociale achtergrond van een cliënt. Op basis van deze kennis geef je een aanvullend cijfer voor de pijn. De combinatie van de twee scores geeft een indicatie voor de aanwezigheid van pijn.

De instrumenten bevatten verschillende combinaties van observaties, die kunnen wijzen op de aanwezigheid van pijn (Herr et al, 2002; AGS, 2002). De volgende door de AGS onderscheid typen gedragingen kunnen worden geobserveerd met deze pijnbeoordelingsschalen:

- gezichtsuitdrukkingen, zoals huiveren, grimas tonen, fronzen, snel knipperen met de ogen;
- lichaamsbewegingen, zoals andere manieren van lopen, beschermen, stapvoets lopen, wankelen, handen wrijven, repeterende bewegingen;
- verbalisaties/vocalisaties, zoals kreunen, grommen, om hulp vragen, schreeuwen, agressieve of beledigende taal;
- veranderingen in interacties, zoals agressie, zich terugtrekken, zorg afwijzen;
- veranderingen in activiteiten of routines, zoals zwerven, ander slaappatroon;
- veranderingen in de geestelijke toestand, zoals huilen, verwardheid, geïrriteerdheid.

Daarnaast zijn er ook fysiologische observaties die op pijn kunnen wijzen, zoals gewijzigd ademhalingspatroon, transpireren. Voor patiënten met dementie zijn er aanwijzingen dat deze observaties onbetrouwbaar zijn (Scherder et al, 2005).
Deze observaties/gedragingen zullen per individu aanzienlijk verschillen. Bekendheid met de patiënt met pijn, tezamen met informatie van familie/mantel- zorgers over de betekenis van bepaalde gedragingen kunnen de arts helpen deze te duiden. De aanwezigheid van observationele kenmerken die kunnen wijzen op pijn moeten aanleiding zijn tot een meer gedetailleerde klinische beoordeling.

Conclusies

Zelfrapportage van pijn is de gouden standaard om pijn te identificeren bij kwetsbare ouderen met een milde cognitieve/communicatieve beperking. Wanneer mensen met een ernstige cognitieve/communicatieve beperking zelf pijn kunnen rapporteren, is hun rapportage valide.
Bij kwetsbare ouderen met een ernstige cognitieve/communicatieve beperking kunnen verzorgers, die vertrouwd zijn met de patiënt, de aanwezigheid van pijn vaststellen, alsmede de veranderingen in pijn. Voor het Nederlands taalgebied lijken de PACSLAC-D, PAINAD, REPOS voldoende toepasbaar, valide en betrouwbaar. De DOLOPLUS-2 lijkt moeilijk toepasbaar en vergt evaluatie in het multidisciplinaire team.

Aanbevelingen

- Bij kwetsbare ouderen met een ernstige cognitieve/communicatieve beperking is een observationele beoordeling essentieel voor het vaststellen van de aanwezigheid van pijn. De PACSLAC-D, PAINAD, REPOS en DOLOPLUS-2 kunnen hierbij gebruikt worden.
- Ook bij kwetsbare ouderen zonder of met milde cognitieve/communicatieve beperkingen is een observationele beoordeling zinvol.
- Professionele verzorgenden of mantelzorgers van kwetsbare ouderen met een ernstige cognitieve/communicatieve beperking dienen betrokken te worden bij de beoordeling van de pijn.

4. MEETINSTRUMENTEN VOOR EEN MULTIDIMENSIONELE BEOORDELING VAN PIJN

Naast de hiervoor beschreven instrumenten voor detectie van pijn bij mensen met een ernstige cognitieve/communicatieve stoornis, zijn er ook instrumenten die gebruikt kunnen worden om pijn goed te beoordelen waarbij recht gedaan wordt aan de vele dimensies die pijn heeft. Deze instrumenten geven een beeld van de gevolgen van de pijn voor het functioneren van de patiënt.

- De McGill Pain Questionnaire (MPQ) (https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/test-documents/Instrument104/104_3_N.pdf) is een gestandaardiseerde schaal voor de beoordeling van pijn bij volwassenen zonder cognitieve stoornissen. Hiermee kunnen de zintuiglijke, affectieve en evaluatieve dimensies van pijn worden beoordeeld (Melzack, 1975).
- De Geriatriatric Pain Measure (GPM) (http://www.palliativecareswo.ca/docs/Geriatric%20Pain%20Measure%20GPM.pdf) is een pijnmeetinstrument dat uit 24 items bestaat en speciaal bedoeld is voor ouderen (Ferrell et al, 2000). Het is met succes getest op validiteit en betrouwbaarheid bij ouderen die geriatrische

poliklinieken bezoeken, maar komt niet veel voor in latere studies. Daarna is een gewijzigde versie (GPM-M2) bij ouderen met cognitieve beperkingen getest met veelbelovende resultaten (Fisher et al, 2006). De items in de GPM weerspiegelen de vele dimensies van pijn, waaronder pijnintensiteit, pijn bij activiteit, effect van pijn op stemming en autonomie.

- De Brief Pain Inventory (BPI) (http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_short.pdf) kan ook worden beschouwd als een instrument voor een multidimensionale beoordeling van pijn bij ouderen. Het bestaat uit 15 items waarmee de ernst van de pijn, de mate van belemmering van de dagelijkse activiteiten door de pijn en de gevolgen van pijn op stemming en levensvreugde kunnen worden beoordeeld. De psychometrische eigenschappen zijn gunstig geëvalueerd bij diverse groepen, waaronder ouderen in een verzorgingshuis (Keller et al, 2004; Dicle et al, 2009; Chaudakshetrin, 2009; Auret et al, 2008; Kalyadina et al, 2008; Gjeilo et al, 2007; Poundja et al, 2007).
- Een ander, in Nederland ontwikkeld instrument, is de landelijke pijnanamnese. (https://pijn.venvn.nl/Portals/39/Documenten%20en%20Brochures/VVNP%20Pijnanamnese.pdf?ver=2016-11-11-165008-987). Dit instrument is ontwikkeld op initiatief van het Landelijk Verpleegkundig Pijn-netwerk. Hierover is niet in de internationale literatuur gepubliceerd. Volgens Oldenmenger et al (2005) is niet van alle items in dit instrument de betrouw- baarheid vastgesteld, maar heeft het instrument een goede validiteit en is het praktisch toepasbaar (Oldenmenger et al, 2005).

Naast het gebruik van meetinstrumenten, is het in kaart brengen van leef- en ADL-omstandigheden, juiste inzet van hulpmiddelen en over- of onderprikkeling van belang om tot een volledige beoordeling te komen.

Conclusie

Uit onderzoek blijken de volgende instrumenten voor een multidimensionale beoordeling van pijn –de McGill Pain Questionnaire, de Geriatriatric Pain Measure of de Brief Pain Inventory – even valide en betrouwbaar.

Aanbevelingen

Bij alle kwetsbare ouderen met pijn dient, voor zover het cognitief/ communicatief functioneren van de kwetsbare oudere met pijn dit toelaat, een klinische beoordeling van de multidimensionale aspecten van pijn plaats te vinden:

- de zintuiglijke dimensie betreft ernst en aard van de pijn;
- de affectieve/evaluatieve dimensie betreft de emotionele component van pijn en de wijze waarop pijn wordt waargenomen (bijvoorbeeld als gevaarlijk, uitputtend, beangstigend);
- de invloed van pijn op het dagelijks functioneren (fysiek, functioneren en psychosociale effecten);
- de invloed van leef- en (i)ADL-omstandigheden, juiste inzet van hulp- middelen en over- of onderprikkeling.

Zorgprofessionals dienen zich vertrouwd te maken met relevante beoordelingsinstrumenten en deze routinematig te gebruiken.
Herhaal regelmatig de pijnmeting met methoden die geschikt en sensitief zijn bij de individuele patiënt.
Documenteer deze pijnmetingen in het zorgdossier zodat deze makkelijk toegankelijk zijn voor alle zorgverleners.

In de volgende Info-PHA zal ik stilstaan bij de behandeling van pijn bij mensen met dementie.

BRONNEN

- Pijn bij dementie: van experiment tot betere zorg; Prof; Dr. Wilco Achterberg: Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde; nummer 5; 2010.
- Pijn bij dementie; Henriette Aronds; verdiepingsmodule Dementie en palliatieve zorg; Nederland maart 2014.
- Attentie! Pijn en dementie; studiedag Thomas More Kempen, Turnhout, 2015.
- Richtlijn Dementie; Integraal Kankercentrum Nederland, 2010.
- Multidiscipplinaire richtlijn pijn bij kwetsbare ouderen, Verenso; specialisten in ouderengeneeskunde, 2016.

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.

Dit keer neemt het palliatief support team (PST) van het AZ Heilige Familie in Reet het woord.

AZ Heilige Familie in Reet

AUTEURS
Leen Braem, psycholoog OST/PST
Lieselotte Verhavert, psycholoog OST/PST

Inleiding

AZ Heilige Familie is een kleiner ziekenhuis, met 207 bedden. Dit betekent dat ons Palliatief Support Team (PST) geen afzonderlijk werkend orgaan is. Binnen ons ziekenhuis hebben wij geen palliatieve verpleegafdeling. Ons PST staat ter beschikking van de verscheidene diensten in het ziekenhuis. In samenwerking met de behandelend arts en de verpleegkundigen van de afdeling biedt elk teamlid vanuit zijn deskundigheid de meest optimale zorg aan. Wij nemen geen taken over, maar trachten hulpverleners bij te staan in de zorg voor palliatieve patiënten en hun naasten.

Een palliatief support team in een kleiner ziekenhuis?

De leden van het oncologisch en het palliatief support team zijn dezelfde. Er is dus een grote overlap tussen beide werkingen. Deze samenwerking heeft als voordeel dat er vroegtijdige en continue zorg gecreëerd wordt voor patiënten. In de praktijk betekent dit dat we veel patiënten al van bij diagnose begeleiden. Dit houdt in dat we zowel patiënten als hun naaste omgeving langdurig en intensief kunnen opvolgen. Ook na het overlijden van een patiënt kan familie bij ons terecht.

Kris, palliatief verpleegkundige

"Ik heb het voorrecht mee op weg te mogen gaan met patienten die voor mij de deur openen. Ik leer van hen, volg hen en de weg die zij bewandelen (met af en toe een zijwegje). Ik vind het belangrijk hen au sérieux te nemen. Deze ervaringen neem ik mee in mijn verdere leven. Het meest zinvolle aan mijn werk als palliatief verpleegkundige binnen

dit kleine ziekenhuis is het directe en frequente contact met mijn patiënten. Tussen de verpleegkundige handelingen door ga je een gesprek aan en bouw je een vertrouwensrelatie op. Fysiek heb ik niet altijd een zwaar beroep, maar de mentale belasting is niet te onderschatten."

Binnen het ziekenhuis zien wij onze functie als ondersteunend en informerend. Alle afdelingen kunnen op ons beroep doen. Om meer zicht te krijgen op de zorgvragen, hebben we per afdeling enkele referentieverpleegkundigen. Deze verpleegkundigen hebben iets meer oog voor patiënten die door het PST gevolgd worden, of kunnen ons tijdig inschakelen. Ondertussen hebben we een team met een 12-tal referentiepersonen. Vier keer per jaar komen we samen en gaan we dieper in op een bepaald thema.

In de media is vroegtijdige zorgplanning de laatste jaren een hot topic. Dit heeft ons, als PST, aan het denken gezet. We willen patiënten bereiken, maar ook andere passanten in het ziekenhuis informeren. In dat kader hebben we een brochure opgesteld 'Omdat het leven eindig is'. Hierin hebben we alle informatie gebundeld inzake beslissingen rond het levenseinde, palliatieve zorgen, Deze brochure is vrij te verkrijgen in ons ziekenhuis en is voor iedereen toegankelijk. Iedereen mag en kan contact met ons opnemen met allerhande vragen.

Ons team

Ons team bestaat uit palliatief en oncologisch verpleegkundigen, een diëtiste, twee artsen, twee pastors, twee psychologen en een maatschappelijk werker. Wekelijks komen we samen en overlopen we patiënten. Dit draagt bij tot het creëren van een totaalbeeld van de patiënt en zijn naasten. Op dat moment trachten we zicht te krijgen op de noden van de patiënt en/of zijn omgeving en proberen we hierop in te spelen, ieder vanuit zijn eigen discipline. Daarnaast kunnen we beroep doen op Luc en Martine, onze vrijwilligers. Zij wandelen regelmatig binnen bij patiënten, hebben oog voor hun zorgen en steken een hart onder de riem.

Luc, vrijwilliger:
"Voor mij is het een voorrecht om mensen te kunnen ondersteunen en mee te voelen, als het kan met een vleugje humor erbij".

Luc nam dit jaar deel aan de 1000 km voor Kom op tegen Kanker

Marie-Jeanne, wordt al 10 maanden gevolgd door het PST

"Vorig jaar was ik opgenomen in het ziekenhuis. De oncoloog bracht mij op een avond het slechte nieuws dat ik kanker had en niet meer kon genezen. Op dat moment wou ik er alles aan doen om mijn leven te rekken. Ik weet nog heel goed dat de psychologe, maatschappelijk assistente, de pastor en de diëtiste langsgekomen zijn in de dagen nadien.
Ik kon in die periode niet goed eten, alles had een slechte smaak. De diëtiste luisterde naar mij en gaf me advies. Zo wist ik goed wat ik beter wel en beter niet kon eten. Zo zijn eiwitten erg belangrijk, dat weet ik nog goed."

Elke, diëtiste
"In een eerste fase streef ik naar een goed voedingsbeleid om de behandeling optimaal te ondersteunen. Klachten op nutritioneel vlak tracht ik zoveel mogelijk aan te pakken. In een latere fase geef ik adviezen die bijdragen aan een betere levenskwaliteit van de patiënt. Ik probeer eten zoveel mogelijk aangenaam te maken. Het valt voor dat familieleden gefixeerd zijn op eten, meestal vanuit bezorgdheid. Soms is het als diëtiste nodig om uit te leggen dat ze wel goed werk leveren, maar soms ook gewoon een beetje moeten loslaten."

"Het deed mij deugd dat verschillende mensen met mij kwamen praten over mijn situatie. Ik had er op dat moment nood aan om mijn verhaal te doen. Tanja, de maatschappelijk werker, stuurde mij naar de juiste mensen door. Zo kwam ik bij een goede kapper terecht voor een pruik. Tanja gaf me haar telefoonnummer, ik weet dat ik haar altijd mag bellen."

Tanja, maatschappelijk werker

"Tijdens het eerste contact stel ik het team voor en benadruk ik dat patiënten er niet alleen voor staan en dat ze met al hun vragen bij ons terecht kunnen. We zijn een klein en stabiel team dat elkaars sterke en zwakke punten al heel goed kent. Dit maakt dat patiënten meestal verder opgevolgd worden door de persoon of persoonlijkheid die het beste bij hen aansluit. Mijn streefdoel is hen zoveel mogelijk te ontlasten van praktische beslommeringen tijdens deze zeer moeilijke periode."

"Bij de psychologe kon ik mijn verhaal kwijt. Ik bedacht mij nadien dat het voor haar en de anderen vast niet gemakkelijk is om steeds goed gezind te zijn en een luisterend oor te bieden. Je eigen moeilijkheden wegstoppen en aandacht kunnen geven aan anderen, dat vind ik fantastisch. Ik ga altijd 'goed' naar huis als ik in het ziekenhuis geweest ben. Iedereen neemt zijn tijd en is vriendelijk. Zelfs aan de desk van de afdeling krijg ik een goeiendag. Daardoor heb ik het gevoel dat ik nog steeds meetel. Meetellen is van groot belang. Ik weet dat ik niet kan genezen, dat heb ik gewoon aanvaard. Ik weet niet hoe lang het nog zal duren. Zelfs de dokter kan me dat niet zeggen. En wat heb ik daaraan, ik leef nu. Ik vertrouw er op dat ik rustig naar het einde kan gaan, met alle mogelijkheden die er zijn. Ik weet dat ik ergens terecht kan, zowel binnen als buiten het ziekenhuis. Dat stelt me gerust. Ondertussen hoop ik dat ik nog lang chemo kan krijgen."

RESEARCH

Tekort aan nieuwe vrijwilligers in palliatieve zorg

BRUSSEL – Palliatieve zorgdiensten vinden moeilijk nieuwe en geschikte vrijwilligers. Vrijwilligers worden tevens niet in elke zorgorganisatie even goed ondersteund. Dit blijkt uit een bevraging van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (VUB/UGent). De enquête bracht voor het eerst het vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg in Vlaanderen en Brussel in kaart. Hiermee komen de onderzoekers tegemoet aan enkele kennislacunes rond de waarde van vrijwilligers, die geïdentificeerd werden in het recent verschenen onderzoeksrapport 'Wat weten we (niet) over informele zorg in Vlaanderen?' van het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Vrijwilligers voeren praktische zorgtaken uit, zoals eten bereiden en opdienen, heffen en tillen, toiletbezoek, patientenvervoer, hulp bij telefoongebruik en boodschappen doen. De nadruk op praktische verzorging is zwak in

END-OF-LIFE CARE RESEARCH GROUP
UNIVERSITEIT GENT VUB

diensten medische oncologie en palliatieve dagcentra – daar hun patiënten en gasten vaak nog zelfstandig zijn – maar is sterker in palliatieve eenheden of woonzorgcentra. In alle organisaties ligt echter de meeste nadruk op psychosociale, existentiële en signalerende zorgtaken. Vrijwilligers zijn er om te luisteren, te praten, aanwezig te zijn bij patiënten en hun naasten, en bouwen vaak een band op met hen.

Vrijwilligers hebben tevens een signaalfunctie. Steven Vanderstichelen van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (VUB/UGent) legt uit: "Zorgorganisaties geven aan dat vrijwilligers belangrijke tussenpersonen

zijn tussen enerzijds de patiënt en de professionele zorgverleners en anderzijds de naasten en de professionele zorgverleners. Zij staan vaak dicht bij de patiënt en hebben de tijd die anderen – zoals verpleegkundigen en mantelzorgers – soms niet hebben. Hierdoor merken zij noden en wensen op die anderen ontgaan."

Vrijwillig, maar niet kosteloos

"De professionele zorg geeft in dit onderzoek een duidelijk signaal dat vrijwilligers een uitgesproken meerwaarde bieden als het aankomt op psychosociale, existentiële, en signalerende zorgtaken." Uit de resultaten blijkt dat dit samengaat met een uitgebreid aanbod van opleidingen. Veel zorgorganisaties bieden hun vrijwilligers opleidingen aan, maar de omvang van het aanbod verschilt sterk tussen gespecialiseerde palliatieve en reguliere zorgdiensten.
Voornamelijk woonzorgcentra scoren lager dan andere organisaties op aangeboden opleidingen voor vrijwilligers – inclusief basiskennis en vaardigheden in palliatieve zorg – en hun vrijwilligers voeren relatief minder zorgtaken uit. Dit is verrassend, gezien hun historische afhankelijkheid van informele zorgverlening en het algemene personeelstekort in deze zorgsector.
"Vrijwilligerswerkingen kosten ook geld", stellen de onderzoekers. "In organisaties waar vrijwilligers praktische zorg verlenen, meldt men bijvoorbeeld hogere financiële kosten en strengere wettelijke voorschriften inzake het takenpakket van vrijwilligers."

Zorg in en door de gemeenschap

De studie toont aan dat het vinden van nieuwe en geschikte vrijwilligers het voornaamste probleem is doorheen alle bevraagde zorgdiensten. De onderzoekers leggen de link met tewerkstelling: "Jongeren blijven niet lang eens ze vast werk vinden, en zij die werken, hebben naast hun carrière en gezin vaak geen tijd. Oudere generaties, waaruit het gros van de vrijwilligers bestaat, zijn vanwege de verhoogde pensioenleeftijd vaak niet meer in staat om nog lang vrijwilligerswerk te doen."
Flexibele, laagdrempelige en duidelijke uitgelijnde vrijwilligersprofielen, aangevuld met gecoördineerde wervings- en trainingsinspanningen tussen de palliatieve netwerken en lokale zorgdiensten zijn nodig. De studie pleit ook voor de ontwikkeling van lokaal geleide initiatieven voor palliatieve zorgvoorziening – zoals ondersteuningsnetwerken – die zich rond lokale zorgorganisaties kunnen scharen, zoals woonzorgcentra of palliatieve dagcentra. "Zulke gemeenschapsbenaderingen worden reeds in het buitenland op lokaal niveau met succes uitgevoerd", stelt Steven Vanderstichelen.
"Vrijwilligers in Vlaanderen en Brussel bieden opvallend veel directe patiëntenzorg en hebben een unieke positie in de zorg. Dit zijn zaken waar vrijwilligers en hun zorgorganisaties trots op mogen zijn. Toch valt het op dat gepaste ondersteuning voor vrijwilligers niet overal op punt staat. Een kwaliteitsvolle vrijwilligerswerking vereist coördinatie en de financiële ondersteuning", besluiten de onderzoekers.

Het onderzoek

De onderzoekers stelden een uitgebreide vragenlijst op en stuurde deze naar alle gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten – palliatieve eenheden, palliatieve dagcentra, multidisciplinaire begeleidingsequipes – en alle reguliere zorgdiensten die in aanraking komen met mensen met palliatieve zorgnoden – medische oncologie, diensten voor oppashulp, Samana organisaties en woonzorgcentra. 264 van de 334 organisaties stuurde een vragenlijst terug.
Van alle organisaties die een vragenlijst instuurden, hadden 94% vrijwilligers en 80% vrijwilligers die directe patiëntenzorg bieden aan mensen met palliatieve zorgnoden.

Voor meer informatie:
Steven Vanderstichelen, Junior Researcher,
End-of-Life Care Research Group,
steven.vanderstichelen@vub.be, +32 9 332 15 06

Link naar het artikel: https://www.departementwvg.be/sites/default/files/media/InformeleZorgInVlaanderen_rapport.pdf

Mensen met COPD weinig en laat doorverwezen naar palliatieve zorg

GENT – In Vlaanderen wordt palliatieve zorg te weinig ingezet bij mensen met de chronische longziekte COPD, en vaak pas in de laatste levensweek. Dat is veel later dan bij longkankerpatiënten, die gelijkaardige palliatieve zorgnoden en symptomen hebben.

Palliatieve zorg en COPD

COPD (chronisch obstructief longlijden) wordt meestal veroorzaakt door langdurig rookgedrag, luchtvervuiling of giftige stoffen en is de derde grootste doodsoorzaak in België. Eerder onderzoek toonde aan dat COPD en longkanker in een heel ernstig stadium gelijkaardige symptomen veroorzaken: slaapproblemen, ernstige spierverzwakking, vermoeidheid, depressie, isolatie, angst en vooral ademtekort.
Naast de nodige medische zorgen is dan ook palliatieve zorg aangewezen, liefst tijdig ingezet. Palliatieve zorg biedt namelijk meer dan enkel de waardevolle terminale zorg. Het ondersteunt de patiënt wanneer die slecht functioneert op fysiek en psychosociaal vlak, maar helpt ook bij existentiële vragen, vroegtijdige zorgplanning en de begeleiding van naasten.

Zorg is minder gericht op comfort

De studie van de onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde van de Universiteit Gent en de Vrije Universiteit Brussel is gebaseerd op gegevens van een bevraging bij artsen over 6871 overledenen in Vlaanderen in 2013.
Onderzoekster Charlotte Scheerens: "Uit de studie blijkt dat verwijzing naar palliatieve zorg in Vlaanderen minder vaak gebeurt bij ernstige COPD (37%) dan bij longkanker (74%). Indien wel doorverwezen, wordt palliatieve zorg bij de helft van de patiënten ook later opgestart bij ernstige COPD (zes dagen voor overlijden) dan bij longkanker (16 dagen voor overlijden). Dit is echter voor beide ziekten heel laat".
In de laatste levensweek is de behandeling minder gericht op comfortzorg bij COPD (59%) dan bij patiënten met longkanker (92%).

END-OF-LIFE CARE RESEARCH GROUP
UNIVERSITEIT GENT VUB

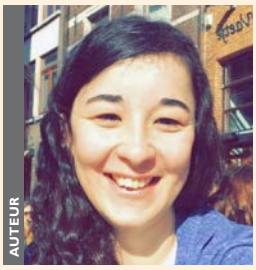
"Concreet betekent dit dat ruim 40% van de COPD groep nog levensverlengende of op genezing gerichte zorg krijgt in de laatste levensweek", aldus Scheerens.

Te weinig kennis over palliatieve zorg

De bevraagde artsen geven vooral drie redenen aan om geen palliatieve zorg in te zetten bij ernstige COPD: palliatieve zorgnoden werden al verstrekt in de standaardzorg (40%), de artsen vonden palliatieve zorg niet betekenisvol (36%) of er was geen tijd meer voor (18%). Een mogelijke verklaring voor deze resultaten is dat de voordelen van palliatieve zorg nog onvoldoende gekend zijn bij zowel COPD-patiënten als hun artsen. Men ziet vooral de medische zorg als prioriteit voor chronische ziekten tot en met de laatste levensweek. Ook het onvoorspelbaar ziekteverloop en de overlevingskans van COPD kan dit mede verklaren.
Palliatieve zorg kan echter ook vroeger dan de terminale fase een belangrijke rol spelen voor heel ernstig zieke COPD-patiënten en hun naasten. De onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde test momenteel een interventie uit waardoor zorgverleners ernstige COPD-patiënten vroeger naar de palliatieve thuiszorg doorverwijzen.

Scheerens C, Beernaert K, Pype P, et al. Comparing the use and timing of palliative care services in COPD and lung cancer: a population-based survey. Eur Respir J 2018*; 51: 1702405 (DOI: 10.1183/13993003.02405-2017).*

Voor meer informatie:
Charlotte Scheerens, Junior Researcher,
End-of-Life Care Research Group,
charlotte.scheerens@ugent.be, +32 9 332 07 93



Een dag uit het leven van ... een thuisverpleegkundige

Rubia De doncker
thuisverpleegkundige

5u20: Het is maandagochtend, de wekker gaat. Mijn eerste dag van een reeks van 7 dagen, nadat ik er net 7 mocht thuisblijven. Ze zeggen altijd dat je went aan dat vroege opstaan, maar na 3 jaar als thuisverpleegster vloek ik toch nog elke keer. Ik geef mezelf 10 minuten en spring dan met volle moed uit bed. Mijn ochtendritueel is doorgaans heel kort. Opstaan, douchen, ontbijt meegrabbelen en weg ermee. De eerste patiënt verwacht me namelijk al om 6u.

6u00: Ik kom aan bij de eerste patiënt en vlieg er steevast in. Het belooft een redelijk zware dag te worden. Er staan deze ochtend een 30-tal patiënten op de lijst. Daarbovenop heeft mijn collega me een nieuwe palliatieve patiënt doorgebriefd, die wel eens snel achteruit zou kunnen gaan. PHA is al op de hoogte, wat me geruststelt. Zo kunnen we heel snel inspelen op veranderingen in zijn toestand. Het gaat hier om Eugène, een man van 87 jaar met een longcarcinoom en levermetastasen. Eugène is altijd een hele levendige man geweest en heeft het heel moeilijk toe te geven aan de ziekte. Hij is altijd een echte vechter geweest en wilde er blijven voor gaan. De laatste dagen echter is zijn pijn sterk toegenomen en laat hij de moed zakken.

08u00: Ik kom een eerste keer aan bij Eugène. Meestal slaapt hij dan nog, maar nu is hij toch al wakker. Ik maak kennis met hem en stel me voor. De kennismaking gaat vlot en ik pols even hoe hij zich vandaag voelt. Hij zegt goed geslapen te hebben, maar nog even zijn ogen toe te willen doen. Ik laat hem dus gewoon doen en praat nog wat met de echtgenote, want ook voor haar is het heel zwaar. Na een deugddoend gesprek ik verder met mijn toer.

12u00: Ik kom voor een tweede keer bij Eugène. Het is nu een hele andere man als deze ochtend. Zijn pijn is enorm verergerd en hij geeft aan dat het voor hem toch wel stilaan genoeg is. De pijnmedicatie die hij inneemt schijnt ook niet meer voldoende te zijn. Ik zeg hem dat ik hierover ga overleggen met PHA en de huisarts.

13u00: Ik heb nog enkele huisbezoeken gedaan en nu zit mijn ochtendtoer er in principe op. Voor ik eventjes pauze ga nemen om naar huis te gaan en iets te eten, bel ik PHA omtrent Eugène. Omdat de pijn toch al wel enkele dagen aanhoudt en steeds erger wordt, komen we tot de conclusie dat een pijnpomp op zijn plaats is hier. Ik spreek met hen af om 16u, zodat we dit samen kunnen doen. Daarna bel ik ook de echtgenote van Eugène zodat ze op de hoogte zijn van wat er staat te gebeuren.

13u45: Oef, eventjes rust na een drukke ochtend. Ik eet iets en zet me dan toch eventjes rustig in de zetel om te bekomen. Ik voel de vermoeidheid opkomen en doe eventjes mijn ogen dicht voor een half uurtje.

15u00: Wederom die wekker. Ik word wakker, verfris me even en maak me dan klaar om aan mijn avondtoer te beginnen. Dit zijn meestal kortere bezoeken dus dat zal wel vlot gaan. Ik begin bij Eugène vandaag om de pijnpomp te plaatsen.

16u00: Ik kom aan bij Eugène, PHA is er al. De nodige uitleg werd reeds gegeven en alle partijen zijn het erover eens. Ik ga dan maar direct over tot het plaatsen van de pijnpomp. De eerste keer kreeg ik hulp van PHA, omdat ik toen nog wat onzeker was. Ondertussen gaat dit van een leien dakje. Ik blijf nog even voor een babbel, maar daarna moet ik verder. Er wachten namelijk nog heel wat patiënten op mijn bezoek.

19u30: Mijn ronde zit er bijna op. Ik heb al mijn bezoekjes afgewerkt en ga nog een keertje langs bij Eugène om te kijken of alles in orde is. Zowel Eugène als zijn echtgenote zien er opgelucht en rustig uit. Ik kan dus met een gerust hart naar huis en vertel hen dat ze me altijd 24/7, dag en nacht kunnen bellen als de situatie verandert. Dat stelt hen ook gerust.

20u: Ik kom moe, maar tevreden thuis. Ik zorg voor wat eten en plof me daarna uitgeteld in de zetel. Ik baal dan wel misschien de eerste 10 minuten van de dag, maar de andere 23 uur en 50 minuten ben ik blij met de job die ik doe en de hulp die ik kan bieden.

Euthanasiepraktijk in België

Noël Derycke
equipearts PHA

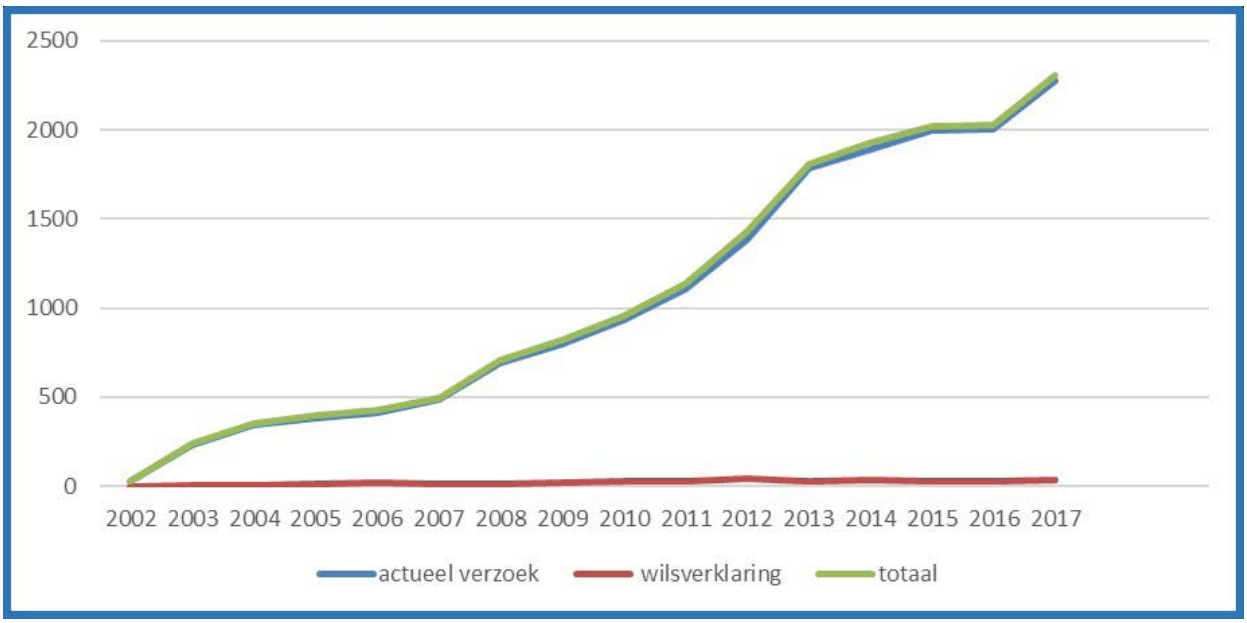
Referentie:
Dierickx Sigrid. Euthanasia practice in Belgium; a population-based evaluation of trends and currently debated issues. Brussel: VUBPress, 2018.

Euthanasie blijft in vele landen de gemoederen beroeren, zeker in landen met een hoge levensverwachting en het voorkomen van degeneratieve aandoeningen. Sinds de goedkeuring in 2002 van de Wet Euthanasie is dit levensbeëindigend handelen in België mogelijk zij het onder strikte wettelijk bepaalde voorwaarden. Het laatste verslag aan de wetgevende kamers van de Federale Controle- en Evaluatie Commissie Euthanasie rapporteert over 2.309 geregistreerde gevallen in 2017 [(1)].

Onder de bevolking en bij de hulpverleners lijkt deze praktijk na 15 jaar aanvaard te zijn. Toch blijft het debat nog steeds levendig met duidelijke voorstanders (tot patiëntenRECHT ?!) en toch af en toe een waarschuwing of onbegrip vooral in het buitenland.

Een aantal onderzoekers uit binnen- en buitenland stellen dat het moeilijk is om de toepassing van de wetgeving kritisch te evalueren onder meer door een gebrek aan transparantie bij de controle- en evaluatiecommissie die toezicht houdt. Men kan zich moeilijk een objectief beeld vormen over het aantal gevallen waarin euthanasie misschien in strijd met de wettelijke voorwaarden werd toegepast. Was er 'ondraaglijk fysiek of psychisch lijden' als resultaat van een 'ongeneeslijke aandoening' met een 'medisch uitzichtloze toestand die niet gelenigd kan worden'? Werden de procedurevoorschriften zoals aanmelding, overleg of wachttijd correct toegepast? Die zorgen bestaan in de eerste plaats voor euthanasie bij psychiatrische patiënten en bejaarden die levensmoe maar niet terminaal ziek zijn. Sommige onderzoekers maken gewag van een nieuw medisch paternalisme waarmee euthanasie wordt voorgeschreven [(2)].

Het onderzoek van Sigrid Dierickx wil de euthanasiepraktijk van de voorbije jaren evalueren en objectieve



Figuur 1: evolutie van aantal geregistreerd EU's bij FCECE

by wallpapersafari.com

elementen voor een verder debat aanreiken[3]. Voor dit doctoraatsonderzoek deed zij een analyse van de gegevens van de FCECE, een onderzoek van de overlijdensattesten en een survey onder artsen in Vlaanderen.

Belangrijke bevindingen:
Het aantal gemelde euthanasiegevallen stijgt jaarlijks, van 235 in 2002 tot 1.807 in 2013 (van 0,2% tot 1,7% van de sterfgevallen). Deze stijging is er vooral bij personen van 80 jaar en ouder (35%), bij personen die overlijden in een woonzorgcentrum, bij mensen met een andere aandoening dan kanker (31%) en personen die niet binnen afzienbare tijd zouden overlijden. De palliatieve teams (MBE) worden steeds vaker geraadpleegd over het euthanasieverzoek.

Het aandeel van uitgevoerde verzoeken steeg van 55% tot 77%. Deze stijging van de ingewilligde verzoeken zag zij bij vrouwen (van 46% tot 76%), personen die 80 jaar of ouder waren (van 38% tot 75%), met een lager opleidingsniveau (van 35% tot 69%) en personen overleden in een woonzorgcentrum (van 23% tot 68%).
De aangewezen middelen voor euthanasie (overdosis barbituraten + spierverslapper) werd in 2007 slechts bij 55% van de gevallen gebruikt. In 2013 werden 67% van de aangewezen middelen gebruikt.

De WHO definitie van palliatieve zorg sluit euthanasie uit als behandelingsoptie en wordt gesteld dat deze onverenigbaar is met goede palliatieve zorg. In België echter is euthanasie ingebed in palliatieve zorg. Van de personen met euthanasieverzoek kreeg 71% palliatieve zorg waar personen zonder euthanasieverzoek slechts 43% palliatieve zorg kreeg. Deze bevindingen tonen aan dat euthanasiepraktijk en palliatieve zorg elkaar allerminst hoeven uit te sluiten. Het is geen of / of optie.

S. Dierickx gebruikt voor haar studie ook de gegevens van de officiële overlijdensattesten, meer bepaald de gegevens vermeld op STROOK C waar de *aard van het overlijden en de ziekte of aandoening die rechtstreeks de door tot gevolg had*. Deze vorm van gegevensverzameling is bedoeld voor epidemiologische en statische analyse. Euthanasie is wettelijk een natuurlijk overlijden en wordt voorafgegaan door een ziekte die tot de dood zal lijden. De wijze waarop overleden wordt is geen ziekte of aandoening. Een correct invullen van deze STROOK C levert geen juiste gegevens op voor studie over euthanasie. Dit is wellicht een zwaktepunt in deze studie.
De "grijze zone" tussen euthanasie en palliatieve sedatie komt ook aan bod. Alhoewel euthanasie en palliatieve sedatie verschillende (be-)handelingen zijn bij het levenseinde (de intentie, de medicatie, en het verhoopte resultaat zijn bij definitie verschillend) blijkt palliatieve sedatie nogal gebruikt te worden om het levenseinde te bespoedigen of leven te verkorten. Het wordt door sommigen nog steeds als een *alternatief* gesteld voor euthanasie. Dit is het niet; wel een gedoseerde bewustzijnsverlaging om het lijden ten gevolge van een refractair symptoom dragelijk te maken. Of een verplichte monitoring en/of registratie van palliatieve sedatie dit oneigenlijk gebruik kan elimineren valt te betwijfelen. (cfr lage registratie euthanasie in Franssprekend deel België).

Besluit: het doctoraatsonderzoek van Sigrid Dierickx levert belangrijke en nieuwe gegevens over de levenseindepraktijk in Vlaanderen. Het kan bijdragen tot een open discussie rond aanpassing van de bestaande wetgevingen. Vooral is het een aanzet voor de professionele hulpverleners om de grenzen van de wet en de grenzen van het normaal medisch handelen blijvend te objectiveren. Het gevoelsmatige pro en contra en het "ik doe maar" horen hier niet meer bij. Het is ook een oproep naar de media om juiste informatie te verstrekken over deze problematiek en niet altijd het polemische gehalte op te drijven. Het is voor de netwerken palliatieve zorg in Vlaanderen een aansporing om blijvend te investeren in sensibiliseren en informeren van de bevolking en de professionele hulpverleners.

---

(1) http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/fcee-euthanasie-verslag-2018
(2) UCSIA conferentie. 15 jaar euthanasiewetgeving in België; Kritische perspectieven uit binnen- en buitenland. 15-17 november 2017. http://www.ucsia.org/main.aspx?c=*UCSIA2&n=122466&ct=122466
(3) Dierickx Sigrid. Euthanasia practice in Belgium; a population-based evaluation of trends and currently debated issues. Brussel: VUBPress, 2018.

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

www.facebook.com/PalliatieveHulpverleningAntwerpen

PHA dankt volgende sponsors:

Universiteit Antwerpen

Met steun van Kom op tegen Kanker

LIONS INTERNATIONAL

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

Het 'IRIS-project'

Dr. Sophie Van Steenbergen

Het IRIS-project: Ontwikkeling en pilootproject van een wachtsysteem voor palliatieve terminale patiënten in de eerste lijn, gebruikmakend van een nieuw multidisciplinair communicatieplatform.

Inleiding

"Leven toevoegen aan de dagen, waar vaak geen dagen meer kunnen worden toegevoegd aan het leven." Dat is waar het in de palliatieve zorg om draait. Het doel is niet meer om de patiënten te genezen, want dat kan niet meer, maar wel om hen zoveel mogelijk levenskwaliteit te bieden. Hiervoor is een sterk ondersteunend team van cruciaal belang.

Meer en meer patiënten kiezen er bewust voor om thuis te sterven. Dit maakt dat zorgverleners hier vaker mee geconfronteerd worden. Deze kwetsbare groep patiënten vraagt een groot engagement, ook buiten de werkuren. De huisarts ziet zichzelf als een spilfiguur voor het organiseren van deze zorg, samen met een team van verpleegkundigen, multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE) van een netwerk palliatieve zorg, ... Door de vervrouwelijking van het beroep en de groeiende aandacht voor een goede work-life balans, is er nood aan georganiseerde en gecoördineerde continuïteit van zorg, binnen én buiten de kantooruren. Tijdens de laatste dagen van het leven is er nog regelmatig een gebrek aan communicatie en vinden er vaak nog onnodige ziekenhuisopnames plaats. Patiënten vinden kwaliteit van leven en continuïteit van zorg één van de belangrijkste aspecten aan het einde van hun leven. Hiervoor is een sterk ondersteunend team dat nauw samenwerkt en communiceert cruciaal.

Samen streven naar dezelfde zorgdoelen

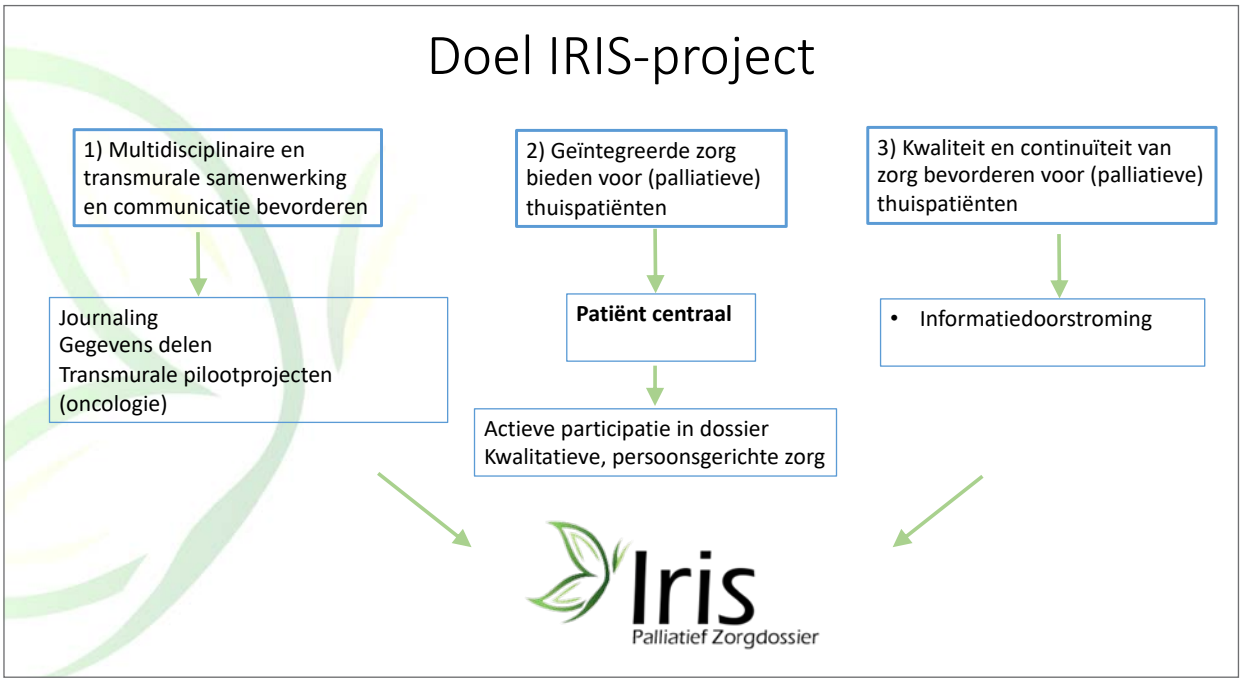
Om een warme thuiszorg op maat te kunnen bieden voor deze palliatieve patiënten en hun familie, is het IRIS-project ontwikkeld.

In Berchem, in de provincie Antwerpen, werd een wachtsysteem georganiseerd tussen 18 huisartsen, in nauwe samenwerking met de thuisverpleging en Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA). Zo kon de patient of zijn familie ten allen tijde, via de verpleging, een huisarts contacteren. Deze huisarts was steeds perfect op de hoogte van het dossier, door het gebruik van een nieuw ontwikkeld multidisciplinair communicatieplatform: het IRIS Palliatief Zorgdossier.

Dit online, beveiligd zorgplatform, werd speciaal op maat ontworpen omdat er een grote nood was aan een communicatieplatform tussen de huisarts, thuisverpleging, PHA en andere betrokken zorgverleners.

Het IRIS Palliatief Zorgdossier zorgt ervoor dat de huisarts en elke andere betrokken zorgverlener, op elk moment up-to-date informatie heeft over de patiënt zodat er gestreefd kan worden naar vooraf gestelde zorgdoelen. Dit multidisciplinair communicatieplatform is uniek in België. Via een eenvoudig logboek, kan er vlot gecommuniceerd worden tussen alle zorgverleners. Belangrijke meldingen worden automatisch via mail/SMS verzonden naar de betrokken partijen. Dankzij het IRIS Palliatief Zorgdossier kunnen de zorgverleners samen streven naar een maximale zorg op maat van de patiënt en zijn familie.

Dit 'IRIS-project' – de combinatie van het regionaal wachtsysteem met het IRIS Palliatief Zorgdossier – werd gedurende een periode van 12 maanden als proefproject gestart. Om dit project te evalueren werd een grote evaluatievergadering georganiseerd met alle betrokken zorgverleners, werden interviews afgenomen met familieleden van palliatieve patiënten. Ook werden er vragenlijsten rondgestuurd en werd er onderzoek gedaan naar het effectieve gebruik van het IRIS Palliatief Zorgdossier.



'IRIS brengt teams bij elkaar'

Kwalitatieve evaluatie: semi-gestructureerde interviews

Het nieuwe communicatieplatform, het IRIS Palliatief Zorgdossier, werd als zeer positief beoordeeld. Alle zorgverleners vonden het dossier erg gebruiksvriendelijk, zorgde voor een vlotte informatiedoorstroming en een verbetering naar kwaliteit van palliatieve zorg. 100% van de 84 zorgverleners zouden het dan ook aanraden aan hun collega's. Tijdens de evaluatievergaderingen werd gezegd: "IRIS brengt teams bij elkaar", "Dit is fantastisch. Hadden we dit maar altijd".

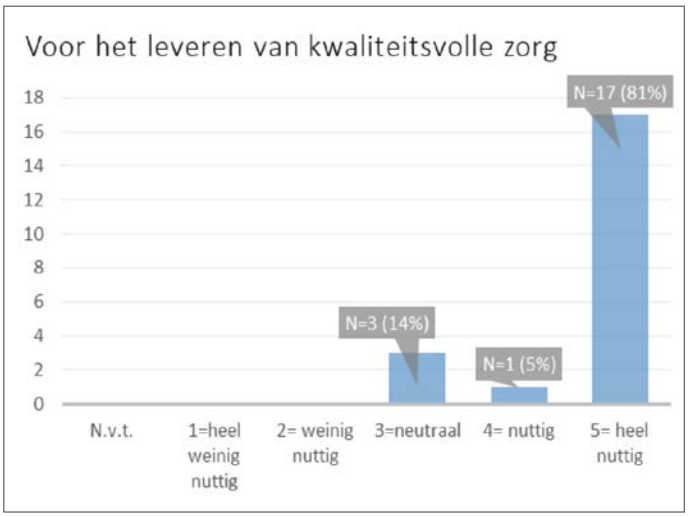
Uit de evaluatie blijkt dat de huisartsen het palliatief wachtsysteem wisselend beoordelen. De meeste huisartsen vonden het fijn om de zorg voor hun palliatieve patienten te delen met hun collega's. Anderen beschouwden het als een extra last omdat ze extra van wacht moesten zijn. Een aantal huisartsen vonden het wel wat werkbelasting om een dossier aan te maken. Zij vinden het dan ook belangrijk dat dit in de toekomst gekoppeld kan worden aan hun elektronisch medisch dossier (EMD).

De familie van palliatieve patiënten was zeer lovend over het IRIS-project. Het gaf hen een grote gemoedsrust te weten dat er steeds een huisarts bereikbaar was die op de hoogte was van het dossier. Verder kwam ook een gevoel van veiligheid naar voor dat er steeds een ondersteunend team klaarstond voor hen om hen te omringen met zorg op hun maat.

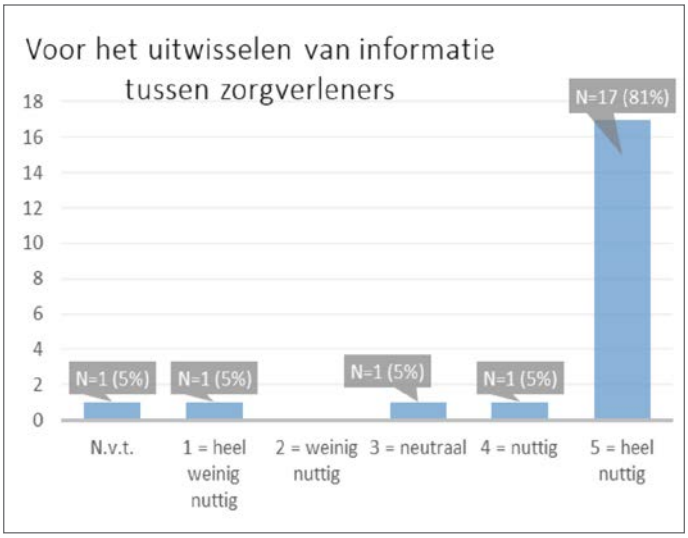
Kwantitatieve evaluatie: vragenlijsten na overlijden

Gegevens werden verzameld over het aantal zorgverleners, het aantal patiënten en de gemiddelde inclusietijd, de situatie van de patiënt (thuissituatie, woonzorgcentrum of serviceflat) en over het aantal dagboekmeldingen. Tijdens de 12 maanden van dit onderzoek waren er 84 zorgverleners en 48 patiënten actief in het IRIS-project. Er waren 379 dagboekmeldingen tussen de zorgverleners. (datamining IRIS-platform mei 2017- mei 2018)

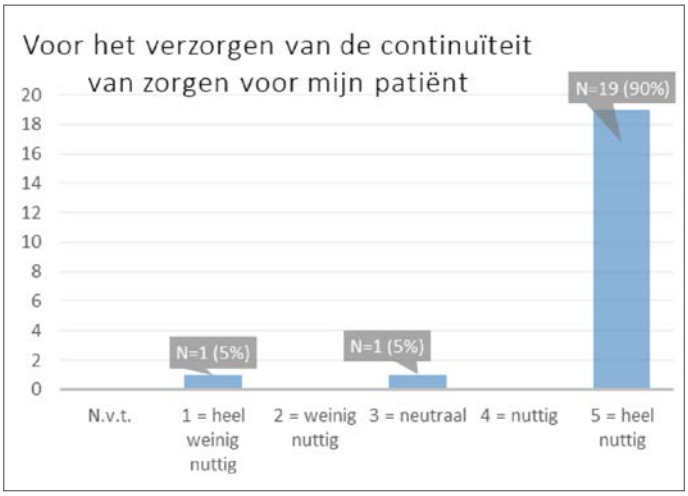
Gedurende een periode van 6 maanden werd de vragenlijst na het overlijden van een patiënt door de huisartsen 21 keer ingevuld. De vragenlijst peilde naar de evaluatie van het IRIS PZ op verschillende domeinen voor deze specifieke patiënt. 17 huisartsen (81%) vonden het IRIS



PZ heel nuttig voor 'het leveren van kwaliteitsvolle zorg', 1 huisarts (5%) vond dit nuttig en 3 huisartsen (14%) gaven als antwoord 'neutraal'.



17 huisartsen (81%) vonden het IRIS Palliatief Zorgdossier heel nuttig voor het 'uitwisselen van informatie' tussen zorgverleners. 1 huisarts vond dit nuttig, 1 huisarts was neutraal en 1 huisarts vond dit heel weinig nuttig. De huisarts die dit heel weinig nuttig vond noteerde als opmerking dat zijn patiënt slechts 10 uur in het IRIS PZ geïncludeerd was geweest.



19 huisartsen (90%) vonden het IRIS PZ heel nuttig voor het 'verzorgen van de continuïteit van zorg'. 1 huisarts antwoordde 'neutraal' en 1 huisarts vond dit heel weinig nuttig. Deze laatste was ook de huisarts die noteerde dat de patiënt slechts 10 uur in het IRIS PZ geïncludeerd was geweest.

Verdere verspreiding in Vlaanderen

Het IRIS-project is gestart als een kleinschalig proefproject. Ondertussen is het verder aan het groeien en verspreidt het zich verder in Vlaanderen. Het gebruik is momenteel niet exclusief meer voor patiënten met palliatieve zorgnoden, maar met uitbreiding naar andere patiënten uit de eerste lijn. IRIS wordt gratis aangeboden aan hun hulpverleners. Verder is de rechtstreekse integratie in het EMD in ontwikkeling, waarvoor dit communicatieplatform een meerwaarde kan zijn. Ten slotte wil IRIS bij uitbreiding de transmurale communicatie tussen de huisarts en de arts-specialist op termijn verbeteren.

Conclusie

Het delen van zorg voor palliatieve, terminale patiënten buiten de kantooruren hangt af van individuele en praktijk gebonden factoren, zoals het aantal palliatieve patiënten per jaar. Een regionaal wachtsysteem met 18 huisartsen is voor de deelnemende artsen aan dit project een goede grootte, maar voor de meesten gaat de voorkeur uit naar de implementatie ervan in het groter geheel van de wachtpost. Het blijft moeilijk om een goede balans te vinden tussen werklast en gepersonaliseerde zorg op maat. Mantelzorgers geven aan het een veilig gevoel te vinden dat er steeds een huisarts bereikbaar is die op de hoogte is van het dossier. Voor de meeste mantelzorgers hoeft dit niet de eigen huisarts te zijn. Dit 'veilig gevoel' van dit IRIS-project komt ook terug bij de verpleegkundigen van de thuiszorg, het woonzorgcentrum en de palliatieve thuiszorgequipe, én bij de huisartsen.

Het IRIS Palliatief Zorgdossier wordt door bijna alle artsen als heel nuttig beschouwd om gepersonaliseerde zorg te bieden. Zij vinden het IRIS PZ heel nuttig voor het delen van informatie tussen zorgverleners, voor het leveren van kwaliteitsvolle zorg en voor het verzorgen van de continuïteit van zorg. Opvallend is dat de zorgverleners het IRIS PZ ook zeer veel binnen de kantooruren gebruiken voor de onderlinge communicatie. De workload voor het aanmaken van een dossier wordt door een aantal artsen echter als belastend ervaren en maakt dat een koppeling met eHealth, Vitalink en het EMD in de toekomst nodig zal zijn.

Samenvatting

Doel:
1) Multidisciplinaire en transmurale samenwerking en communicatie bevorderen
   - Pilootproject wachtpost
   - Pilootproject UZA+Middelheim
2) Geïntegreerde zorg bieden voor (palliatieve) thuispatiënten
   - Actieve participatie patiënt aan dossier, zorgdoelen aanvullen
3) Continuïteit van zorg bevorderen voor (palliatieve) thuispatiënten
   - Verspreiden IRIS PZ, opleiding en sensibilisering
   - Koppeling IRIS PZ aan EMD, eHealth, Vitalink

Iris
Palliatief Zorgdossier

Patiënt centraal

Kansen:
- Betere kwaliteit en continuïteit van zorg voor (palliatieve) thuispatiënten
- Nauwere samenwerking en informatieoverdracht binnen 1e lijn en tussen 1e en 2e lijn
- Minder hospitalisaties en onnodige oproepen?

Bedreigingen:
- Dossier individueel afhankelijk
- Workload

Doelgroep:
- Thuispatiënten en hun families
- Huisartsen
- Verpleegkundigen
- Palliatieve thuiszorgequipes
- Ziekenhuizen

Dit IRIS-project heeft geleid tot een vruchtbare multidisciplinaire samenwerking tussen huisartsen, verpleegkundigen en PHA en geeft een erg veilig en gerust gevoel aan de zorgverleners en de mantelzorgers. Verder onderzoek naar kwaliteitsvolle palliatieve zorg is een absolute must, naar interprofessionele communicatie toe, is via het innovatieproject IRIS alvast het startschot gegeven.

Een bijzondere dank aan Bram Dispa voor de ontwikkeling van het communicatieplatform.

VORMINGEN

18 oktober 2018

Het zijn nog maar kinderen… Kinderen en jongeren betrekken in palliatieve zorg

Gratis informatieavond voor het brede publiek

Het zal je maar overkomen… Je wordt zelf ongeneeslijk ziek of je krijgt te horen dat je kind of kleinkind aan een ongeneeslijke ziekte lijdt. Je wereld verandert compleet. Als volwassene sta je voor de moeilijke taak om met kinderen over de ziekte te praten en met hun praktische en emotionele behoeften om te gaan. Kinderen worden maar al te vaak weggehouden van pijn, lijden en verlies. Het is belangrijk om ze mee op weg te nemen en om leeftijdsadequate informatie te geven. Tijdens deze informatieavond worden er adviezen en tips gegeven om kinderen en jongeren die geconfronteerd worden met een palliatieve situatie te begeleiden en te ondersteunen.

15 november 2018

Themanamiddag: Morele stress, groeikans naar morele veerkracht!

Naast werkstress en emotionele stress is 'Morele stress' een vrij nieuw begrip. Het is aanwezig in alle werksituaties, maar bij uitstek in de zorgsector. De morele sensitiviteit is hoger bij mensen die in de zorg werkzaam zijn waardoor de kans op het voelen van morele stress groter is! En hoewel morele stress kan leiden tot ongevoelig worden voor de zorg, ziekteverzuim, vroegtijdig de sector verlaten en mogelijks zelfs burnout... werken we morele stress niet weg. We leren morele stress detecteren, bespreekbaar maken en hanteren. Zo verhogen we de kans dat morele stress uitgroeit tot iets positiefs…m.n. MORELE VEERKRACHT! Daar gaan we in deze workshop graag dieper op in.

Spreker: *Veronique Hoste*, Onderzoeksmedewerker Howest 'Morele stress in de gezondheidszorg'

Het Universitair Centrum Sint-Ignatius Antwerpen organiseert op 29 november 2018 een symposium over:

Networking and Learning for an Integrated

Palliative Care

SYMPOSIUM

Wat kan ik betekenen voor mijn buurman die binnenkort zal sterven? Ik wil wel, maar weet niet hoe.

Als hulpverlener wil ik graag het levenseinde teruggeven aan de mensen, maar hoe doe ik dat dan?

Als leerkracht zie ik een kind treuren wegens het sterven van zijn opa … Wat moet ik hier nu mee?

Het concept van *Compassionate Cities/Communities* daagt ons uit om na te denken over de draagkracht en veerkracht van onze gemeenschap. Ook al ben je geen professionele hulpverlener, toch kan je veel betekenen voor mensen die het moeilijk hebben.

Welke ondersteuning hebben mensen nodig om iets te kunnen betekenen voor mensen in palliatieve situaties? Welk onderwijs geef je aan zorgverleners? Welke adviezen geef je aan hulpverleners in het veld? Welke steun geef je aan mantelzorgers? Welke lessen zijn er in het omgaan met stervenden met een migratie-achtergrond? Tijdens dit symposium *Networking and Learning for an Integrated Palliative Care* zullen er vanuit een kritische reflectie mogelijke antwoorden op deze vragen worden geformuleerd.

Er wordt de hele dag in kleine groepen gewerkt aan een gedragen visie op palliatieve zorg met diverse partners: huisartsen, paramedici in de eerstelijnszorg, palliatieve netwerken, woonzorgcentra, lokale besturen en OCMW's, basis- en secundaire scholen, universiteiten en hogescholen, patiëntenverenigingen, enz.

Dr. Julian Abel, palliatief arts en vicevoorzitter van 'Public Health Palliative Care International' zal gedurende deze studiedag de idee, praktische voorwaarden en gemeenschapsvormende effecten van een maatschappelijk geïntegreerde palliatieve zorg uiteenzetten en de uitdaging bieden om te reflecteren rond de noden en mogelijkheden van een *compassionate city*.

PROGRAMMA

	09.00	Verwelkoming door Luc Braeckmans
	09.10	Plenaire zitting door Julian Abel (in het Engels)
Tafelgesprek	10.00	*Onderwijs aan zorgverleners* met plenaire spreker Luc Deliens (VUB en Universiteit Gent)
Tafelgesprek	11.15	*Empowerment van mantelzorgers* met plenaire spreker Peter Pype (Universiteit Gent)
Tafelgesprek	13.15	*Media als katalysator van een breedgedragen palliatieve zorg* met plenaire spreker Guy Tegenbos (journalist)
Tafelgesprek	14.15	*Palliatieve zorg als oefenplek voor interculturele ontmoeting* met plenaire spreker Chaima Ahaddour (KU Leuven)
	15.30	Plenair paneldebat
	16.30	Netwerkdrink

info

DONDERDAG 29 NOVEMBER 2018 | 09.00–17.00 UUR

Elzenveld Hotel & Seminarie
Lange Gasthuisstraat 45 · 2000 Antwerpen

Inschrijvingsgeld 35 euro (lunch inbegrepen)
online registratie vereist

Accreditering wordt aangevraagd

inschrijven
http://www.ucsia.org/main.aspx?c=*UCSIA2&n=122720&ct=122720

Workshop documentaire Tot in den draai

Federatie in samenwerking met de netwerken palliatieve zorg van de provincie Antwerpen

De documentaire 'Tot in den draai' van de regisseur Filip Loobuyck toont het verhaal van zes palliatieve patiënten in de laatste periode van hun leven. De patiënten laten ons delen in hun levens- en zinsvragen die heel actueel worden in de laatste fase van het leven. Wat houdt hen dan vooral bezig? Wat is nog de zin van hun leven? Wat kunnen zij nog doen of betekenen? De documentaire neemt ons hierin mee en geeft ons voeling met de angsten, hoop, twijfels en verlangens van palliatieve patiënten. Het *Centrum voor groeien in leven en sterven* ontwikkelde samen met de *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* rond deze getuigenissen een aantal opleidingen zoals de workshop 'Tot in den draai'. Tijdens deze workshop ga je samen met de lesgever, **Alexander Verstaen,** aan de slag met de interviews waarbij je dieper ingaat op de existentieel-spirituele noden van palliatieve patiënten en je leert hoe je deze noden als zorgverlener kan bevragen en bespreekbaar kan maken.

11 december 2018	@ GC Kadans	Deelnemersprijs
van 13.30 tot 16.30 uur	Wuustwezel	40 euro

Docent	dr. Alexander Verstaen, psycholoog palliatieve zorg, psychotherapeut en intervisor Centrum Groeien in leven sterven.
Locatie	GC Kadans, Achter d'Hoven 15, 2990 Wuustwezel.
Inschrijving	Open het formulier en de link via www.pha.be onder Agenda
Praktische info	Griet Snackaert, P.N.M., via tel: 015/41 33 31 of griet.snackaert@pnmechelen.be.
Inhoudelijke vragen	Nathalie Fobe, FPZV, via tel: 02/255 30 42 of nathalie.fobe@palliatief.be.

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw en Palliatief Dagcentrum Sint-Camillus nodigen uit

PALLIATIEVE ZORG BIJ NIET-KANKER PATIENTEN

WANNEER

13 oktober 2018
09:30 – 12:30 uur

WAAR

UAntwerpen
Campus drie eiken
Blok R auditorium R04

SPREKERS:

Dr. Manu Henckes, nefroloog GZA
Dr. Ann Lefebure, pneumoloog ZNA
Dr. Kristl Dobbelaere, neuroloog GZA

DOELPUBLIEK

artsen

INSCHRIJVING

Door storting van € 15,00 op BE47 4099 5863 5280 van PHA vzw met vermelding: 13-10-18 & rizivnummer”

ACCREDITERING

is in aanvraag

PHA

GZA
Ziekenhuizen
GasthuisZusters Antwerpen
Sint-Augustinus - Sint-Vincentius - Sint-Jozef

PHA

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw

03/265 25 31 www.pha.be

Uw eerste aanspreekpunt voor palliatieve zorg