INFO PHA

JG. 25 | NR. 1 | JANUARI-FEBRUARI-MAART

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Veerkracht, palliatieve palet en burn-out bij verpleegkundigen in de palliatieve zorg

Compassionate Cities / Communities

Tien redenen om vrijwilliger te worden bij PHA

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
Lieve Van Goethem
Davy Jeunen
Kristel De Schutter
Martha Wauters
Dr. Bert Leysen

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.

VACATURES

PHA

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN

zoekt een

NETWERKER – COMMUNICATIEMEDEWERKER

Bepaalde duur – 50%

Werkopdracht

- Je ondersteunt 3 kernopdrachten van PHA: informeren, sensibiliseren en deskundigheidsbevordering.
  - Je werkt nauw samen met de algemeen coördinator en de klinisch psycholoog van PHA.
  - Je versterkt de netwerking van PHA, onder meer door:
- Het leggen van contacten met of huisbezoeken bij huisartsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners, bedoeld om de samenwerking met PHA te verbeteren.
- Mee te werken aan het lopend sensibilisatieproject bij ruim 80 woonzorgcentra in de PHA regio (o.m. door de verwerking en analyse van de resultaten).
- Het geven van vorming aan zorgverleners en brede groepen van geïnteresseerden omtrent welbepaalde aspecten van palliatieve zorg zoals vroegtijdige zorgplanning, beroepsgeheim,…
  - Je bent inzetbaar voor redactionele ondersteuning bij:
- Het uit- en bijwerken van vormingspakketten.
- Het hernieuwen van folders en brochures.
- De redactieraad van ons tijdschrift Info-PHA.
  - Je ondersteunt het administratieve team door, indien nodig, de continuïteit van telefoonpermanentie mee te garanderen.
  - Je bouwt mee aan de sociale kaart in kader van doorverwijzingen voor psychosociale ondersteuning.

Het team van PHA breidt ook uit met een

VERPLEEGKUNDIGE

Bepaalde duur – 75%

Werkopdracht

- Je werkt als verpleegkundige / deskundige in palliatieve zorg in de multidisciplinaire begeleidingsequipe van PHA.
- Mee zorgen voor de intake, de ondersteuning en de follow-up van palliatieve patiënten in hun thuismilieu.
- Het afleggen van huisbezoeken.
- Deelname aan zorgoverleggen.
- Een aanspreekpunt zijn voor alle betrokkenen.
- Communiceren met en advies geven aan hulpverleners en partnerorganisaties betrokken in de zorg van palliatieve patiënten.
- De 24u permanentie mee opnemen in een beurtrol.
- Kennis en kunde over palliatieve zorg doorgeven.
- Geven van vormingen, sensibiliseren en informeren.
- Op administratief vlak efficiënt en nauwkeurig te werk gaan.

De volledige vacatures vind je op www.pha.be.

Interesse?

Gelieve uw sollicitatiebrief met CV zo vlug mogelijk op te sturen naar
Tine De Vlieger, algemeen coördinator: tine.devlieger@uantwerpen.be
en Inne Leuris, klinisch psycholoog: inne.leuris@uantwerpen.be

6 | COMPASSIONATE CITIES / COMMUNITIES

13 | VEERKRACHT, PALLIATIEVE PALET EN BURN-OUT BIJ VERPLEEGKUNDIGEN IN DE PALLIATIEVE ZORG

20 | KWALITEIT VAN ZORG AAN HET LEVENSEINDE BETER BIJ WIE PALLIATIEVE THUISZORG ONTVANGT

29 | TIEN REDENEN OM VRIJWILLIGER TE WORDEN BIJ PHA

verder in dit nummer

INFO PHA

4 Voorwoord
5 Wie is wie
11 Critically Appraised Topics (CAT)
17 Een dag in het leven van …
19 Dankjewel Talismanneke
21 Boekbesprekingen
22 Tijd voor een echte vermaatschappelijking van palliatieve zorg?
26 Partner aan het woord
34 Giften en sponsors
34 Themanamiddag
36 Memorandum

Noël Derycke
Secretaris PHA

Een nieuw jaar en een nieuw nummer INFO-PHA. Het eerste nummer van de 25ste jaargang.

Voor een tijdschrift een reeds behoorlijke leeftijd. Een gelegenheid om de vele auteurs te bedanken. Hun bijdragen maken de publicatie van waardevolle artikelen mogelijk. Niet alleen over de verschillende facetten van Palliatieve Zorg. Ook over de verschillende organisaties, hun vele medewerkers, de zieken en hun naasten.

Het is een keuze van het bestuur om vandaag te blijven investeren in een papieren tijdschrift, en dit desondanks andere en snellere vormen van communicatie zoals Facebook, Twitter, WhatsApp, Instagram, … . En de keuze om naast de elektronische versie aangeboden via **www.pha.be** een papieren versie aan te bieden, wordt gewaardeerd door menige lezers. Zij signaleren dat het tijdschrift voor hen een waardevol instrument is om palliatieve zorg te begrijpen en te promoten.

De redactieraad biedt u in dit eerste nummer van de 25ste jaargang van ons tijdschrift meerdere boeiende artikelen. Aan u om te oordelen. Als *voorwoordschrijver van dienst* durf ik een zekere voorkeur uitdrukken.

Compassionate cities / communities: een beweging die de buurt en de lokale gemeenschap opnieuw wil betrekken bij de zorg van een palliatieve patiënt. In de *goede oude tijd* was de buurt betrokken bij de belangrijke levensmomenten . Het voluntarisme van de geneeskunde vanaf de 2de helft van de vorige eeuw en het zich eigen gemaakte ongebreidelde vooruitgangsoptimisme hebben de dood in de maatschappij ook bijna doodgedaan. Om het sterven terug te ver**mens**elijken en te vermaatschappelijken zullen belangrijke inspanningen moeten geleverd worden door alle actoren in het maatschappelijk veld. Of dreigt hier wat de klimaatspijbelaars uitroepen: *"too little too late"*?

Lieve Van Goethem, vrijwilligerscoördinator bij PHA, kunnen we stilaan een vaste rubriekschijfster van INFO-PHA te noemen. Zij slaagt erin voor iedere jaargang 1 of meerdere artikelen over vrijwilligers te schrijven. Dit telkens met haar gekende bezieling en haar waardering voor hun werk en hun mogelijkheden. Misschien zijn deze vrijwilligers wel de beste ambassadeurs om het project compassionate cities / communities te doen slagen.

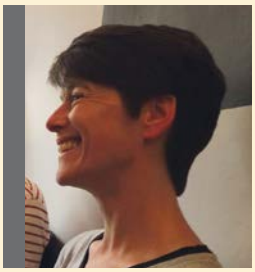
Ik sluit af met enkele (persoonlijke) bekommernissen, waarover we niet schrijven in dit nummer.
Ik maak me zorgen om de blijvende aandacht die de pers besteedt aan het weer eens een overlijden (op verzoek) door euthanasie. Dit staat in schril contrast met het gebrek aan verhalen in de pers over het "normale" stervensproces en de waarde van kwalitatieve palliatieve zorg.

Enerzijds: de FOD Volksgezondheid investeert enorme bedragen in (soms amper) levensverlengende medicijnen.
Anderzijds: er is een ontwerp KB (door alle actoren op het veld gedragen) die de vlotte toegang tot essentiële medicatie voor de palliatieve patiënt wil regelen. Ondanks de geringe kost geraakt het niet goedgekeurd.

Straks worden we geplatwalst onder politieke boodschappen en beloften. Lezen we daarin ook iets over compassionate cities / communities? En wie wil echt investeren in een forse uitbreiding van het zorgaanbod voor alle palliatieve patiënten?

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.



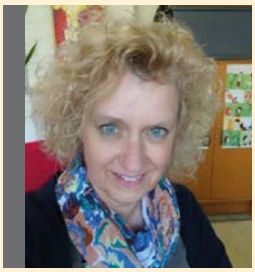
Bernadet Van Beurden

Verpleegkundige

Bernadet is een van onze verpleegkundigen/deskundigen in palliatieve zorg. Naast haar opleiding tot verpleegkundige behaalde ze ook het getuigschrift van Postgraduaat Palliatieve Zorg.

Op 1 september 2004 begon haar loopbaan bij PHA. Eerst werkte ze jarenlang aan 75%, tot ze op 1 juli 2017 besloot om voltijds te komen werken.

Bernadet is een empathisch, betrokken iemand en heeft een directe manier van communiceren. Ze beschikt over een eindeloos geduld als ze in gesprek is met patiënten en naasten. Het spirituele veld van palliatieve zorg boeit haar. Vormingen hierover worden dan ook altijd door haar gegeven. Bernadet is ook de stagementor van verpleegkundigen die stage komen doen op PHA.



Martine Wendelen

Administratief vormingsverantwoordelijke

Martine is een van onze administratief medewerkers. Ze is verantwoordelijk voor alle administratie die met vormingen te maken heeft.
Martine heeft een diploma Handel. In juli 2007 solliciteerde ze bij PHA en op 1 oktober 2007 vervoegde zij het administratieve team. Zij werkt hier halftijds.

Martine is altijd zeer zorgvuldig en perfectionistisch in haar werk. Alles is dan ook altijd in orde bij haar. Ze vindt het belangrijk om met iedereen in het team een fijne relatie te hebben. Ze houdt van een gesprek en geniet ook van de ontspannende activiteiten hier, zoals een teamdag. Een goede sfeer betekent veel voor haar.

Compassionate Cities / Communities

Tine De Vlieger – algemeen coördinator PHA
Bert Leysen – huisarts en doctorandus

"Wat kan ik betekenen voor mijn buurman die binnenkort zal sterven? Ik wil wel helpen, maar weet niet hoe." "Als leerkracht zie ik een kind treuren wegens het sterven van zijn opa … . Wat moet ik hiermee?" "Als hulpverlener wil ik graag het levenseinde teruggeven aan de mensen, maar hoe doe ik dat dan?" Het concept van 'Compassionate Cities / Communities daagt ons uit om na te denken over de draagkracht en de veerkracht van onze gemeenschap. Ook al ben je geen professionele hulpverlener, toch kan je veel betekenen voor mensen die het moeilijk hebben.

In vele culturen en volkeren was het begeleiden van het stervenden een opdracht van de familie en de naaste (de leefgemeenschap). Volgens de opvatting van Hippocrates kwam de geneeskunde niet tussen bij terminale of stervende patiënten. Het werd als onethisch beschouwd om tegen de wil van de goden in te gaan.

De spectaculaire vooruitgang van de geneeskunde in de 20ste eeuw voorspelde een eeuwig leven (Dr. Herman Lecompte) en de belangstelling voor de dood werd verstopt achter de muren van het ziekenhuis. Het sterven en de dood werden uit de maatschappij verbannen.

De palliatieve zorg, zoals we deze nu kennen als hulpverleningsmodel, begint vanaf de tweede helft van de 20ste eeuw in Engeland met Dame Cicely Saunders als een tegenbeweging. Zij focuste aanvankelijk op de Hospice zorg maar zij start later eveneens met mobiele ondersteuningsequipes voor de thuiszorg. De Canadese arts Dr. Balfourt Mount introduceerde de benaming **palliatieve zorg** en organiseerde als eerste een palliatieve eenheid binnen een ziekenhuis.

Palliatieve zorg werd door sommige professionelen lang afgedaan als geitenwollensokkengeneuzel maar is nu als een realistischere benadering van het levenseindezorg aanvaard. Maar niet alleen de professionele hulpverleners moeten een mentale omschakeling maken, ook de maatschappij en de leefgemeenschap van de palliatieve patiënten moeten opnieuw leren leven met stervenden. We moeten ons blijven de vraag stellen: komt de medicalisering van de zorg en de vervreemding van een zorgende gemeenschap bij palliatieve patiënten tegemoet aan de reële zorgnoden van buren, dorpsgenoten, leefgemeenschap?

De beweging 'Compassionate Cities / Communities' wil ondersteuning beiden om de lokale gemeenschap opnieuw actief te betrekken bij de levenseindezorg. Professor Allan Kellehear (Bradfort UK) is de bezieler van de beweging die reeds op vele plaatsen tot stand kwam.

Het Universitair Centrum Sint-Ignatius Antwerpen (UCSIA), Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw en de Universiteit Antwerpen organiseerden op 29 november 2018 als eersten een congres in België over dit thema. Op dit congres met als titel "Networking and Learning for an Integrated Palliative Care" was een enthousiaste groep van deelnemers aanwezig (huisartsen, paramedici in de eerstelijnszorg, palliatieve netwerken, woonzorgcentra, lokale besturen en OCMW's, basis- en secundaire scholen, universiteiten en hogescholen, patiëntenverenigingen, enz.) die intensief vanuit een kritische reflectie mogelijke antwoorden op heel wat vragen formuleerden.

"Wat kan ik betekenen voor mijn buurman die binnenkort zal sterven? Ik wil wel helpen, maar weet niet hoe." "Als leerkracht zie ik een kind treuren wegens het sterven van zijn opa… . Wat moet ik hier nu mee?" "Als hulpverlener wil ik graag het levenseinde teruggeven aan de mensen, maar hoe doe ik dat dan?" "Welke steun geef je aan mantelzorgers?" "Welke lessen zijn er in het omgaan met stervenden met een migratie-achtergrond?" Op het congres waren er verschillende sprekers uitgenodigd.

Dr. Julian Abel, palliatief arts, onder-voorzitter van Public Health Palliative Care International en directeur van de Compassionate Communities in UK, lichtte de idee, de praktische voorwaarden en de gemeenschapsvormende effecten van een maatschappelijk geïntegreerde palliatieve zorg toe. Hij weidde tevens uit over de onderzoeken over het effect van gemeenschapsopbouw op onder andere de vermindering van het aantal ziekenhuisopnames.

© Carpenter Hospice

Kernboodschappen:

- Compassionate workplaces: het is essentieel dat bedrijven een zorgzaam human resource beleid hebben, waarbij mensen de gelegenheid krijgen om begrafenissen te plannen en bij te wonen, om hun dierbaren naar het ziekenhuis te brengen, en dat er begrip getoond wordt als er onder gepresteerd wordt in emotioneel veeleisende periodes.
- Lessons: Meeleven is niet beperkt tot de individuele sfeer. Cynisme kan veranderen en mededogen worden.
- The power of a steering group: werk met een stuurgroep van waaruit je relaties uitbouwt. Creëer een netwerk van samenwerkingsverbanden met enthousiastelingen. Toon leiderschap waar een participatieve systematische gemeenschapsopbouw heel belangrijk is.

> "Community development must build on the community's needs not the paternalism of public health practitioners. It's about doing things "with" people not "on people". – J. Abel

De rol van de media in de beeldvorming over het levenseinde

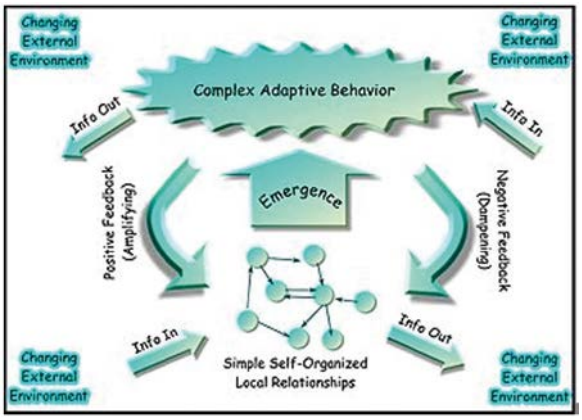
De journalist Guy Tegenbos gaf een aantal inzichten in de rol van de media in de beeldvorming rond het levenseinde.

- De "paard van Troje-tactiek": loods bepaalde stellingen telkens opnieuw in teksten die er van dicht (of van ver) mee te maken hebben, zolang er maar over gepubliceerd wordt.
- Er is een mediapolemiek aan de gang tussen palliatieve zorg en euthanasie, die schade heeft toegebracht aan het gezond verstand in de media en in de algemene perceptie. Verhalen over euthanasie worden in België vlotter gepubliceerd dan complexere verhalen over palliatieve zorg.
- Kijk naar Hasselt (**www.hasseltzorgstad.be**) waar er vanuit het bestuur, de Hogeschool PXL en het Jessa Ziekenhuis een samenwerking werd opgestart die wordt uitgedragen door ambassadeurs. Vanuit deze samenwerking wordt het concept zorg dragen steeds breder uitgebreid en dit met als doel "*gezond zolang het kan, de beste zorg wanneer het nodig is*" met zoveel mogelijk mensen te realiseren.

Empowerment van mantelzorgers

Prof. Dr. Peter Pype (UGent) stoffeerde zijn lezing over empowerment van mantelzorgers met enerzijds op zijn eigen praktijkervaring als huisarts en palliatief arts en anderzijds op zijn onderzoek over werkplekleren.

- Palliatieve zorg kan niet alleen in een klaslokaal onderwezen worden, maar wel door werkplek- en ervaringsleren. Als het reflecteren over een praktijkervaring begeleid wordt, kan het leren hieruit bevorderd worden.
- Complex Adaptive Systems: is geïntroduceerd in de gezondheidszorg als een theoretisch kader om complexe situaties beter te begrijpen. Interdisciplinaire zorgteams kunnen worden gezien als Complex Adaptive Systems door zich meer te richten op de interactie tussen de teamleden onderling dan op de kenmerken van individuele teamleden. Door teams op deze manier te bekijken kunnen we inzicht krijgen in de oorsprong van teamgedrag.



- Palliatieve patiënten en hun families verwachten dat hun zorgnoden en -vragen herkend en geëxploreerd worden en resulteren in zorgdoelen. Hierbij is een open communicatie noodzakelijk naast de wil om actief te leren en om te gaan met feedback. Dit alles draagt bij tot kwaliteitsvollere levenseindezorg: menswaardig sterven op de plaats waar de patiënt dit wenst en op de wijze welke door de patiënt is aangegeven.

Onderwijs aan zorgverleners – formele en informele professionals

Prof. Luc Deliens (EoL VUB/UGent) stelt dat de meeste mensen die nu werkzaam zijn in palliatieve zorg, professionals zijn en dat het geven van palliatieve zorg dient open getrokken te worden naar de bredere gemeenschap. Hij pleit voor de vermaatschappelijking van de palliatieve zorg en stelt dat hiervoor niet alleen de professionele zorg dient te veranderen, maar er ook veranderingen nodig zijn in de interacties tussen de mensen.

- Een belangrijk neveneffect van het medicaliseren van de zorg is het verlies van sociale acties in de gemeenschap. Bijvoorbeeld: vroeger was het normaal dat er in de buurt gekookt werd voor het gezin met een terminaal zieke thuis.
- Palliatieve zorg is bij uitstek als een interdisciplinaire zorg: de professionals, de vrijwilligers en familieleden die hun plaats innemen als 'informele' zorgverleners. Een partnerschap tussen de formele en informele professionals is cruciaal binnen een zorgende gemeenschap. Samen nabij zijn, verantwoordelijkheid dragen en zorgen voor… .
- Palliatieve zorg staat niet hoog op de agenda van de beleidsmakers. De 'sense of urgency' om hierin verandering te brengen is in andere landen hoger dan in België. L. Deliens noemt het model van de Compassionate Communities veelbelovend en de moeite waard om mee aan de slag te gaan.
- Op dit moment kan een arts in België afstuderen zonder ooit een stervende gezien te hebben. L. Deliens verwijst hierbij naar het advies van de **Koninklijke Academie Voor Geneeskunde Van België** (2016) over opleiding in de palliatieve zorg aan de faculteiten geneeskunde met het voorstel de opleiding palliatieve zorg te structureren.

Niveau een – palliatieve zorgbenadering
(bachelor – master opleiding):
Alle zorgverleners zouden de basisprincipes van de palliatieve zorg moeten leren en toepassen, bij het levenseinde, maar bij voorkeur ook vroeger in het behandelingstraject. De palliatieve zorgbenadering zou een kernvaardigheid moeten zijn van elke arts die in een ziekenhuis of op gemeenschapsniveau werkt. Faculteiten geneeskunde zouden zowel in de bachelor- als in de masteropleiding moeten focussen op eindtermen betreffende kennis, attitudes en vaardigheden inzake palliatieve zorg.

Niveau twee – algemene palliatieve zorg
(master na master of postgraduaatopleiding):
Op dit niveau zal een gedeelte van de patiënten en hun familie kunnen profiteren van de expertise van zorgverleners die een bijkomende opleiding palliatieve zorg hebben gevolgd en ervaring hebben opgedaan. Deze expertise van intermediair niveau kan beschikbaar zijn in ziekenhuis- of gemeenschapsomgevingen. De algemene kennis en vaardigheden inzake palliatieve zorg moeten worden behandeld in de curricula voor huisartsen en alle andere klinische specialismen.

Niveau drie – specialisten palliatieve zorg (academische positie):
Gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten zijn diensten die zich uitsluitend wijden aan het verlenen van palliatieve zorg, het geven van opleidingen in palliatieve zorg en het voeren van onderzoek in palliatieve zorg. Deze diensten verlenen zorg aan patiënten met meer complexe en veeleisende zorgbehoeften en vereisen bijgevolg een hoger opleidingsniveau van de zorgverleners, meer medewerkers en andere middelen.
(advies KAGB 2016 10 22)

Palliatieve zorg als oefenplek voor interculturele ontmoeting

Naziha Maher (coördinator psychosociale dienstverlening allochtonen, VLK) focuste op de verkleuring van de maatschappij en de invloed hiervan op onze hulpverlening. Ontmoeten en communiceren wordt hierbij nog belangrijker: "Hoe werken Jef en Ahmed samen? Hoe knoopt Anna een gesprek aan met Nurgul?"

- Palliatieve zorg is een ideale oefenplek voor interculturele ontmoeting en vraagt de houding om je in de achtergrond van de ander te willen verdiepen. Staat de zieke persoon centraal in plaats van zijn of haar cultuur en afkomst. Wat zegt het non-verbale gedrag? Hoe worden gevoelens geuit? Wat wordt als privé beschouwd? Is er openheid om kritiek te geven en te krijgen? Wordt er publiekelijk omgegaan met ziekte, lijden, sterven, dood en rouw? De ontmoeting en de omgang met mensen met een andere origine, cultuur, taal en geloofsovertuiging kan je zoveel rijker maken aan kennis en ervaringen.
- Mensen met een migratie-achtergrond hebben een ander referentiekader dan het referentiekader van de meeste zorgprofessionals. Migratie blijft een grote invloed hebben op de mentale en fysieke gezondheid. Het land van herkomst verlaten is een verlieservaring.
- In dialoog gaan is nodig om kennis te maken met het (verschillende) referentiekader, de kwetsuren van de migratie, het ongeneeslijk ziek zijn, de wijze waarop wordt omgegaan met de dood die in aantocht is. Wat is bijvoorbeeld comfortzorg voor u en wat is dat

© africa-studio.com

voor mij? Wat is 'de beste zorg' voor u en wat is dat voor mij? Is dit palliatieve zorg? Wat versta jij onder palliatieve zorg?

- Een interculturele bemiddelaar, een tolk, ondersteunende instrumenten zoals tekeningen (symbolen), video's (beeldmateriaal) en andere kunnen ingezet worden bij een taalbarrière in dialoog te gaan.
- We mogen de drempelvrees bij de zieke, de naaste maar evenzeer bij de zorgprofessional niet onderschatten. Open spreken over ongeneeslijk ziek zijn en sterven is in vele culturen 'not done'. Vaak zijn religie en spiritualiteit hierbij bepalend.
- Dat palliatieve zorg een oefenplek kan zijn voor interculturele ontmoeting wordt bekrachtigd door hetzelfde doel dat men nastreeft om iemand te helpen en te begrijpen moet je immers nabij kunnen zijn, om nadien weer (soms definitief) los te laten. Verschillen in het zijn, het doen en het laten maken (palliatieve) zorg minder vanzelfsprekend, maar daarom niet onoverkomelijk

Het concept van Compassionate Cities / Communities daagt ons uit om na te denken over de draagkracht en de veerkracht van onze maatschappij. Wij kunnen als samenleving meer betekenen voor mensen die het moeilijk hebben. We kunnen ook de stervende buurman en zijn gezin nabij zijn en helpen.
De gemaakte reflecties zijn ondertussen neergeschreven in een intentieverklaring van verschillende partners in Antwerpen om hier bij ons in 't stad de beweging van de Compassionate Cities / Communities meer gestalte te geven. Een stuurgroep zal in 2019 dit proces begeleiden en bewaken.

Wordt vervolgd … .

REFERENTIE
Symposium: networking and learning for an integrated palliative care – UCSIA
29 november 2018

PHA

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

www.facebook.com/PalliatieveHulpverleningAntwerpen

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

Dries Robbens – verpleegkundige-deskundige palliatieve zorg PHA

Noël Derycke – equipearts PHA

Symptomatische behandeling van jeuk bij palliatieve patiënten met cholestase

Cholestatische icterus en jeuk

Onder jeuk wordt een onplezierig gevoel verstaan, dat aanzet tot krabben. Bij primaire of idiopathische jeuk is er sprake van jeuk zonder aanwijsbare oorzaak. Bij secundaire jeuk treedt jeuk op als gevolg van een dermatologische of niet-dermatologische aandoening. Er is sprake van chronische jeuk als de jeuk langer dan 6 weken aanhoudt.
Net als pijn is jeuk een subjectief gegeven. De gewaarwording van jeuk en de reactie erop is sterk afhankelijk van emotionele factoren. Jeuk kan zeer belastend zijn en wordt soms als erger ervaren dan pijn. Krabben is de meest voorkomende reactie op jeuk. Huidafwijkingen kunnen samenhangen met de oorzaak van de jeuk, maar kunnen ook het gevolg zijn van krabben.
Jeuk komt voor bij 10% van de patiënten met kanker in de palliatieve fase (m.n. bij patiënten met hematologische aandoeningen (vooral maligne lymfomen en polycythaemia vera), minder vaak bij solide tumoren). Jeuk wordt gezien bij 50% van de patiënten met polycythaemia vera en bij 30% van de patiënten met de ziekte van Hodgkin.
Verder wordt het vooral gezien bij patiënten met cholestase (bijv. bij levercirrose) en patiënten met een chronische nierinsufficiëntie.
Jeuk als gevolg van niet-dermatologische oorzaken wordt vaker gezien op hogere leeftijd.
Cholestase komt voor bij patiënten met een ontsteking, een tumor of metastasen in of in de buurt van de lever, galwegen en pancreas. Deze veroorzaken een toename van de bilirubine in het bloed met ontkleurde stoelgang, donkere urine en jeuk als voornaamste symptomen en klachten.
In deze CAT worden de medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelingen bij cholestatische jeuk geëvalueerd.

PICO

P: palliatieve patiënten met cholestatische jeuk
I: medicamenteuze interventie
C: geen – medicamenteuze interventie
O: jeuk door cholestase is aanvaardbaar voor de patiënt.

Zoekstrategie
Databank: PUBMED / Zoektermen (MESH): “itching”

OR "purritus" AND "cholestasis "AND "palliative care" / Inclusiecriteria: systematic review, meta-analyse, interventiestudie.

Resultaten:

- Een systematic review uit 2016 over farmacologische interventies bij de behandeling van pruritus bij volwassen palliatieve patiënten. De gevonden interventiestudies worden geïncludeerd in deze systematic review.
- Een case report die het mogelijkse effect beschrijft van transdermale toediening van buprenorfine bij jeuk door cholestase: lage evidentie; geringe kwaliteit van onderzoek.
- In de medische literatuur over niet-medicamenteuze interventies, bij cholestatische jeuk bij palliatieve patiënten, werd niets gevonden.

Kritische beoordeling

De kwaliteitsbeoordeling van deze review is gebeurd door middel van de Critical Appraisal Skills Programme (CASP).

De systematic review vermeldt 50 studies die 39 verschillende geneesmiddelen bij 1916 personen mensen met jeuk testten. Een ideale antijeuk middel ontbreekt momenteel. Er was echter voldoende bewijs om te wijzen op enkele mogelijk nuttige behandelingen voor bepaalde oorzaken van jeuk. Deze omvatten gabapentine, nalfurafine en cromolyn natrium voor jeuk geassocieerd met chronische nierziekte, en rifampin en flumecinol voor jeuk geassocieerd met leverproblemen. Paroxetine kan nuttig zijn voor palliatieve patiënten met jeuk, ongeacht de oorzaak van de jeuk, hoewel er slechts één studie beschikbaar was. De vermelde geneesmiddelen veroorzaken weinig tot milde bijwerkingen. Naltrexon (een opioid antagonist vooral gebruikt bij behandeling alcoholverslaving) toonde veruit de meeste bijwerkingen. Over het geheel genomen varieerde het bewijs van zeer lage tot matige kwaliteit.

Conclusie

Uit de systematic review blijkt dat het aantal medicamenten voor de systemische behandeling van pruritus beperkt is. De resultaten van de diverse interventiestudies moeten met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden omwille van de kleine patiëntgroepen en de soms matige methodologische kwaliteit van de studies.

Meerdere van de vermelde geneesmiddelen zijn in België niet verkrijgbaar. Het gebruik van naltrexon bij palliatieve patiënten is beperkt wegens zijn antagonist effect bij gebruik opioide analgetica.

Aanvullende en zorgvuldig ontworpen studies zijn nodig om verdere evidentie aan te leveren voor een behandeling van cholestatische pruritus bij palliatieve patiënten.

Toepassing in de praktijk

In de medische literatuur vinden we onvoldoende bewijs om een aanbeveling te geven over een symptomatische behandeling van cholestatische pruritus. Indien de fysieke conditie het toelaat, kan de opheffing van de galwegstenose door het plaatsen van een endoprothese of percutane drainage worden overwogen.

Bij palliatieve patiënten, die voornamelijk last hebben van jeuk ten gevolge van neoplasma's, is paroxetine over het algemeen effectief (kwaliteit van het bewijs: matig).

LITERATUURLIJST

- Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP (insert name of checklist i.e. Systematic Review) Checklist (online) available at : https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Systematic-Review-Checklist_2018.pdf
- Reddy, L., Krainik, M. ,Zylicz, Z. (2007). Transdermal Buprenorphine may be effective in the treatment of pruritus in primary biliary cirrhosis. *J Pain Symptom Manage*. 34(5), 455-456.
- Siemens, W., Xander, C., Meerpohl, JJ., Buroh, S., Antes, G., Schwarzer, G., Becker, G. (2016). Pharmacological interventions for pruritus in adult palliative care patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 16:11: CD008320.
- https://www.pallialine.nl/jeuk. Geconsulteerd op 14/02/2019.

Figuur 1 https://www.casp-uk.net

OP DE WIP TUSSEN DRAAGKRACHT EN DRAAGLAST

Veerkracht, palliatieve palet en burn-out bij verpleegkundigen in de palliatieve zorg

Davy Jeunen
Verpleegkundige werkzaam in Centrum voor Palliatieve Zorg Sint Camillus in Wilrijk

Burn-out, burn-out, burn-out…
Burn-out is alom tegenwoordig in onze westerse samenleving. Het thema is nooit echt weg uit de actualiteit en Maggy De Block piekert zich suf over dit almaar groeiend probleem. Maar als we het over burn-out hebben, wat wordt er dan juist bedoeld? Burn-out is een syndroom met als eerste oorzaak een overbelasting op het werk. Vervolgens ontstaat er, al dan niet in combinatie met een persoonlijke kwetsbaarheid en/of problemen in de privésfeer, een gebrek aan energie met cognitief en emotioneel controleverlies. Mensen voelen zich uitgeput en gaan in een later stadium afstand nemen van het werk (cynisme). Het klachtenpatroon komt overeen met dat van overspanning en depressie [1].
IDEWE becijferde dat maar liefst 22% van de actieve bevolking een verhoogd risico loopt. Als gevolg daarvan zou per jaar het ziekteverzuim met 8 dagen per werknemer toenemen [2]. Daar komt bij dat hulpverleners extra kwetsbaar zijn [3].
Burn-out heeft allerlei kwalijke gevolgen; niet in het minst voor de betrokken zorgverlener. Maar de gevolgen reiken verder: burn-out is verantwoordelijk voor een ernstige vermindering van de kwaliteit van zorg en de patiëntveiligheid. Het verstoort de werking van zorginstellingen en leidt zelfs tot maatschappelijke problemen [4-9]. Men zou zich de vraag moeten stellen of de burn-outcijfers niet van die aard zijn dat het stilaan een bedreiging vormt voor de volksgezondheid.
Het hoeft niet te verwonderen dat net in de zorg, werknemers extra kwetsbaar zijn [3]. Zorg en stress zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden [10]. Zorgverleners worden immers blootgesteld aan tal van stressoren zoals ziekte, pijn, angst, overlijden, rouwende familie, traumatische verhalen van patiënten en hun fysiek en psychisch lijden met daaraan gekoppeld reacties zoals boosheid en depressie [11]. Palliatieve zorg is de zorgdiscipline waarin deze stressoren extra aanwezig zijn.

We zouden dus kunnen veronderstellen dat er bij palliatieve verpleegkundigen meer burn-out moet voorkomen. Toch suggereert Portugees onderzoek dat dit net niet het geval is [12].
Hoe komt dat dan? De verklaring kan misschien gevonden worden in persoonlijkheidskenmerken; want hoewel burn-out in de eerste plaats een werkgerelateerd probleem is, kunnen we de karakteristieken van de zorgverlener in deze niet negeren [13]. Zo toonde wetenschappelijk onderzoek aan dat veerkrachtige mensen minder risico lopen op burn-out. Veerkracht kan worden omschreven als een persoonlijkheidskenmerk dat de negatieve gevolgen van stress mildert en de mogelijkheden tot positieve aanpassing vergroot [14]. Het is de mate waarin iemand 'terug kan veren' na tegenslagen en problemen [15].
Men is er nog niet helemaal uit of veerkracht een aangeboren kwaliteit is, dan wel aangeleerd wordt [16, 17], [18, 19]. Maar recente inzichten wijzen in de richting van een grotendeels genetisch bepaald persoonlijkheidskenmerk, dat door vroeg kinderlijke ervaringen blij-

vende veranderingen kan ondergaan en door positieve leerervaringen (al dan niet therapeutisch) kan worden versterkt [15].

Dit betekent echter niet dat veerkrachtige mensen immuun zouden zijn voor burn-out.

Bij een langdurig onevenwicht in de stressbalans, lopen zelfs de veerkrachtigste mensen een reëel risico om onderuit te gaan. Michaël Portzky, psycholoog en onderzoeker aan de UGent, zegt dat dit mogelijk verklaard kan worden door het palliatief palet [20]. Dit heeft niets te maken met palliatieve zorg. Het palliatief palet verwijst naar het geheel van activiteiten die mensen ondernemen om hun stress-balans in evenwicht te houden. Hierin wordt onderscheid gemaakt tussen positieve (aanbevolen) en destructieve (te vermijden) activiteiten. Positieve activiteiten kunnen zijn: wandelen, koken, naar theater gaan, sporten, enzovoort; terwijl roken, overmatig drinken van alcohol, obsessief poetsen, druggebruik en dergelijke als destructief gezien worden. Uit onderzoek blijkt dat mensen met een gezond palliatief palet een hogere veerkracht hadden. Met andere woorden bij veerkrachtige personen stelde men vast dat ze meer positieve en minder destructieve activiteiten ondernamen [21].

Als een Portugees onderzoeker dan stelt dat verpleegkundigen in de palliatieve zorg minder last hebben van burn-out, kunnen we ons de vraag stellen of zij dan veerkrachtiger zijn dan hun gemiddelde medemens en/of zij hun stressbalans beter in evenwicht weten te houden. Daarnaast is het interessant om te weten of er dan ook werkelijk een verband is tussen veerkracht en burn-out bij deze groep hulpverleners in een Vlaamse context.

In de zoektocht naar een antwoord op deze vragen, heb ik alle verpleegkundigen van de zeven palliatieve eenheden in de provincie Antwerpen 4 vragenlijsten voorgelegd: één om veerkracht te meten (VK+) [22], één om het palliatief palet in kaart te brengen (P3) [22], één om te peilen naar burn-out (OLBI) [23] en een socio-demografische vragenlijst.

In de resultaten kwam tot uiting dat verpleegkundigen die werkzaam zijn op een palliatieve eenheid veerkrachtiger zijn dan hun gemiddelde medemens. Het aantal destructieve activiteiten binnen het palliatief palet is weliswaar gelijk aan dat van de gemiddelde Vlaming, maar ze ondernemen veel meer positieve activiteiten, waardoor ze over het algemeen een gezonder palliatief palet hebben. Deze studie bevestigde ook dat een hogere veerkracht gepaard gaat met lagere scores op de burn-outschaal. Veerkracht is een niet te onderschatten kenmerk als het gaat over burn-out. 23% van de burn-outscore in dit onderzoek was te verklaren door veerkracht. Of een gezond palliatief palet een effect heeft op de burn-outscore, kon in deze studie niet aangetoond worden.

Met deze resultaten waren alle eerder genoemde onderzoeksvragen beantwoord, maar aan de hand van de verkregen data kon ik voor deze groep zorgverleners ook aantonen welke de prevalentie was van burn-out. Ik kwam tot de onthutsende vaststelling dat niet minder dan 17% kampt met een burn-out en nog eens 23,4% een verhoogd risico loopt. In tegenstelling tot de studie uit Portugal, liggen de burn-outcijfers in de palliatieve zorg hier niet lager dan in de reguliere zorg.

Dit antwoord roept onmiddellijk weer nieuwe vragen op. We weten immers dat verpleegkundigen in de palliatieve zorg veerkrachtiger zijn dan de gemiddelde medemens en dat meer veerkracht in principe minder burn-out betekent. Ze hebben ook een gezonder palliatief palet. Hoe komt het dan dat 1 op 6 van de verpleegkundigen in de palliatieve zorg met burn-out kampt?

We hebben ons afgevraagd of de meetmethode binnen het onderzoek er iets mee te maken kon hebben, maar die kans is uiterst gering. De meest voor de hand liggende verklaring is dat er andere factoren verantwoordelijk zijn voor dit hoge burn-outcijfer. Dit kunnen zowel persoonlijke als jobgerelateerde factoren zijn.

Welke precies hebben we in deze studie niet onderzocht. Toch durf ik enkele voorzichtige hypotheses formuleren. Als we kijken naar jobgerelateerde kenmerken, dan zien we dat veel ziekenhuizen bezig zijn met schaalvergroting en accreditatie. Deze processen lijken te botsen met dat waar palliatieve zorg voor staat: kleinschalige zorg op maat. Dit wekt bij heel wat zorgverleners frustratie. Het zijn top-down beslissingen waarbij bij het verzorgend personeel vaak het gevoel ontstaat dat ze er weer wat werk bij krijgen, bovenop hun al overvolle takenpakket. Een vaak gehoorde klacht is dat men vooral bezig is met administratie en niet meer toekomt aan z'n kerntaak: namelijk kwalitatieve patiëntenzorg.

Wat betreft de persoonlijke kenmerken heeft onderzoek aangetoond dat bepaalde persoonlijkheidstypes vatbaarder zijn voor burn-out. Dit zou vooral het geval zijn bij, wat men noemt: ja-knikkers en perfectionisten [24]. Of laten we in het kader van palliatieve zorg spreken van afstemmers en perfectionisten. Mijn persoonlijke ervaring is dat wij het in ons streven naar perfecte zorg op maat, moeilijk hebben om ons af te grenzen. We gaan met andere woorden heel gemakkelijk aan onze grenzen, en die van collega's, voorbij om de patiënt toch net dat ietsje meer te bieden. We zijn daarin vaak erg kritisch t.o.v. onszelf, maar ook t.o.v. collega's.

Mijn hypothese is dat bovengenoemde factoren vandaag de dag een rol spelen bij het ontstaan van burn-out bij verpleegkundigen in de palliatieve zorg. Of dit ook werkelijk zo is en hoe groot die rol dan is, moet verder onderzoek uitwijzen. In elk geval hebben deze prevalentiecijfers voor burn-out bij verpleegkundigen in de palliatieve zorg een belangrijke signaalfunctie. Overheid en werkgevers moeten zich hierdoor gealarmeerd voelen

en alles in het werk stellen om het probleem grondig aan te pakken. Het volstaat niet de aandacht te richten naar één klein aspect van de job. Burn-out vergt een integrale aanpak waarin zowel aandacht gaat naar job- en organisatiegerelateerde factoren als naar persoonlijkheidskenmerken van individuele zorgverleners. Zorginstellingen moeten in de eerste plaats nagaan waar de pijnpunten zitten in hun eigen organisatie: welke stressoren zijn er aanwezig en hoe kan de werkbelasting naar omlaag? Daarnaast kunnen intervisie en coaching worden ingezet om te onderzoeken waar **persoonlijke** uitdagingen liggen voor zorgverleners in de palliatieve zorg en welke preventieve en remediërende interventies kunnen ingezet worden. Alleszins is het negeren van burn-out geen optie. Actie tegen burn-out is immers actie voor een betere zorg.

REFERENTIES

1. Desart, S., W. Schaufeli, and H. De Witte, *Op zoek naar een nieuwe definitie van burn-out*, in *kuleuvenblogt.be*. 2017, Katholieke Universiteit Leuven: Leuven.
2. Sercu, M., De Ridder, A., De Man, H., Godderis L. , *Arbeidsomstandigheden belangrijker dan leeftijd voor psychisch welzijn werknemer*. 2012, Externe dienst voor Preventie en Bescherming op het Werk IDEWE: Leuven.
3. Prins, J.T., Hoestra-Weebers, J.E.H.M., Gazendam-Donofrio, S.M., Dillingh, G.S., Bakker, A.B., Huisman, M., Jacobs, B., van der Heijden, F.M.M.A., *Burn-out and engagement among resident doctors in the Netherlands: a national study.* Medical Education, 2010. **44**: p. 236-247.
4. Jourdain, G. and D. Chenevert, *Job demands-resources, burnout and intention to leave the nursing profession: a questionnaire survey.* Int J Nurs Stud, 2010. **47**(6): p. 709-22.
5. Moors, K., et al., *Burn-out bij Vlaamse verpleegkundigen. Onderzoeksrapport*. 2001, KU Leuven: Leuven.
6. Peterson, U., et al., *Work Characteristics and Sickness Absence in Burnout and Nonburnout Groups: A Study of Swedish Health Care Workers.* International Journal of Stress Management, 2008. **15**(2): p. 153-172.
7. Vandenbroeck, S., et al., *Een onderzoek naar burn-out en bevlogenheid bij artsen en verpleegkundigen in Belgische ziekenhuizen. Een samenvattend rapport.* 2012, Federale overheidsdienst Werkgelegenheid, Arbeid en Sociaal overleg: Brussel.
8. Laschinger, H. and M. Leiter, *The Impact of Nursing Work Environments on Patient Safety Outcomes: The Mediating Role of Burnout Engagement.* The Journal of Nursing Administration, 2006. **36**(5): p. 259-267.
9. Poghosyan, L., et al., *Nurse burnout and quality of care: cross-national investigation in six countries.* Res Nurs Health, 2010. **33**(4): p. 288-98.
10. Abendroth, M., Fannerly, J., *Predicting the risk of compassion fatigue: a study of hospice nurses.* journal of hospice and palliative nursing, 2006. **8**(6): p. 346-356.
11. Alkema, K., Linton, J.M., Davies, R., *A study of the relationship between self-care, compassion satisfaction, compassion fatigue, and burnout among hospice professionals.* Journal of social work in end-of-life & palliative care, 2008. **4**(2): p. 101-119.
12. Gama, G., Barbosa, F., Vieira, M., *Personal determinants of nurses' burnout in end of life care.* European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society, 2014. **18**(5): p. 527-533.
13. Schaufeli, W.B., Enzmann, D., *The Burnout Companion to Study and Practice: A Critical Analysis*. 1998, London: Taylor & Francis.
14. Portzky, M., *Are resilience questionnaires capable of predicting burnout risk?*, in *Second World Congress on Resilience: From Person to Society*, M. Tomita and S. Cace, Editors. 2014, Medimond: Timisoara - Roemenia. p. 281-283.
15. Meeusen, A., *Resilience bij verpleegkundigen: effect op het verpleegkundig verloop.*, in *Verpleegkunde en vroedkunde*. 2010, Universiteit Antwerpen: Antwerpen.
16. Campbell-Sills, L., S.L. Cohan, and M.B. Stein, *Relationship of resilience to personality, coping, and psychiatric symptoms in young adults.* Behav Res Ther, 2006. **44**(4): p. 585-99.
17. Fredrickson, B.L., et al., *What good are positive emotions in crises? A prospective study of resilience and emotions following the terrorist attacks on the United States on September 11th, 2001.* J Pers Soc Psychol, 2003. **84**(2): p. 365-76.
18. Jackson, D., A. Firtko, and M. Edenborough, *Personal resilience as a strategy for surviving and thriving in the face of workplace adversity: a literature review.* J Adv Nurs, 2007. **60**(1): p. 1-9.
19. Jacelon, C.S., *The trait and process of resilience.* J Adv Nurs, 1997. **25**(1): p. 123-9.
20. Portzky, M., *Het risico op burn-out breder in kaart brengen met de Palliatieve Palletschaal (P3).* PsychoPraktijk, 2016. **2016**(3): p. 34-36.
21. Portzky, M., *Veerkracht, onze natuurlijke weerstand tegen een leven vol stress*. 2015, Culemborg: Witsand.
22. Portzky, M., *VK+ en P3: Vragenlijst over veerkracht en palliatieve activiteiten. Handleiding*. 2015, Amsterdam: Hogrefe Uitgevers B.V.
23. Demerouti, E., Bakker, A.B., *The Oldenburg Burnout Inventory: A good alternative to measure burnout and engagement.*, in *Handbook of stress and burnout in health care*. 2008, Nova Science: Hauppauge, NY.
24. Geuens, N., et al., *Individual vulnerability to burnout in nurses: The role of Type Dpersonality within different nursing specialty areas.* Burnout Research, 2015. **2**: p. 80-86.

Een dag uit het leven van ... een maatschappelijk werker

Martha Wauters
Sociale dienst – ZNA Sint-Erasmus en Middelheim

Zes jaar geleden zat ik in de vliegende ploeg maatschappelijk werk toen mij werd gevraagd om in te springen op de palliatieve eenheid. Groot was toen mijn verbazing want ik had geen expertise met "stervende" mensen.
Zo gevraagd zo gedaan. Wat toen begon als een tussendoortje is voor mij een volwaardige dienstverlening geworden in een prachtig multidisciplinair team van professionele hulpverleners in het ZNA Sint-Erasmus ziekenhuis.
Zo ook neem ik het oncologisch dagziekenhuis voor mijn rekening in het ZNA Middelheim ziekenhuis.

Rond **7u30** vertrek ik naar het Middelheim ziekenhuis daar begroet ik rond 8u mijn collega's .

Het duurt niet lang of de verpleegkundige van het oncologisch dagziekenhuis vraagt me of ik kan langskomen om een patiënt te zien die voor de 1ste keer haar chemo krijgt. Deze patiënten zijn zeer kwetsbaar en een nauwkeurige opvolging is dan ook een noodzaak.

Om **9u** is de patiënt aangeprikt, zij krijgt vandaag zeker een veelheid van informatie, ik beperk mij tot kennismaking en we maken samen een fiche met de nodige informatie zoals hospitalisatieverzekering, of ze gehuwd is, of er kinderen zijn, enz. Na 3 weken zal ik terug gaan op eigen initiatief om verder te bekijken of er nood is aan dienstverlening vanuit de sociale dienst.

Vanaf **10u** bezoek ik de patiënten die ik 3 weken eerder gezien heb en de patiënten die ik opvolg. Dagelijks worden er vervoersattesten gemaakt, mutualiteiten gecontacteerd, kankerfonds opgestart of info gegeven voor de toekomst.

Al snel is het middag en geniet ik een pauze met de collega's. Ieder van ons heeft wel iets te vertellen of te ventileren.

Om **13u30** vertrek ik dan naar het Sint-Erasmus ziekenhuis, begroet het team die al staan te wachten om deel te nemen aan het multidisciplinair overleg.

Op maandag om **14u** op het multidisciplinair overleg waar iedere gast (patiënt) wordt besproken, bekijk ik wie aandacht nodig heeft vanuit de sociale dienst. Mijn doelgroep zijn merendeels alleenstaande gasten en die breng ik steeds – ook zonder vraag – een bezoek. Alleenstaande gasten zitten dikwijls met de vraag wat er na de oversteek zal gebeuren. Ik geef dan aan dat ik een deel zal overnemen, dat ik de nodige instanties zal contacteren om alles in sereniteit af te ronden en dat het nooit om een anonieme uitvaart zal gaan. Dat stelt de gasten gerust en kunnen ze nog genieten van de kleine dingen op de dienst die voor hen worden gedaan.

Om **15u** stap ik binnen bij een alleenstaande man. Vraag hoe het gaat en blijkbaar valt alles mee, hij is één van onze tevreden gasten. Het is alsof hij ernaar uit ziet om de oversteek te maken. Hij deelt mij mee dat alles geregeld is. Zijn 'putje'staat om hem te wachten. Met zijn 'putje' bedoelt de gast dat zijn uitvaart reeds geregeld is. Toch bekijken we samen wat er nog kan gedaan worden om alles mooi af te ronden. Ik geef hem informatie mee rond hoe we naar het einde toe te werk gaan. >>

De man is geïnteresseerd – dit maken we niet vaak mee, maar er zijn steeds wel van die uitzonderlijke gasten – zij maken het werk ietsje gemakkelijker. Hij is goed omringd en de sociale dienst kan beroep doen op een hele goede vriend en gezinshulp. Er moet alleen op gelet worden dat de schulden die er zijn nog op een nette manier worden voldaan. Na dit intens gesprek en planning verlaat ik de kamer rond **15u45**.

Het is tijd om naar huis te gaan. Doch er kan steeds op de laatste moment iets tussenkomen en vandaag is dat zo. De afdeling gynaecologie belt om eens langs te komen, ze weten mij te zeggen dat het vrij dringend is. Bij de gynaecoloog zit een dame zonder papieren en ze staat op het punt te bevallen. Eén van die enorm triestige verhalen! Anderstalig, ze begrijpt niet wat haar overkomt, geen familie en geen papa van het kindje te bespeuren. Dit wordt overwerken.

De taalbarrière is het grootste struikelblok, er wordt nauwelijks iets gezegd. Gelukkig kunnen we beroep doen op een videotolk. Om **16u30** is er verbinding met een Turkse tolk. De patiënte komt uit Bulgarije vandaar dat ze genoeg Turks spreekt en zo komen we tot een redelijke communicatie. We kunnen de patiënte geruststellen dat er voor haar en haar kindje goed zal gezorgd worden. Alle noodzakelijke informatie wordt gegeven en we kunnen het financiele luik morgen doorgeven aan onze sociale medewerkers van de dienst Patiëntenadministratie. Het gaat hier om dringende medische hulp en we zijn als organisatie verplicht hulpverlening aan te bieden. Hopelijk wordt het een gemakkelijke bevalling en dan kijken we morgen verder wat er nog kan gedaan worden rond deze dame. De tolk is reeds ingeboekt voor een face to face gesprek.

Rond **17u** ga ik naar huis met een vooruitblik naar een pasgeborene. We zijn er zeker van dat het voor de kersverse mama ook allemaal in orde komt. Dat bekijken we dan morgen weer en zal de start van mijn nieuwe werkdag worden.

Het is een zware dag geweest, doch zou ik niet zonder kunnen. Iedere dag weet ik dat ik om 8u start maar ik weet nooit wat erop me afkomt, dat maakt het steeds boeiend.

Ik hoor dikwijls “hoe doe je het, dat is toch emotioneel moeilijk?”. Ik zeg dan “ja” het is soms moeilijk maar het zijn de mensen zelf die mij de kracht geven om verder te gaan. Het is de dankbaarheid en het gevoel dat je als maatschappelijk werker van betekenis bent voor personen die de oversteek maken en alles mooi willen afronden.

Dankjewel Talismanneke

Talismanneke vzw ontwikkelt hulpmiddeltjes om moeilijke onderwerpen bespreekbaar te maken. De missie van Talismanneke is het bevorderen van geluksvaardigheden door middel van verbeeldingskracht.

Nathalie Slosse is de drijvende kracht achter vzw Talismanneke en eveneens de schrijfster van de kinderboeken. Ze begon voor kinderen te schrijven naar aanleiding van haar eigen ervaring met borstkanker als jonge mama. Gaandeweg ontdekte ze dat ze delicate thema's op zo'n manier kon brengen dat volwassenen het aandurfden er met jonge kinderen over te beginnen en zo breidde het aanbod uit.

Talismanneke heeft ook een schenkingsprogramma. Daar heeft PHA in de afgelopen jaren al geregeld gebruik van kunnen maken.

Omdat PHA niet altijd over voldoende middelen beschikt om het mooie materiaal aan te schaffen en te bezorgen aan families, regelde Talismanneke in het verleden schenkingen van en kortingen op "Grote Boom is ziek" en "Afscheid van Grote Boom".

Nathalie Slosse, oprichtster van vzw Talismanneke, is op 10 november 2018 overleden.

Enkele vrijwilligers, waaronder de ouders van Nathalie, willen haar levenswerk verder zetten. Met de giften die Talismanneke ontving naar aanleiding van het overlijden van Nathalie, kreeg PHA een mooie schenking van "Grote Boom is ziek", "Afscheid van Grote Boom" en "Vaarwel ♥ Mijn boekje vol herinneringen". PHA is hier enorm dankbaar voor.

Vanuit PHA ondersteunen wij vaak kinderen die geconfronteerd worden met een palliatieve situatie. "Grote Boom is ziek" is een erg mooi verhaal met prachtige tekeningen. Het helpt het thema van een ernstige ziekte begrijpelijk te maken voor jonge kinderen en biedt bovendien volop ideetjes om kinderen op een laagdrempelige manier te betrekken wanneer ze samen leven met iemand die ernstig ziek is. De houtwormpjes, de behandelingen, het bange wachten maar ook de vriendschap en het groeien van een nieuw boompje illustreren alle verschillende emoties en belevingen die een kind kan meemaken in een palliatieve situatie. Het verhaal biedt ook veel mogelijkheden om rond dit thema verder creatief aan de slag te gaan. "Afscheid van Grote Boom" is een afzonderlijke aanvulling op dit verhaal. In dit vouw- en rouwboekje ontdekken kinderen hoe het verder gaat wanneer Grote Boom te horen krijgt dat hij niet meer beter zal worden. De achterzijde is bedoeld als een soort rouwregister op kindermaat, dat door vrienden en familie kan gevuld worden met een kleurtje of een tekening. "Vaarwel" is een erg mooi herinneringsboekje dat kinderen steun en troost biedt vlak na het overlijden, maar ook jaren later, en het kan een aanzet zijn om hun gevoelens te delen met anderen.

Dankzij de schenking van deze boeken kunnen wij de komende maanden weer heel wat kinderen en gezinnen die geconfronteerd worden met een palliatieve situatie helpen.

Dankjewel Nathalie voor het fantastische werk dat je hebt gedaan. We zullen het blijven koesteren.

Dankjewel aan haar familie voor de schenkingen. Jullie verwarmen onze harten.

PERSBERICHT

Kwaliteit van zorg aan het levenseinde beter bij wie palliatieve thuiszorg ontvangt

Personen die palliatieve thuiszorg ontvangen hebben tot drie keer meer contacten met hun huisarts, en de helft minder kans om aan het levenseinde nog opgenomen te worden in het ziekenhuis of een spoeddienst, in vergelijking met personen die geen palliatieve thuiszorg ontvangen. Bovendien overlijdt meer dan de helft van de personen die palliatieve thuiszorg ontvangen thuis. Dit blijkt uit een studie van Arno Maetens en professor Joachim Cohen van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde van de VUB en UGent die recent is verschenen in het vaktijdschrift British Medical Journal Open.

8837 personen die thuis woonden en palliatieve thuiszorg ontvingen in de laatste twee jaar van hun leven werden vergeleken met evenveel personen die thuis woonden en geen palliatieve thuiszorg ontvingen gedurende deze periode. In totaal waren er 11.149 personen die thuis woonden en palliatieve thuiszorg ontvingen in de laatste twee jaar van hun leven.

Arno Maetens: "In België bestaan verschillende maatregelen die ondersteuning trachten te bieden aan personen en familieleden die palliatieve thuiszorg willen geven aan hun naaste, zoals de palliatieve thuiszorgequipes, palliatieve thuisverpleging, en het palliatief forfait. Er is echter nog weinig geweten over het nut van deze maatregelen, die vanuit de overheid gefinancierd worden, op de kwaliteit van zorg aan het levenseinde. Deze studie is de eerste die de impact van dergelijke maatregelen evalueert op zulke schaal."

Een andere bevinding uit de studie is dat de kosten van zorg aan het levenseinde lager liggen wanneer palliatieve thuiszorg wordt ingeschakeld. De onderzoekers berekenden dat de totale maatschappelijke kost voor zorg gegeven in de laatste twee weken van het leven gemiddeld €4698 bedroeg wanneer geen palliatieve thuiszorg werd ingeschakeld, en gemiddeld €3081 wanneer palliatieve thuiszorg wel werd ingeschakeld – een totaal verschil van €1617.

Arno Maetens: "Uit de cijfers blijkt dat de maatschappelijke kost van palliatieve thuiszorg zich terugverdient door beduidend lagere uitgaven aan ziekenhuiskosten, die vermeden kunnen worden door de positieve effecten van palliatieve thuiszorg op de kans om opgenomen te worden in een ziekenhuis of spoeddienst. Het is echter nog onduidelijk of deze voordelen zich ook vertalen naar lagere kosten voor de patiënt en zijn naasten, omdat in deze studie enkel de maatschappelijke kost werd berekend, en niet de persoonlijke uitgaven."

REFERENTIE

Maetens A, Beernaert K, De Schreye R, Faes K, Annemans L, Pardon K, Deliens L, Cohen J. Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study. BMJ Open. 2019

Boek: *Staat en taboe. Politiek van de goede dood*
Auteur: Paul Frissen
2018, Amsterdam: Boom

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

Alhoewel Paul Frissen in zijn laatste boek vooral refereert naar de situatie in Nederland, met het blijvende debat over euthanasie en toepassing hiervan bij mensen "lijdend" aan het voltooid leven, toch is het voor de artsen, opiniemakers en beleidsverantwoordelijken in Vlaanderen een aanrader.

De kernvraag van dit boek luidt: "wie mag wanneer doden?"

Normaal gesproken mag alleen de staat in het uiterste geval geweld gebruiken, burgers mogen dat niet. De staat kan mensen de oorlog in sturen, mag geweld gebruiken tegen burgers en kon in vroeger tijden zelfs de doodstraf opleggen. Bescherming van de burger tegen geweld was (en is) nog steeds een belangrijke opdracht voor de staat. Wanneer een arts euthanasie verricht, is hij dan een grensfiguur die deelt in het geweldsmonopolie van de staat? En leidt die rol van de arts als "barmhartige verlosser" dan niet tot uitholling van de staatsmacht?"

Vele welvarende landen vinden het, naast hun taak om de burger te beschermen tegen geweld, ook hun opdracht om de burgers gezonde levenswijze op te leggen (gezondheidspromotie) leidend tot een goede oude dag en aansluitend een goede dood. Dat bij al deze promotie van het gezonde leven de autonomie van de burger in het gedrang kan komen wordt gemakshalve verzwegen (*wij weten wat goed is voor u*).

De plicht om zijn burgers tegen geweld te beschermen zodat zij hun leven zo autonoom mogelijk kunnen leven, betekent dit ook dat de staat grenzen moet stellen. In dit licht heeft het debat over het voltooid leven niet alleen een ethische doch ook een politieke dimensie: hoe autonoom mag de burger over zijn of haar eigen leven beschikken?

"De beheersing van leven en sterven is dus zowel onderwerp van utilitaire zelfbeschikking als van bio-politiek van de kant van de staat. Het faustisch verlangen neemt aan beide zijden toe en kan de gestalte krijgen van een faustisch verbond tussen burgers en staat. Hoe duivels kan een verbond zijn?"

Levensverlenging, levensverbetering en levensbeëindiging zijn onderwerp van bio-politiek en raken verstrengeld met de zelfbeschikking van de burger. De positie van de arts is cruciaal. Hij mag gelegitimeerd ingrijpen in het leven, en uiteindelijk mag hij doden. Wordt daarmee het ultieme verbod op doden opgegeven voor de artsen? Deelt de staat met hem zijn geweldsmonopolie? Of wordt de arts voor deze taak dienaar van de staat?

Het is geen boek dat je in een ruk kan uitlezen. Het confronteert je te frequent met te ernstige levensvragen. De euthanasiewet in Nederland en België laat levensbeeindigend handelen toe mits naleving van de wettelijke zorgvuldigheidscriteria. Je kan je hierbij voorstellen dat de staat (de gemeenschap) de naleving van deze zorgvuldigheidscriteria en de controle op het naleven ervan op een goede manier uitbesteedt. De Nederlandse overheid voorziet een budget van +/- € 4.000.000,- per jaar voor de werking van de regionale toetsingscommissies en om de vijf jaar een groot wetenschappelijk onderzoek. In België volstaat het budget amper om enkele personeelsleden te vergoeden en aan de leden van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie hooguit een "vrijwilligersvergoeding" uit te keren. Grenzen tussen leven en dood laten bewaken door vrijwilligers? Alle respect voor hen. De Belgische overheid bewaakt haar grens niet en schiet zwaar tekort.

Tijd voor een echte vermaatschappelijking van palliatieve zorg?

AUTEURS *Vanderstichelen Steven, Gillissen Joni, Vermorgen Maarten, Vandenbogaerde Isabel, Werrebrouck Benjamin & Robijn Lenzo*

Palliatieve zorg is een holistische benadering waarbij pijncontrole en zorg voor lichamelijke, psychosociale en spirituele noden van de patiënt met een levensbedreigende ziekte, en zijn naasten, centraal staan. Uit onderzoek blijkt dat veel van deze patiënten vanaf diagnose geconfronteerd worden met toenemende en complexe zorgnoden en daardoor vroeg in het ziekteproces behoefte hebben aan palliatieve zorg. In 2014 had naar schatting 25% van de bevolking nood aan palliatieve zorg. Tegen 2040 wordt dit aantal verwacht te stijgen met maar liefst 42%[1]. Om een antwoord te bieden op deze evolutie verwijst de overheid steevast naar 'de vermaatschappelijking van de zorg', waarbij wordt getracht om de zorg zoveel mogelijk in de samenleving zelf te integreren en de patiënt of oudere de mogelijkheid te geven zolang als mogelijk in zijn eigen thuisomgeving te laten verblijven. Er wordt ingezet op zelfzorg en het netwerk van de patiënt, eerder dan onmiddellijke doorverwijzing naar residentiële zorg.

In de palliatieve zorg merken we een toenemende vervaging van de traditionele scheidingslijnen tussen residentiële zorg, die aangeboden wordt in een zorginstelling, en de zorg in de thuisomgeving. Om het zorgaanbod beter te kunnen afstemmen op de toenemende behoeften van personen met een levensbedreigende ziekte, wordt er momenteel ook nagedacht over hoe het in de toekomst verder moet en wordt er volop geëxperimenteerd met nieuwe zorgmodellen. Want, zijn de recente investeringen[2] (31,7 miljoen euro voor extra personeel in woonzorgcentra, mantelzorgpremies, etc.) en andere initiatieven (dementieplan Vlaanderen, LEIF, etc.) voldoende om de toenemende palliatieve zorgbehoeften op te vangen? Hoe kunnen we de kwaliteit van zorg verzekeren als er voor een stijgend aantal zorgbehoevenden nog steeds onvoldoende zorgprofessionals beschikbaar zijn? Liggen we niet te veel druk op de schouders van het toenemende aantal informele zorgverleners zoals vrijwilligers en mantelzorgers?

Om aan deze vragen het hoofd te bieden organiseerde de onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (Vrije Universiteit Brussel & Universiteit Gent) eind 2018 twee congressen in het teken van Palliatieve zorg als onderdeel van Public Health (of volksgezondheid) en Informele zorgverlening in de palliatieve zorg in Vlaanderen. We formuleren hier kort de belangrijkste bevindingen en aanbevelingen voor beleid en praktijk.

Belangrijke verschuivingen in de palliatieve zorg

Er doen zich de laatste jaren twee belangrijke verschuivingen voor die dit debat kaderen:

1) palliatieve zorg verandert van instellingsgebonden zorg naar meer gedifferentieerde zorg doorheen de samenleving, en
2) palliatieve zorg verandert van aanbodgestuurde zorg naar vraaggestuurde en patiëntgerichte zorg.

Van instellingsgebonden naar gedifferentieerde palliatieve zorg: een nieuwe public health benadering

Palliatieve zorg is niet langer beperkt tot professionele dienstverlening voor een handvol mensen, maar iets dat

de hele bevolking aangaat. Palliatieve zorgverlening gaat steeds meer deel uitmaken van de nabije (thuis)omgeving. De public health benadering pleit ervoor de zorg voor alle individuen te verbeteren door de onderliggende structurele factoren aan te pakken die invloed hebben op de kwaliteit van zorg voor en de gezondheid en het welzijn van de bevolking (denk hierbij bijvoorbeeld aan buurtwerkingen). Er is een belangrijke rol weggelegd voor mantelzorgers en vrijwilligers, die vaak een belangrijk en groot aandeel van de palliatieve zorg opnemen. Helaas worden zij door de huidige zorgstructuur en het beleid zelden als volwaardige zorgpartners erkend. Het is vaak onduidelijk voor professionals en beleidsmakers hoeveel en welke palliatieve zorgtaken vrijwilligers en mantelzorgers op zich nemen, welke gevolgen dit heeft en hoe zij daarin effectief ondersteund worden.

Onderzoek

Onderzoek toont aan dat mantelzorgers vaak de belangrijkste zorgverstrekkers aan het levenseinde zijn. Deze rol kan resulteren in voldoening, maar ook in psychische problemen[3,4.] Tijdige bijstand kan zulke negatieve gevolgen verzachten[5]. Hoewel er verschillende ondersteuningsmaatregelen beschikbaar zijn om palliatieve zorg in de thuissituatie mogelijk te maken (financiële tegemoetkoming, palliatieve thuiszorgequipes,), tonen recente cijfers dat er pas laattijdig of geen gebruik van gemaakt wordt[6].

Vrijwilligers kunnen ook steun bieden. Ze spelen een belangrijke zorgrol en bieden voornamelijk psychosociale en existentiële zorg[7]. Ze vervullen tevens een belangrijke signaalfunctie tussen patiënten en professionele zorgverleners[8], bevorderen de kwaliteit van zorg door stressafname, praktische en emotionele ondersteuning, en vormen een brug naar de samenleving voor de – vaak sociaal geïsoleerde – patiënten en hun mantelzorgers[9-12]. Dit werk is emotioneel en organisatorisch veeleisend en vergt coördinatie, ondersteuning, vorming en communicatie van de professionele zorg.

Aanbevelingen voor beleid en praktijk

Aanhoudende inzet op systeemzorg blijft belangrijk, waarbij mantelzorgers als zorgbehoevende, maar ook als zorgpartner worden beschouwd. Zorg op maat van de mantelzorger moet centraal staan – d.w.z. met oog voor diens wensen, draagkracht, culturele en economische achtergrond. Mantelzorgers moeten, indien zij dit wensen, hun rol als familielid voorop kunnen stellen. Voldoende bewustmaking van de beschikbare ondersteuningsmaatregelen en aandacht voor nazorg voor

nabestaanden, die nu vaak het gevoel hebben onvoldoende te worden bijgestaan, mag niet vergeten worden. Zorgprofessionals worden aangeraden hun kennis en vaardigheden rond bepaalde zorgtaken te delen met de mantelzorgers.
Wegens strenge vormingsvereisten en selectiecriteria vindt de professionele zorg moeilijk nieuwe en geschikte vrijwilligers. Om de instroom van vrijwilligers te stimuleren kan een werving gericht op rolprofielen (aanwezigheid en signaalfunctie) eerder dan praktische taakprofielen drempelverlagend werken. Frequente en systematische communicatie tussen professionals en vrijwilligers en een goede matching tussen vrijwilligers en patiënten zodat er geen informatie verloren gaat, kunnen de zorg ten goede komen.

Van vraaggestuurde naar patiëntgerichte palliatieve zorg: de passieve ontvanger wordt geëmancipeerde zorgpartner

Mensen met palliatieve zorgnoden zijn niet langer passieve ontvangers van zorg, die hun ziekte en behandeling ondergaan, maar geëmancipeerde zorgpartners die inspraak eisen.

Onderzoek

Onderzoekers in Europa stellen volmondig dat palliatieve zorg onderzoek ook de onderzoekspopulatie moet betrekken van opzet tot uitvoering. Participatieve onderzoeksmethoden streven ernaar diegenen die de voor- en nadelen van het onderzoek kunnen ondervinden (denk aan patiënten, beleidsmakers, zorgverleners) als medeonderzoekers te betrekken. Actieonderzoek is zo'n methode waarbij de onderzoeker zichzelf onderdompelt in de praktijk en een vernieuwing uittest. Dergelijke vormen van onderzoek zijn niet nieuw, maar de voorzichtigheid van onderzoekers vanwege het gevoelige onderwerp en de kwetsbaarheid van patiënten zorgde ervoor dat patiënten pas zeer recent een eigen zegje kregen in de ontwikkeling van betere zorg. Participatie is uiteraard afhankelijk van de bereikbaarheid van patiënten en de toegankelijkheid van zorg voor onder meer kwetsbare bevolkingsgroepen (denk aan culturele minderheden en mensen in armoede of dakloosheid).

Aanbevelingen voor beleid en praktijk

Er is in palliatieve zorg meer aandacht nodig voor inclusiviteit, toegankelijkheid van zorg en autonomie van de patiënt en zijn/haar naasten. We raden onderzoekers en zorgverleners aan in samenwerking met hun patiënten en informele zorgverleners de zorg te plannen en de patiënt te ondersteunen om waar mogelijk de zorg in eigen handen te houden. Er is een herconceptualisering nodig van de patiënt als autonoom individu, eerder dan passieve zorgbehoevende. Buurtwerkers, maatschappelijk werkers en interculturele bemiddelaars hebben een sleutelrol in het ontwikkelen van veilige en inclusieve ruimtes waarin kwetsbare groepen ook toegang hebben tot kwaliteitsvolle palliatieve zorg.

Twee 'best practice' voorbeelden

Een mooi voorbeeld aansluitend bij deze verschuivingen, is de 'Palliative Care Week campaign' in Ierland, waarbij men te rade ging bij het publiek om een jaarlijkse bewustmakingscampagne over palliatieve zorg en het levenseinde te maken en te evalueren. Gedurende deze campagne werd er via allerhande sociale media eveneens een open dialoog aangegeaan met de publieke opinie over het sterven, het plannen van de dood en het levenseinde. Daarnaast komen ook de 'zorgzame samenlevingen', waarin burgers zorgen voor elkaar, steeds meer op de voorgrond. Het compassionate neighbours project in London bijvoorbeeld, waarin buurtvrijwilligers door de lokale hospice opgeleid worden in palliatieve zorg en in contact gebracht worden met buurtbewoners die behoefte hebben aan ondersteuning en palliatieve zorg.

CONCLUSIE

Palliatieve zorg evolueert naar een steeds meer vraaggestuurde zorgverlening die aangeboden wordt in en door de samenleving. Dit betekent dat er een belangrijke rol voor informele verleners (mantelzorgers en vrijwilligers) is weggelegd. Informele zorgverleners kunnen professionele zorgverleners aanvullen en de autonomie van patiënten ondersteunen, maar vereisen ook elk de nodige ondersteuning. Vermaatschappelijking van de zorg moet gedreven worden door de lokale gemeenschappen en moet door de professionele zorg ondersteund worden. Toegankelijkheid van zorg zal hier een belangrijk onderdeel van uitmaken. In het onderzoek en in de ontwikkeling van nieuwe zorginitiatieven betekent dit de vertegenwoordiging en participatie van patiënten en kwetsbare groepen, maar ook van zorgverleners en beleidsmakers. Dit komt de doeltreffendheid en duurzaamheid van zorg, en de afstemming tussen zorg en zorgnoden in de samenleving ten goede.

EXTRA LITERATUUR

- Maetens A, De Schreye R, Faes K, Houttekier D, Deliens L, Gielen B, De Gendt C, Lusyne P, Annemans L, Cohen J. Using linked administrative and disease-specific databases to study end-of-life care on a population level. BMC Palliative Care, 15(86). 2016.
- Maetens A, Beernaert K, Deliens L, Aubry R, Radbruch L, Cohen J. Policy measures to support palliative care at home: A cross-country case comparison in three European countries. Journal of Pain and Symptom Management, 54(4), 2017.
- Vermorgen M, De Vleminck A, Deliens L, Houttekier D, Spruytte N, Van Audenhove C, Cohen J, Chambaere K. Do physicians discuss end-of-life decisions with family members? A mortality follow-back study. Patient Education Counseling, 101(8), 2018.
- Vanderstichelen S, Houttekier D, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliens L, Chambaere K. Palliative care volunteerism across the healthcare system: a survey study. Palliative Medicine, 32 (7), 2018.
- Vanderstichelen S, Houttekier D, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliens L, Chambaere K. Volunteer involvement in the organisation of palliative care: a survey study of the healthcare system in Flanders and Dutch-speaking Brussels, Belgium. Health & Social Care in the Community, [epub ahead of print], 2018.
- Vanderstichelen S, Houttekier D, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliens L, Chambaere K. The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: A qualitative study. BMJ Supportive & Palliative Care, [epub ahead of print], 2018.

BELANGRIJKE REFERENTIES

1. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. BMC Med 2017; 15: 1–10.
2. Vandeurzen J. Grootste investering ooit in Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
3. Grande G, Rowland C, van den Berg B, et al. Psychological morbidity and general health among family caregivers during end-of-life cancer care: A retrospective census survey. Palliat Med 2018; 32: 1605–1614.
4. Rumpold T, Schur S, Amering M, et al. Hope as determinant for psychiatric morbidity in family caregivers of advanced cancer patients. Psychooncology 2017; 26: 672–678.
5. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, et al. Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. J Clin Oncol 2015; 33: 1446–1452.
6. Maetens A, Beernaert K, de Schreye R, et al. Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study. BMJ Open. Epub ahead of print 2019. DOI: http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025180.
7. Vanderstichelen S, Houttekier D, Cohen J, et al. Palliative care volunteerism across the healthcare system : A survey study. Palliat Med. Epub ahead of print 2018. DOI: 10.1177/0269216318772263.
8. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, et al. The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: a qualitative study. BMJ Support Palliat Care. Epub ahead of print 2018. DOI: 10.1136/bmjspcare-2018-001632.
9. Morris S, Wilmot a, Hill M, et al. A narrative literature review of the contribution of volunteers in end of life care services. Epub ahead of print 2012. DOI: 10.1177/0269216312453608.
10. Luijkx KG, Schols JMG a. Volunteers in palliative care make a difference. J Palliat Care 2009; 25: 30–39.
11. McKee M, Kelley M Lou, Gulrguis-Younger M, et al. It takes a whole community: The contribution of rural hospice volunteers to whole-person palliative care. J Palliat Care 2010; 26: 103–111.
12. Block EM, Casarett DJ, Spence C, et al. Got Volunteers? Association of Hospice Use of Volunteers With Bereaved Family Members' Overall Rating of the Quality of End-of-Life Care. J Pain Symptom Manage 2010; 39: 502–506.

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.

WZC OLV van Antwerpen

De VZW Woonzorgcentrum OLV Van Antwerpen, gevestigd in de Pieter Van Hobokenstraat in centrum Antwerpen, wordt bij vele oudere bewoners van Antwerpen nog steeds gelinkt aan zijn vroegere werking, nl die van materniteit.
Waar inderdaad vroeger vele Antwerpenaren het levenslicht zagen, is nu een werking van een modern woonzorgcentrum gevestigd. Een 200 tal ouderen wonen op de campus, in het woonzorgcentrum kunnen 170 zorgbehoevende ouderen een nieuwe thuis vinden en een dertigtal zelfstandige ouderen wonen in een assistentiewoning.
Daarnaast is er een uitgebreide ondersteuning voor thuiswonende ouderen : men kan er terecht in het dagverzorgingscentrum, voor kortverblijf, nacht- en crisisopvang, voor buurtwerking (maaltijden voor senioren uit de buurt).
In de meer dan 30 jarige werking zijn enkele belangrijke beleidskeuzes gemaakt.

Fixatievrij beleid

Zweedse gordels, voorzettafels en onrusthekken zal je dus niet aantreffen. Wel kiest men – uiteraard met maximale aandacht voor de veiligheid – voor een totaalconcept: een visie die gedragen wordt door raad van bestuur, directie, CRA en huisartsen en alle medewerkers. Dit vraagt van de betrokken medewerkers een mindset, niet fixeren maar wel multidisciplinair naar oplossingen te zoeken om met eventueel valrisico en 'probleem'gedrag om te gaan.

Hoe wordt er concreet gewerkt :

① **Er wordt gezocht naar de oorzaak van moeilijk hanteerbaar gedrag.**

Cruciaal is de ganse aanpak is immer het doorgronden van het gedrag dat leidt tot fixatie en de cognitieve toestand van de bewoner. De focus wordt hierbij gelegd op de situatie en de omstandigheden waarin het 'moeilijk hanteerbaar gedrag' zich stelt. Men moet zich steeds afvragen waarom een bewoner zo handelt en reageert en objectief trachten te observeren. Zo kunnen bepaalde prikkels leiden tot een bepaald gedrag. Eens men deze prikkels kan achterhalen, kan men ze ook verminderen en proberen te voorkomen. Een voorbeeld: als een bewoner 's nachts rondloopt is hij of zij vaak op zoek naar iets. Sommige bewoners beginnen rond de dolen omdat ze honger of dorst hebben.

Zorgverleners moeten steeds trachten te denken vanuit de leefwereld van de bewoner en hun eigen denkwereld. De levensloop van een bewoner is dan van enorm belang.

② **De keuzevrijheid van de bewoners wordt gerespecteerd.**

Vele problemen ontstaan door het willen opdringen van maatschappelijk gewenst gedrag. Men mag niet denken 'in de plaats van de bewoner' maar moet proberen te achterhalen wat de bewoner zelf wil. Een voorbeeld: bewoners werden aan een tafeltje vastgezet omdat ze niet willen blijven zitten. Waarom mag een bewoner niet rondlopen met een boterham?

③ **Er wordt individueel gezocht naar gepaste alternatieven.**

- Bedden worden in laagstand gezet en er wordt eventueel een 'valmat' naast het bed gelegd (geen gewone matras want dit is instabiel en verhoogt het valrisico wanneer de bewoner opstaat). De nieuwe bedden die aangekocht werden hebben geen onrusthekken meer.
- Er wordt gezocht naar een zinvolle tijdsbesteding.
- Het toezicht wordt verhoogd, bv. door bewoners met een hoger risico naar de gemeenschappelijke dagruimte te brengen.
- We trachten bewoners maximaal te mobiliseren. 'Rust roest'. Door niet te fixeren zullen ouderen meer bewegen en in betere conditie zijn, en hierdoor verlaagt het valrisico.
- Er wordt gezorgd dat rolstoel gebonden bewoners goed gepositioneerd worden. Rolstoelen worden niet op rem gezet, bewoners die weg willen zullen zo uit hun rolstoel schuiven. Bij bewoners die vaak rechtstaan, worden de voetsteunen weggehaald, zo kunnen hier niet over struikelen.
- Aan de artsen wordt gevraagd om het gebruik van alle soorten medicatie die het valrisico verhogen zoveel mogelijk te beperken (slaapmedicatie,…..)
- ….

Samenvattend : probeer het gedrag van de bewoners niet te controleren maar te begrijpen en vermijd zo de noodzaak tot fixeren.

Ook in de tweede beleidskeuze staat autonomie en zelfbeschikkingsrecht centraal.

Het levenseinde en sterven maakt deel van ieders leven, in een woonzorgcentrum maakt dit deel uit van het dagelijks leven

Bewoners of hun wettelijk vertegenwoordiger kunnen zelf aangeven wat hieromtrent hun wensen zijn. De

meeste bewoners kiezen er bewust voor om te kunnen sterven in het woonzorgcentrum en willen daarbij een ziekenhuisopname en therapeutische hardnekkigheid op het einde van hun leven vermijden. Sterven in de vertrouwde woongelegenheid van het woonzorgcentrum, omgeven door naastbestaanden en vertrouwd personeel kan dan ook bijna altijd.

Hoe wordt er concreet gewerkt:

① **Vroegtijdige zorgplanning**

Ook hier is de keuzevrijheid van elke bewoner cruciaal, een gesprek over het levenseinde wordt dan ook aan elke bewoner aangeboden. Indien een bewoner dit gesprek zelf niet meer kan aangaan wordt de vertegenwoordiger uitgenodigd. De aanwezigheid van de huisarts op een gesprek over vroegtijdige zorgplanning is vaak een geruststelling voor een bewoner.

Daarom wordt er voor de organisatie van het gesprek steeds contact opgenomen met de betrokken huisarts. Zodra de huisarts een plaats heeft vrijgemaakt in zijn agenda wordt het overleg gepland. De hoofdverpleegkundige en een medewerker van de sociale dienst zijn ook aanwezig op dit gesprek.
De gemaakte afspraken worden ingegeven in het (elektronisch) dossier van een bewoner. Zodra er zich een acute situatie voordoet wordt indien mogelijk opnieuw in gesprek gegaan met een bewoner/vertrouwenspersoon zodat mogelijke wijzigingen in de afspraken mbt de vroegtijdige zorgplanning nog kunnen worden aangevuld.

② **Vragen met betrekking tot euthanasie**

15 jaar Belgische wetgeving in het kader van euthanasie laat ook zijn sporen na in de werking van een woonzorgcentrum. Enerzijds zijn meer en meer ouderen op de hoogte van de wet maar anderzijds leven er ook nog veel vragen en onduidelijkheden omtrent dit thema. Via informatie en herhaalde gesprekken met een bewoner en zijn naasten wordt aan vraagverheldering gedaan en opvang geboden. Ook het team dat zorg draagt voor een bewoner wordt opgevangen en ondersteund.
Uiteraard worden de wettelijk normen en procedures hierbij gerespecteerd. Als aan de wettelijk vereisten voldaan wordt kan een bewoner ook dan sterven in zijn vertrouwde omgeving van het woonzorgcentrum.

Tien redenen om vrijwilliger te worden bij PHA

Lieve Van Goethem
vrijwilligerscoördinator PHA

Voor PHA zijn haar vrijwilligers de kers op de taart in haar dienstverlening aan palliatieve patiënten en hun omgeving in de thuiszorg. Hun inzet is een waardevolle aanvulling bij de zorg die door professionelen en mantelzorgers reeds worden gegeven.
Vrijwilligers stellen hun vrije tijd beschikbaar om rustig bij de patiënt aanwezig te zijn. Zo geven ze de mantelzorger de kans om tijd te nemen voor zichzelf. Vaak zijn ze bron van sociaal contact en brengen ze de buitenwereld naar binnen. Ze hebben een warm luisterend oor voor de bekommernissen, emotionele noden en zingevingsvragen die er leven, zowel bij de zieke als bij diens naasten.

Momenteel werft PHA vrijwilligers aan. Eind mei en begin juni organiseren we een vierdaagse basisopleiding voor kandidaat-vrijwilligers.

Waarom zou je PHA-vrijwilliger worden?

We geven je 10 goede redenen. En, wie kunnen je beter over(ge)tuigen dan de vrijwilligers zelf. We laten hen dus ook graag aan het woord.

1. Je kan iets betekenen voor anderen

In een samenleving waar 'dood gaan' nog vaak in de taboesfeer zit, waar palliatief zieke mensen zolang mogelijk thuis willen blijven, waar naast confrontatie met fysieke aftakeling, mensen afscheid dienen te nemen van het leven en van elkaar, kan je mee het verschil maken. Je geeft door je warme aanwezigheid mensen het gevoel er niet alleen voor te staan. Je kiest om hen tot steun te zijn, als nabije vreemde, zonder eigenbelang, vanuit een houding van dienstbaarheid.

'Vrijwilligerswerk is gratis, materieel komt daar niets voor in de plaats. Je bent gewoon wie je zijt en vervult daarmee een bijzondere taak. Daardoor mag de patiënt bij jou zichzelf zijn in al zijn waardigheid. Dit creëert een meerwaarde voor mantelzorgers en de samenleving.' (JD)
'Uit dankbaarheid voor eigen welzijn wil ik het vrijwilligerswerk bij PHA blijven doen. Het geeft me gewoon een goed gevoel om tijd te maken voor anderen die met een zware rugzak beladen zijn.' (PD)
'Het geeft mij een warm gevoel om voor anderen van betekenis te zijn.' (CW)
'Als je dicht bij de ellende van een medemens komt ervaar je soms onmacht. Maar zonder jou aanwezigheid bestond er ook miserie. Die dag durfde je echter "zijn" bij de zieke en was je tijd zinvol.' (JD)

2. Je wereld wordt groter

Je kerntaak is overal dezelfde, maar je komt in heel uiteenlopende patiëntensituaties terecht.
Je treedt letterlijk binnen in de dagelijkse leefwereld van elke patiënt.
Je ontmoet mensen die allen op heel unieke wijze met hun laatste levensfase omgaan.
ieder heeft zijn eigen levensverhaal en maakt zijn eigen levensbalans.

'Iedere begeleiding is anders en heeft zijn eigen uitdagingen.' (PS)
'Je ontmoet mensen die de moeite waard zijn en die je anders nooit zou ontmoeten.' (PS)
'Door samen de tijd door te brengen komen er nieuwe belevenissen en gesprekken op gang, zowel voor de patiënt als voor jou.' (CW)

'Levensverhalen komen naar boven en je wordt getuige hoe een eindbalans wordt opgemaakt.' (JD)

Een mooi moment, ervaren door vrijwilligster Chris:
Ik was reeds 2 maanden bij een patiënt ingezet en vertrok op paasverlof. Omdat ik niet wist of ik de man nog zou terugzien had ik mijn afscheid voorbereid. Bij het verlaten van de kamer zei ik: "Moest ik je niet meer terugzien vond ik het toch fijn om je gekend te hebben". Na mijn verlof vertelde de man me dat hij dat een ontroerend, eerlijk moment vond. En ik was blij dat de boodschap goed was overgekomen.

3. Je kan 'de handen, voeten, oren en ogen' zijn voor een patiënt

De palliatieve patiënt verliest doorheen het ziekteproces een aantal fysieke mogelijkheden. Je stimuleert zolang mogelijk de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van de patiënt. Maar je voegt kwaliteit van leven toe door, als de patiënt dit wenst, samen met de rolstoel naar buiten te gaan, de patiënt te helpen bij eten en toiletbezoek, een boek of de krant voor te lezen, enz.
Huishoudelijke en verzorgende taken laat je echter over aan professionelen en mantelzorgers.

4. Je groeit als mens

Enkele vrijwilligers verwoorden het zo:

'Het heeft mij aandachtiger leren luisteren naar mensen.' (CW)
'Persoonlijk ben ik ervan overtuigd dat dit vrijwilligerswerk mij een beter mens maakt. Het leert me relativeren. Het leert me genieten van elke dag die ik cadeau krijg. Het leert mij meer open staan voor anderen. Het leert mij aanvaarden dat iedere mens andere waarden belangrijk vindt.' (PD)
'De ontvangen levenswijsheid van veel mensen en door met respect open te staan voor andere levensopvattingen, verruimt je kijk op de wereld.' (JD)
'Uit de levenservaringen leer je hoe mensen met hun moeilijkheden omgaan, die verrijking is veel groter dan je inzet.' (JD)

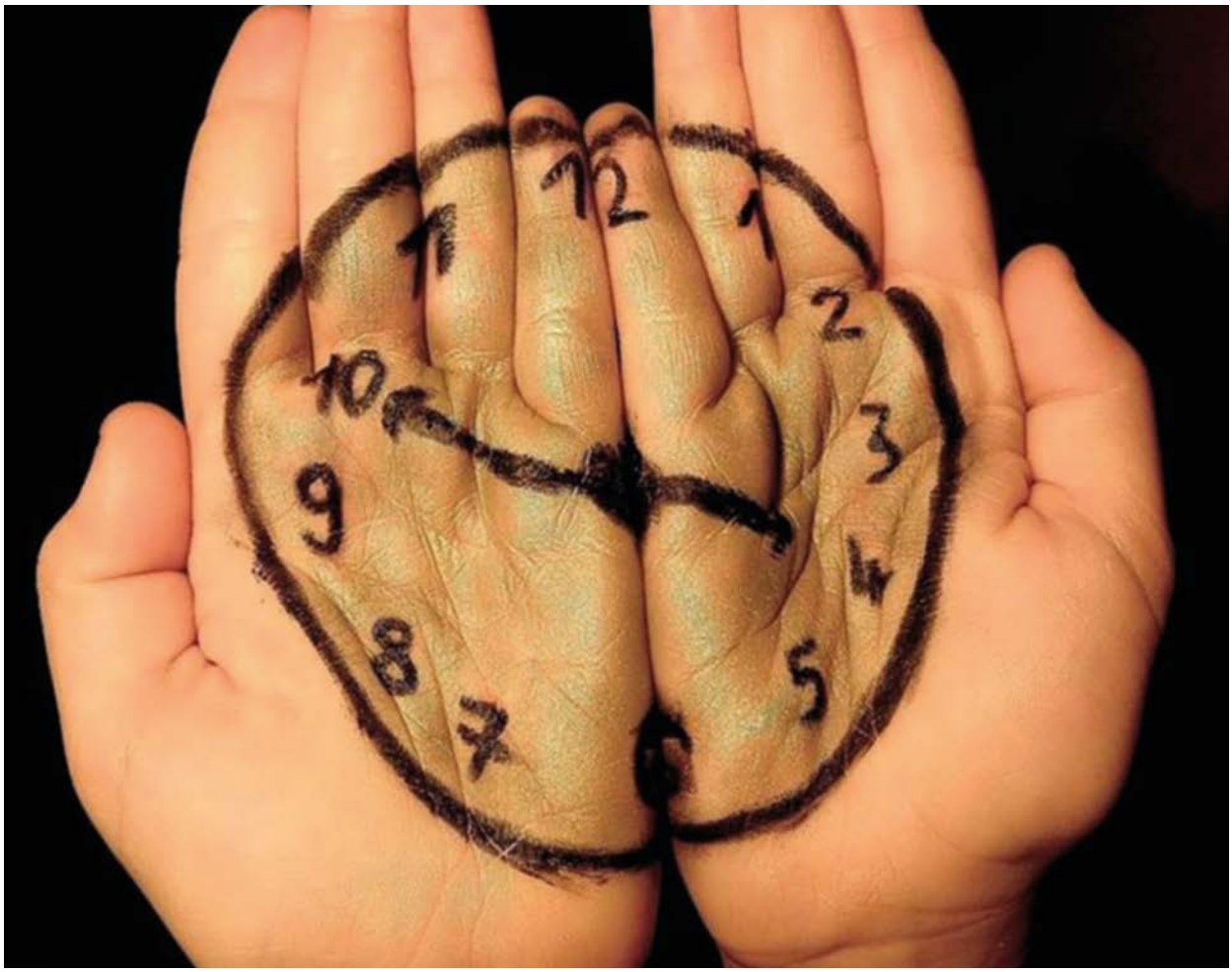
'Je bent verbaasd over jezelf hoe je zonder het zelf te beseffen, door je aanwezigheid, een positieve energie kan overbrengen. Je durfde te zijn bij de mensen.' (JD)
'Door de confrontatie met lijden en eindigheid, leer je relativeren om de echte levenswaarden te ontdekken.' (JD)

5. Je ervaart heel veel dankbaarheid van patiënten en mantelzorgers

Je inzet en manier van aanwezig zijn wordt duidelijk gewaardeerd door de mensen die je bezoekt.

'Ben je bereid om te investeren in tijd en een luisterend oor aan te bieden dan zal je vlug merken dat er heel veel naar je terug komt zonder dat je daarom vraagt. "Bedankt voor het komen.", "Bedankt voor het luisteren.", "Jij komt toch nog eens terug hé?", " Ik weet niet hoe het komt maar ik word rustig als jij hier bent, ik zou bijna zeggen dat ik minder pijn heb".' (PD)
'ik ervaar oprechte dankbaarheid en waardering van de patiënt en mantelzorger'. (PS)

Mijn mooiste moment? Mijn allereerste inzet alleen met de patiënt (door vrijwilligster Pascale):
Na kennismakingsgesprek met mijn medevrijwilliger moest ik alleen aan de slag. Toch wat nerveus voor de allereerste inzet. Met wat aarzeling op de bel gedrukt en veel met vraagtekens in het hoofd. Snel nog even memoriseren wat er tijdens de opleiding allemaal was meegegeven. Wat waren de valkuilen nu weer? Voor het eerst alleen met een patiënt, een lieve, warme en dankbare man.
De onwennigheid aan beide kanten duurde slechts enkele minuten. We zijn aan de praat geraakt en de namiddag was zo voorbij. Bij afscheid heb ik de patiënt bedankt voor de mooie namiddag. Hij was ontroerd dat ik hem bedankte, het diende andersom te zijn. Maar zijn antwoord op mijn bedanking zal me altijd bijblijven. Hij vertelde me dat hij die namiddag met mij al meer had besproken en me zaken had toevertrouwd dan aan zijn broer die hij bijna dagelijks zag. Een mooiere start kon ik me niet inbeelden. Ik ben met grote voldoening naar huis gereden en voelde me gesterkt in mijn beslissing om dit vrijwilligerswerk te doen.



6. Je wordt er gezonder en gelukkiger van

Wetenschappelijk onderzoek toonde het al aan: vrijwilligers zijn gezonder dan niet vrijwilligers.
Jens Detollenaere, onderzoeker aan de universiteit van Gent publiceerde in 2017 gegevens van onderzoeken uitgevoerd bij 40.000 Europeanen. Daaruit blijkt dat vrijwilligerswerk een positieve invloed kan hebben op psychologische factoren zoals zelfvertrouwen en zelfwerkzaamheid. Ook beschikken vrijwilligers over een breder en kwalitatief beter sociaal netwerk. Daarnaast brengt vrijwilligerswerk fysieke en psychische activiteiten mee die een bescherming bieden tegen een functionele achteruitgang en dementie bij ouderen. Ten slotte blijkt uit neurologisch onderzoek dat vrijwilligerswerk zorg gerelateerde hormonen oxytocine en progesteron kan vrijgeven die helpen om weerstand te bieden tegen stress en ontstekingen. *(referentie: Jens Detollenaere, Denk aan jezelf, werk als vrijwilliger, users.ugent.be/sbaert/BAERTDETOLLENAEREVrijwilligerswerk.pdf).*

Onze vrijwilligers ervaren en beschrijven het als volgt:

'Meermaals ga je na een bezoek met een goed gevoel naar huis want… Niet alleen 'Red Bull' geeft je vleugels… Vrijwilligerswerk bij PHA kan je soms dezelfde energieboost geven.' (PD)
'Beseffen dat je tijd niet oneindig is, doet je leven met veel meer aandacht voor het dagdagelijkse en voelt aan als een meerwaarde'. (JD)
'Dit vrijwilligerswerk geeft zin aan het leven. Je inzet leidt tot een mentale verrijking, welke je lichamelijk evenwicht versterkt'. (JD)
'Je leert ervaren dat liefde de verbinding is met alle mensen om je heen. Want uitwisselen van "liefde" is de beste medicijn om geluk te ervaren'. (JD)

Enkele mooie momenten, ervaren door vrijwilliger Paul:
Als een patiënt vraagt : "Het mag misschien wel raar klinken maar ik word graag geknuffeld als je binnen-

komt en terug buitengaat." Of als een patiënt zegt: "Ja, er is familie en er zijn vrienden, maar jij bent een beetje de twee samen." Dan doet dat wel iets bij mij. MOOI, WARM, LIEFDEVOL.
Als een patiënt tegen mij zegt: "Nu hebben we toch wel genoeg gepraat laten we nu maar eens samen naar de stilte luisteren…" dan word ik daar inderdaad 'stillekes' van.
Opmerken dat een koppel in deze moeilijke tijd van ernstige ziekte liefdevol blijft omgaan met elkaar is hartverwarmend. Het gebeurt ook dat een koppel begint te kibbelen in de aanwezigheid van de vrijwilliger. Ook dat is voor mij goed nieuws want dat weet ik dat ik als vrijwilliger volledig aanvaard ben.
Als vreemde eend in de bijt aanvaard worden in dit proces blijft bij mij een dankbaar gevoel oproepen tegenover patiënt en mantelverzorger. 'Dank u voor het vertrouwen', komt er dan altijd in mij op.

7. Je wordt goed voorbereid op je engagement

Deze voorbereiding behoort tot de selectiefase. Pas op het einde van deze fase beslis je of je je engagement daadwerkelijk wil opnemen. De selectiefase bestaat uit een informatiefase, een positief verlopen selectiegesprek en een vierdaagse basisopleiding. In de basisopleiding komen alle aspecten van de palliatieve zorg aan bod. Je takenpakket wordt gedetailleerd voorgesteld. Een volledige dag wordt besteed aan de vaardigheden van actief luisteren, vertrekkend vanuit een juiste basishouding.
De opleiding wordt verzorgd door verschillende teamleden van PHA, waarmee je in de toekomst zal samenwerken.

8. Je staat er niet alleen voor

Je bent meestal in je eentje bij de patiënt aanwezig. Toch kan je voor en na, je rekenen op heel wat ondersteuning vanuit PHA.
Vooreerst heb je de individuele ondersteuning. Heb je nood aan een luisterend oor na een moeilijke ervaring tijdens je begeleidingswerk, kan je terecht bij de vrijwilligerscoördinator. Ook bij de verpleegkundige-palliatief deskundige van PHA, die jouw patiëntensituatie mee begeleidt, kan je terecht met je vragen naar informatie en advies. Bij langdurige begeleidingen wordt er regelmatig georganiseerd overleg tussen de vrijwilliger en de betrokken palliatief deskundige.
Daarnaast is er tijdens de maandelijkse werkbegeleiding in een kleine vaste groep, ruimte voor jouw verhaal. Je krijgt ondersteunende feedback van je collega's.

Je beluistert de ervaringen van anderen. Je krijgt tips en aandachtspunten aangereikt.
Je krijgt stimulansen op voldoende zelfzorg op te nemen. Samen met deze groepsbijeenkomsten houden ook aangeboden voortgezette vormingsactiviteiten je deskundigheid op peil.

'Je wordt helemaal niet aan je lot overgelaten en kan steeds terecht voor advies.' (PS)
'De belangrijke nabesprekingen met collega's zijn een meerwaarde'. (CW)
'Je wordt opgenomen in een team van vrijwilligers die één keer op de maand samenkomen, en waar ervaringen bespreekbaar zijn'. (JD)

9. Je komt in een organisatie terecht met een goed uitgebouwde vrijwilligerswerking.

PHA heeft een duidelijke visie omtrent vrijwilligerswerk en investeert in een voltijdse vrijwilligerscoördinator om haar vrijwilligersbeleid om te zetten in de praktijk.
Een duidelijke samenwerkingsovereenkomst tussen de vrijwilliger en PHA legt vast welke engagementen beide partijen zullen opnemen. Een toegevoegde lijst met werkafspraken, preciseert het takenpakket van de vrijwilliger. Deze afspraken bieden aan de vrijwilliger een stevige houvast om in de praktijk de opdracht te begrenzen en zelfzorg op te nemen.
PHA vergoedt de in opdracht gemaakte verplaatsings- en telefoonkosten van de vrijwilliger en voorziet in een verzekering voor lichamelijke ongevallen en burgerlijke aansprakelijkheid.
De vrijwilligerscoördinator zorgt voor een zo goed mogelijke matching tussen vrijwilliger en patiënten situatie, zodat je als vrijwilliger je talenten kan inzetten in situaties waarmee 'het klikt'.

'Je komt in een duidelijk gestructureerde werkomgeving voor de vrijwilliger terecht.' (CW)
'Een troef is de zeer goede organisatie en begeleiding van vrijwilligers – een pluim voor de vrijwilligerscoördinator.' (PS)

10. Je ervaart een aangename werksfeer.

Binnen de vrijwilligersploeg ontmoet je gelijkgestemde zielen. Regelmatig zijn kansen om in een informele sfeer je medevrijwilligers te ontmoeten.
Je bent een waardevolle medewerker van PHA. Wij tonen graag onze waardering voor je inzet.

'Er heerst een aangename sfeer tussen de medevrijwilligers – geen afgunst – ieder wordt gerespecteerd – ieder mag zichzelf zijn.' (PS)

Heb je interesse?

Schrijf je in voor één van beide informatiemomenten: op dinsdagnamiddag 21 maart van 14u tot 16u30 en op woensdagavond 24 april van 19u30 tot 22u, kan je nader komen kennismaken met ons vrijwilligerswerk in de vergaderzaal van PHA.
Wie zich nu reeds wil aanmelden als kandidaat-vrijwilliger, kan dit doen met het aanmeldingsformulier, dat je vindt op **www.pha.be**, doorklikken naar 'vrijwilligers'. Je wordt dan uitgenodigd voor een selectiegesprek.
Op woensdagen 22 mei en 5 juni en donderdagen 23 mei en 6 juni, telkens van 9u tot 17u30 vindt de vierdaagse integraal te volgen basisopleiding plaats.

Dank aan vrijwilligers:
Chris Watjou
Pascale Seru
Jozef Dierckx en
Paul Dockx voor hun getuigenis.

Dank aan Chris Watjou
voor het maken van het
spandoek op de foto.

GIFTEN / SPONSORS

PHA bedankt alle sponsors voor de giften van de voorbije maanden!

Speciale dank aan 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 BE42 7310 4624 7854 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

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw organiseert een themanamiddag

Donderdag 9 mei 2019
13.30 – 17.00 uur

Seksualiteit speelt een rol in eenieder mensenleven. Ook in dat van zwaar zieke mensen. Seksualiteit kan zelfs in de laatste levensfase een belangrijke ervaring zijn en dit op allerlei manieren: als een vorm van troost, als het gevoel nog mee te mogen doen in het leven,... Daarnaast toont onderzoek aan dat patiënten en hun partners wensen dat seksualiteit bespreekbaar is met hun zorgverleners. Toch wordt seksualiteit vaak niet als positief benaderd in de algemene zorgsector. Het is een onderwerp waar hulpverleners mee worstelen. Het geeft hen een gevoel van onmacht: "wij zijn daar niet voor opgeleid", "het gaat ons petje te boven",... De holistische en patiëntgerichte filosofie die de palliatieve zorg uniek maakt, impliceert nochtans dat palliatief verpleegkundigen seksuele thema's en problemen mee opnemen in hun dagelijkse praktijk. Tot nu toe werd er echter nog geen onderzoek uitgevoerd dat zich specifiek richt naar de ervaring van koppels rond seksualiteit bij vergevorderde ziekte, noch naar ervaringen van verpleegkundigen in de palliatieve zorg in de omgang met seksualiteit. In haar presentatie zal Dr. Charlotte Benoot tonen hoe verpleegkundigen de holistische en patiëntgerichte filosofie van palliatieve zorg trachten aan te wenden wanneer ze omgaan met seksualiteit. Ze bespreekt hoe verpleegkundigen hierbij worden geconfronteerd met verschillende dilemma's en hoe ze trachten om te gaan met persoonlijke gevoelens als schaamte, ongemak, gebrek aan kennis, enzovoort. Ze belicht hierbij verschillende valkuilen en geeft best practices, inzichten en skills mee waarmee men kan leren om op een positieve manier om te gaan met seksualiteit.

Spreker:

Dr. Charlotte Benoot

- zelfstandig klinisch seksuoloog en onderzoeker binnen de onderzoeksgroep MENT (Mental Health and Wellbeing) aan de Vrije Universiteit Brussel.
- Ze onderzocht binnen haar doctoraatstraject de ervaringen met seksualiteit bij patiënten met vergevorderde kanker en hun partners, alsook de attitudes en concrete ervaringen van palliatief verpleegkundigen bij het omgaan met seksualiteit.

Locatie:

UA – Campus Drie Eiken
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk
Gebouw R – Lokaal R.003
Parkeren mogelijk op P2

Doelgroep:

Alle professionele hulpverleners

Praktisch:

Inschrijven tot 1 mei 2019
via dit inschrijvingsformulier

Prijs: € 20
op voorhand te betalen op rekening BE47 4099 5863 5280 van PHA
met vermelding van: naam + themanamiddag 09/05/2019.
Inschrijving is pas geldig na het betalen van het inschrijvingsgeld.
Het inschrijvingsgeld kan niet worden terugbetaald.

MEMORANDUM FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN
Verkiezingen 2019

Het palliatief zorgaanbod: hoog tijd voor een mindshift bij beleidsmakers

Met het oog op de komende verkiezingen op Vlaams en federaal niveau vestigen we de aandacht op een aantal noden binnen het palliatieve zorglandschap in Vlaanderen (cf. Rapport Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, dec. 2017) en bevelen we aan dat de aanpak ervan wordt opgenomen in de diverse verkiezingsprogramma's, alsook in de toekomstige regeerakkoorden, zowel op Federaal als op Vlaams niveau.

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten met een levensbedreigende aandoening en hun naasten. Dit gebeurt door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spiritueel of existentiële aard. Ook blijkt uit recent wetenschappelijk onderzoek van dhr. Arno Maetens (UGent-VUB) dat de totale medische kosten bij het levenseinde gemiddeld 1600 euro lager liggen als de patiënt palliatieve zorg krijgt.

Palliatieve zorg is een volwaardige discipline naast de preventieve en curatieve gezondheidszorg. Sinds 2002 wordt het recht op palliatieve zorg en begeleiding bij het levenseinde gegarandeerd bij wet (Wet betreffende palliatieve zorg, 14/06/2002). Dagelijks wordt er op het terrein hard gewerkt om palliatieve patiënten en hun naasten te informeren en hen te begeleiden naar die setting waarbinnen ze de voor hen meest passende zorg kunnen krijgen, maar dat is ruim onvoldoende omdat essentiële voorwaarden ontbreken om dit waar te maken.

Daarom zijn de volgende voorwaarden broodnodig:

1) **Palliative Care Indicator Tool (PICT):** de volledige implementatie van het 'PICT'-instrument dat staat voor een vroegere en getrapte inzet van palliatieve zorg, afgestemd op de reële zorgnood. Deel 1 van deze identificatieschaal werd op 21/10/2018 in het Belgisch Staatsblad gepubliceerd. Nu moet dringend werk gemaakt worden van de uitvoeringsbesluiten en van deel 2 van deze schaal: de bepaling van de zwaarte van de palliatieve zorgnood (eenvoudig, verhoogd of volledig palliatief statuut) met het oog op de toegang tot tegemoetkomingen en voorzieningen voor palliatieve zorg (*federaal).*

2) **Vroegtijdige zorgplanning (VZP):**
   - de invoering van de aangekondigde vergoeding van artsen voor het bespreken van zorg-doelen en levenseindewensen in het kader van vroegtijdige zorgplanning *(federaal, RIZIV)*;
   - de ondersteuning door de federale en de Vlaamse overheid van een bewustwordings-campagne rond vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg.

3) **Thuiszorgequipes palliatieve zorg**
- m.b.t. medicatie *(federaal)*: het creëren en implementeren van een wetgevend kader voor de opslag en het transport van geneesmiddelen voor palliatief gebruik door de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor de palliatieve thuiszorg, in uitvoering van de in 2016 goedgekeurde resolutie (doc nr 54, 1625/001), om een einde te maken aan huidige onwettige toestanden die goede zorg hypothekeren;

- m.b.t. financiering *(Vlaams)*: het uitwerken en implementeren, in het kader van de bevoegdheidsoverdracht naar Vlaanderen, van een nieuw financieringsmodel voor deze equipes, dat een einde maakt aan de structurele onderfinanciering.

4) **Woon-en zorgcentra** *(Vlaams)*: er is dringend nood aan een inhaalbeweging voor een betere palliatieve zorg in de WZC, door (a) het optrekken van een instellingsforfait voor opleiding en sensibilisering van personeel voor palliatieve zorg en (b) de verhoging van de financiering voor de referentiefunctie palliatieve zorg in de voorzieningen.

5) **Medium care** *(federaal en Vlaams)*: er is nood aan een nieuwe setting voor patiënten die niet thuishoren in het ziekenhuis, voor wie opname op een palliatieve ziekenhuiseenheid niet aangewezen is, en die ook niet langer thuis verzorgd kunnen worden. Wij vragen financiering van pilootprojecten.

6) **Structureel, voldoende budget** voor een correcte vergoeding van personeels- en werkingskosten van:

- artsen palliatieve zorg werkzaam in de ziekenhuizen *(federaal)*;

- de netwerken palliatieve zorg *(Vlaams);*

- de vijf Vlaamse dagverzorgingscentra voor palliatieve zorg *(Vlaams);*

- de twee equipes voor palliatieve zorg voor kinderen, Koester (pediatrische liaisonequipe UZ Gent) en Kites (Kinderen in thuis- en supportieve zorg UZ Leuven) *(federaal)*.
Hierbij verwijzen we ook naar het memorandum "Pediatrische Palliatieve zorg" medeondertekend door de Waalse en de Brusselse federatie palliatieve zorg (zie bijlage);

Voor bijkomende informatie:

Dr. Gert Huysmans, voorzitter FPZV, 0475 45 69 59 gert.huysmans@skynet.be

Paul Vanden Berghe PhD, directeur FPZV, 0497 32 23 10, paul.vanden.berghe@palliatief.be

MEMORANDUM 2019
Pediatrische Palliatieve Zorg

Onze bedoeling is om alle kinderen met een complexe chronische ziekte toegang te geven tot kwalitatieve gezondheidszorg en begeleiding, verleend door een netwerk van competente zorgverleners, waar ze ook verblijven en zorg krijgen, wat ook hun noden, leeftijd en ziekte zijn.

Deze kinderen en hun families hebben recht op levenskwaliteit tot op het einde !

Deze tekst wordt ondertekend door de 3 federaties voor palliatieve zorg in ons land,

die dezelfde bezorgdheden en eisen delen.

Verschillende Brusselse verenigingen van de werkgroep pediatrische palliatieve zorg van de BFPZ hebben meegewerkt aan de redactie van dit memorandum (Globul'Home Huderf, Interface pédiatrique St Luc, Arémis vzw, Cité Sérine vzw, Villa Indigo vzw, Creb Woluwé vzw, Hospichild vzw)

FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN
BRUSSELSE FEDERATIE PALLIATIEVE EN CONTINUE ZORG
FEDERATION BRUXELLOISE DE SOINS PALLIATIFS ET CONTINUS
FEDERATION WALLONNE DE SOINS PALLIATIFS

ACHTERGROND

Er zijn vandaag hiaten in het aanbod van de pediatrische palliatieve zorg (PPZ) in België. Het gebrek aan erkenning van de specifieke kenmerken van dit soort zorg, het sociale stigma dat gepaard gaat met de term 'palliatief' zeker bij kinderen, en de kleinere omvang van deze sector vergeleken met palliatieve zorg bij volwassenen, hebben er zeker toe bijgedragen.

2

En toch bevestigen de internationale charters en verdragen het onaantastbare recht van het ernstig zieke kind om kwaliteitsvolle zorg te krijgen, aangepast aan zijn toestand en tot in de laatste levensfase . Ze zetten de deelnemende landen aan om dit principe concreet te maken.

PPZ streeft hetzelfde doel na als palliatieve zorg voor volwassenen. Toch maken tal van aspecten dit soort zorg complex en bepalen ze de specifieke kenmerken ervan. We citeren de diversiteit van leeftijden (van 0 tot 18 jaar), wat een aanpassing aan de verschillende cognitieve ontwikkelingsstadia van het kind impliceert, de veelheid aan aandoeningen (400 verschillende ziekten, waarvan sommige uiterst zeldzaam), de intense emotionele context die gepaard gaat met een potentieel dodelijke ziekte bij het kind, de impact op de hele familie (ouders, broers en zussen, enz.) van wie de noden aan ondersteuning verder gaan tot na het overlijden en de noodzaak om het groeipotentieel van het kind te eerbiedigen (scholing, spel, enz.). PPZ start bij de aankondiging van de diagnose en loopt parallel met de behandeling van de ziekte, soms over meerdere jaren.

Twee recente studies geven, voor de eerste maal in België, cijfergegevens over 5 jaar (2010-2014). De eerste (Friedel et al 2018) toont aan dat 5 Belgische pediatrische liaisonteams gemiddeld 720 patiënten per jaar opvolgen, van wie er jaarlijks 90 overlijden; 30% van deze kinderen zijn jonger dan 1 jaar en 80% jonger dan 10 jaar. De tweede (FBSP-IRSS studie UCLouvain, 2018) toont aan dat slechts 1,7 % van de 4500 kinderen met een complexe chronische ziekte en die elk jaar in 1 van de 8 Brusselse ziekenhuizen worden gehospitaliseerd, tegelijk ook door een van de twee Brusselse pediatrische liaisonteams werden opgevolgd. Zelfs al hebben niet alle kinderen met een complexe chronische ziekte nood aan PPZ, uit deze studie blijkt duidelijk dat heel wat kinderen onder PPZ vallen, niet geïdentificeerd worden en hun noden bijgevolg niet worden gelenigd.

Het is dus dringend nodig om de hiaten in het aanbod PPZ in te vullen, des te meer omdat het profiel van deze ernstig zieke kinderen de jongste jaren sterk is veranderd. Bij de factoren die bijdragen tot deze complexiteit, citeren we de vooruitgang in de geneeskunde die de behandelingsduur heeft verlengd en de technische uitrusting voor bepaalde kinderen heeft vermeerderd, en de sociaal-demografische context gekenmerkt door demografische groei, onzekerheid, sociaal isolement en culturele diversiteit.

Bovendien verplicht de omschakeling naar ambulante zorg het vinden van innoverende oplossingen teneinde een gecoördineerd netwerk van professionele zorgverleners ter beschikking te kunnen stellen van het kind en zijn naasten, in hun leefomgeving.

MEMORANDUM 2019 PEDIATRISCHE PALLIATIEVE ZORG, OPGESTELD DOOR DE 3 FEDERATIES PALLIATIEVE ZORG

NODIGE MIDDELEN OM DE HIATEN IN TE VULLEN EN HET ZORGAANBOD AAN DE NODEN AAN TE PASSEN

Structuur	Argumenten	Vraag	Machtsniveau
Pediatrische liaisonteams	- Het KB dat de normen en de missies definieert dateert van 2010. Sindsdien werden de behandelingen uitgebreid tot niet-oncologische aandoeningen. Bovendien werd de financiering niet aangepast aan de medische en sociaal-demografische evoluties. - ***In België*** : 5 liaisonteams : Huderf, Clin univ St Luc, UZ Leuven, UZ Gent, Univ de Liège (CHR de la Citadelle).	Elk team versterken met : - 0,5 FTE kinderarts specialist; - 0,5 FTE psycholoog met ervaring in de pediatrie; - 0,5 FTE coördinator.	Federaal
Thuiszorg in eerste lijn	- Het palliatief statuut is beperkt tot de 3 laatste levensmaanden, terwijl nationale en internationale aanbevelingen een veel vroegere start van de zorg aanbevelen, in het bijzonder bij kinderen. - Verpleegkundige zorgen worden per prestatie gefactureerd. De RIZIV-nomenclatuur houdt geen rekening met prestaties zoals surveillance bij de inname van geneesmiddelen, therapeutische educatie, de tijd nodig om de patiënten en hun families uitleg te geven en gerust te stellen, permanentie 24/7, enz.	- Palliatief statuut aangepast aan de eigenheden van kinderen. - RIZIV-nomenclatuur aangepast aan de eigenheden van kinderen voor de zorgverleners in eerste lijn met een PPZ-vorming.	Federaal (RIZIV)
Respijtcentra	- De ouders zijn de eerste zorgverleners aan kinderen. Op termijn kunnen ze uitgeput geraken. Respijtcentra kunnen dan tijdelijk de zorg overnemen. - Respijtcentra in België: bijv. Villa Indigo (Brussel), Villa Rozenrood (De Panne), Respijthuis Limmerick (Pulderbos), Château Cousin (Rochefort),C:\Users\Paul\AppData\Local\Microsoft\Windows\Temporary Internet Files\Content.Outlook\I8GIYWCH\La maison des Gais Lurons La maison des	Uitbreiding van het respijtaanbod in België - aantal plaatsen; - differentiatie van de diensten (respijt aan huis, schoolvakanties, enz.)	Regionaal (Iriscare in Brussel)

FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN
BRUSSELSE FEDERATIE PALLIATIEVE EN CONTINUE ZORG
FEDERATION BRUXELLOISE DE SOINS PALLIATIFS ET CONTINUS
FEDERATION WALLONNE DE SOINS PALLIATIFS

	gais Lurons (Champion, nabij Namur). - Verenigingen die ontspanningsactiviteiten aanbieden, bijv. Camps Tournesol , Casa Clara		
Middle Care structuren	- Structuren van het type *« Middle Care »* maken het mogelijk om de institutionele leemte in de palliatieve fase op te vullen voor patiënten die niet thuis kunnen verblijven, noch in het ziekenhuis, noch in een opvangtehuis. - ***In België***, is Cité Serine in Brussel het enige Middle Care project dat ook kinderen opvangt.	Een dagprijs is onontbeerlijk om de financiële bijdrage van de patiënt te verminderen. De vormgeving van Middle Care in België wordt bestudeerd in een werkgroep van de Federale Evaluatiecel.	Samenwerkingsakkoord tussen Federaal en Gefedereerde entiteiten?
Instellingen voor ernstig zieke kinderen met een beperking	De medische evolutie heeft het profiel van de kinderen en de praktijk gewijzigd, inclusief in het palliatieve kader. Maar het personeel heeft geen palliatieve vorming, het kleine aantal verpleegkundigen is alleen aanwezig op werkdagen.	- Permanente vorming van het personeel. - Verhoging van de middelen.	Regionaal
Vormingen	PPZ vereist een gedegen specifieke kennis, die niet kan worden gelijkgesteld met palliatieve zorg voor volwassenen. De zorgverleners in de eerste lijn zijn onvoldoende gevormd in PPZ. De nood aan vorming betreft: - de basiscursus voor artsen en verpleegkundigen; - de permanente vormingen.	De permanente vormingen in palliatieve zorg verplicht maken en linken aan professionele kwalificaties voor de zorgverleners in gespecialiseerde teams (initiële vorming van 15 uur + permanente vorming van minimum 40 uur).	Basiscursus: universitair milieu Permanente: vorming gemeenschappen
Representatieve en coördinerende structuren	1) Brusselse Federatie voor Palliatieve zorgen (BFPZ): **Brussels niveau** - Promotie van PPZ, monitoring van de noden - Woordvoerder bij de overheden - Organisatie van netwerkvergaderingen -	Erkenning door de Cocom/Cocof van de missies buiten het Decreet Ambulant van de BFPZ (bijv. coördinatie van een sensibiliseringscampagne).	Aanvragen voor bijkomende subsidies ingediend bij de Cocom, Cocof.
	2) *Structuur 1L* : **Brussels niveau** - Verbeteren van de zichtbaarheid,	- Inschrijving van de promotie voor PPZ	Regionaal (Cocom)

	leesbaarheid en toegang tot diensten en middelen. - Opmaken van een volledige kaart van de zorg en de thuishulp. - Ontwikkelen van samenwerking tussen de verschillende vormen van hulp en zorg.	in het kader van de missies. - Vrijwilligers ter beschikking stellen die specifiek gevormd zijn voor PPZ aan huis.	
	3) *BPPC group* : **nationaal niveau** - Redactie van Belgische richtlijnen voor PPZ	Waardering voor dit werk, actueel vrijwillig	Federaal

5

TOT BESLUIT

De specifieke kenmerken van PPZ moeten dus dringend worden erkend en de hiaten in het aanbod in België opgevuld. Deze vaststelling berust op een recente Belgische wetenschappelijke studie en op het feit dat sinds 2010 geen rekening wordt gehouden met de sociaal-demografische en medische evoluties in deze sector.

Om dat te doen, zijn de belangrijkste te ontwikkelen assen:

1. Het palliatief statuut en de nomenclatuur voor verpleegkundige thuiszorg aanpassen aan de specifieke pediatrische kenmerken.
2. De vormingen in pediatrische palliatieve zorg versterken.
3. In de zorgverlening bij kinderen thuis, die gecoördineerd wordt door een netwerk (en de structuur eerste lijn in Brussel), vrijwilligers inschakelen die specifiek gevormd zijn in pediatrische palliatieve zorg.
4. De financiering van 5 pediatrische liaisonteams herwaarderen (aan elk team een 0,5 FTE kinderarts specialist, een 0,5 FTE psycholoog, en een 0,5 FTE sociaal assistent toevoegen).
5. De steun aan structuren voor accommodatie en respijt versterken.
6. De Belgian Paediatric Palliative Care Group (BPPC group) waarderen.
7. Pediatrische palliatieve zorg in een sensibiliseringscampagne opnemen.

Deze aanbevelingen zouden het België mogelijk moeten maken om op dezelfde lijn te zitten als de internationale aanbevelingen die het onaantastbaar recht van het ernstig zieke kind bevestigen om kwaliteitsvolle palliatieve zorg te krijgen, geïntegreerd in de huidige gezondheidszorg.

FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN
BRUSSELSE FEDERATIE PALLIATIEVE EN CONTINUE ZORG
FEDERATION BRUXELLOISE DE SOINS PALLIATIFS ET CONTINUS
FEDERATION WALLONNE DE SOINS PALLIATIFS

Vincent Baro — Voorzitter FWSP
Dr. Dominique Bouckenaere — Voorzitster BFPZ
Dr. Gert Huysmans — Voorzitter FPZV

REFERENTIES

Internationale aanbevelingen

1. Convention relative aux droits de l'enfant : ONU 1990
2. WHO Definition of palliative care for Children : OMS
3. Charte des droits de l'enfant en fin de vie : Charte de Trieste
4. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care: Résolution de l'OMS 2014
5. L'offre de soins palliatifs en Europe : Résolution du Conseil de l'Europe, oct 2018
6. IMPaCCT : Des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe : EAPC 2007
7. Charte de ICPCN : Réseau International de soins palliatifs
8. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics : a WHO guide for health care planners, implementers and managers : OMS 2018
9. Inclusion of Palliative Care in Universal Health Coverage : ICPCN, international children's palliative care network

Belgische wetgeving

10. Wet die de normen bepaald waaraan de functie pediatrische liaison moet voldoen om te worden erkend : KB 15/11/2010, MB 30/12/2010 en KB 15/11/2010 (agr).
11. Wet tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg: AR 21/07/2016, MB 29/08/2016

Belgische publicaties

12. Friedel M et al : Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium. A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014 : BMC palliative Care 2018:17:77
13. Friedel M, Gilson A, Aujoulat I. Recensement du nombre d'enfants atteints d'une maladie chronique complexe en Région de Bruxelles-Capitale : Etude FBSP-IRSS UCLouvain, 2018 (résumé, p. 12-13)
14. Friedel M, Aujoulat I, Dubois AC, Degryse JM. Instruments to measure outcomes in paediatric palliative care. A systematic review : Pediatrics 2019; 143(1):e20182379
15. Dubois AC, Cuvelier S, Murinni C, Aujoulat I. Avoir recours à du répit : regards sur la prise de décision des parents d'un enfant gravement malade : Pratiques psychologiques 2018 ; 24 :257-275
16. Rapport van de Federale evaluatiecel palliatieve zorg, december 2017 (PPZ pagina's 33-40 en 69-75)

PHA

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw

03/265 25 31 www.pha.be

Uw eerste aanspreekpunt voor palliatieve zorg