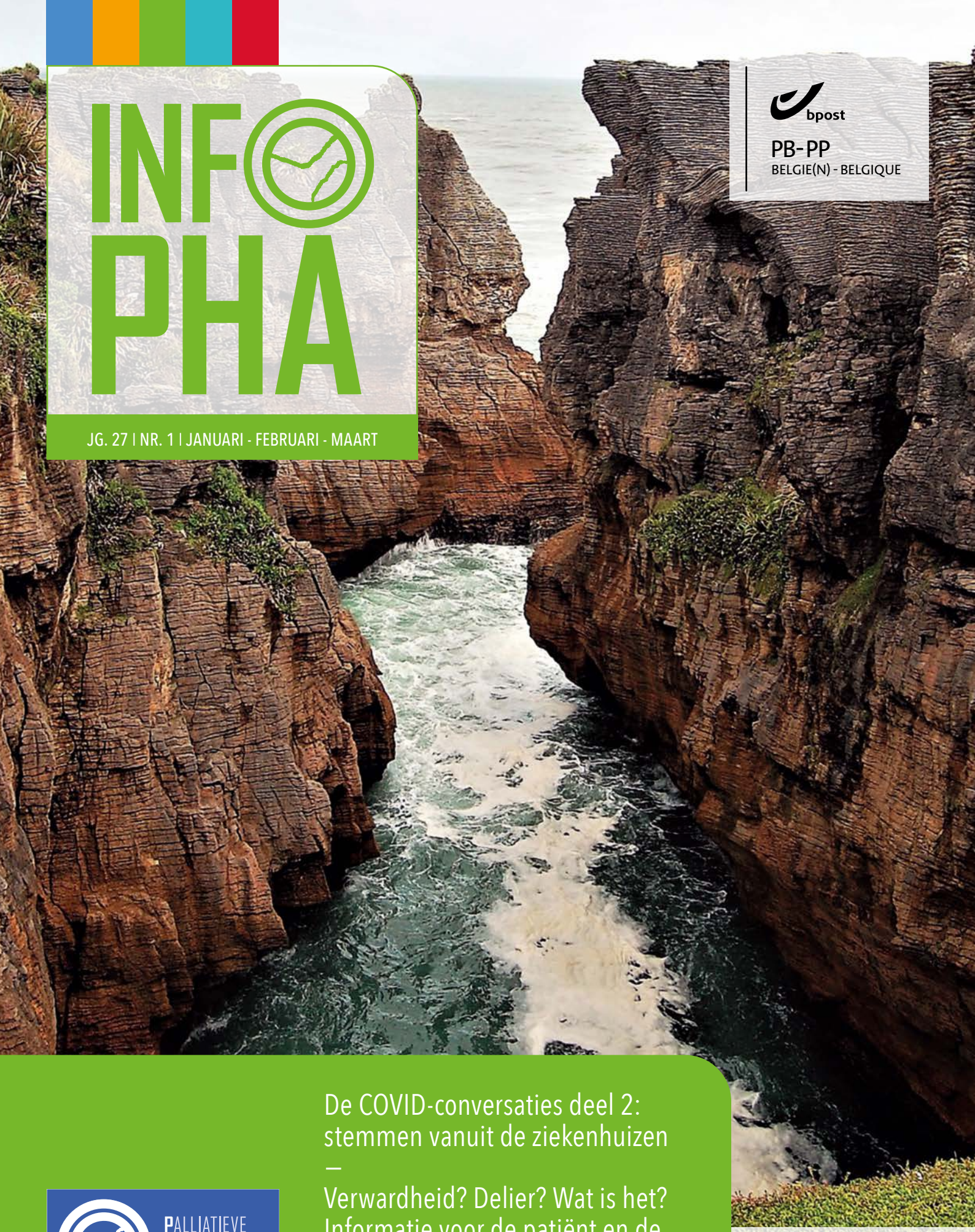
INFO PHA

JG. 27 | NR. 1 | JANUARI - FEBRUARI - MAART

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE



De COVID-conversaties deel 2: stemmen vanuit de ziekenhuizen

—

Verwardheid? Delier? Wat is het? Informatie voor de patiënt en de mantelzorgers

—

De Week van de Vrijwilliger

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN

Expert en referentie in palliatieve zorg

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

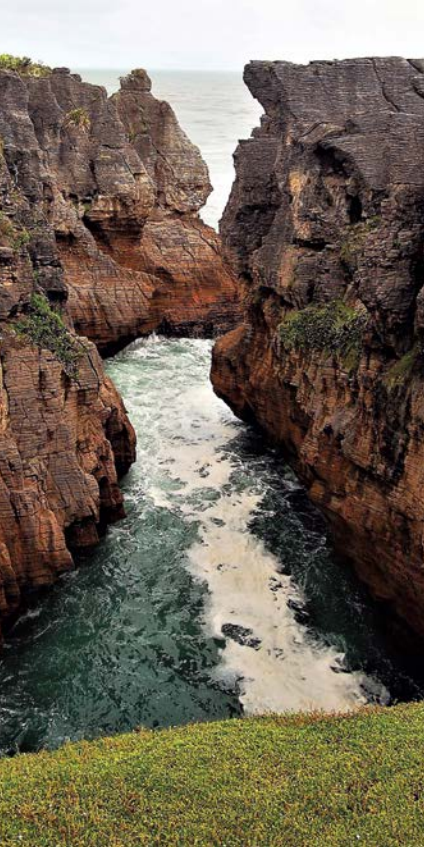
REDACTIERAAD
Tine De Vlieger
Dries Robbens
Isabel Heylen
Inne Leuris

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER
Tine De Vlieger
Dries Robbens
Isabel Heylen
Inne Leuris
Dr. Noël Derycke
Kristof Mensch
Dr. Jens Gios
Ilse Van de Velde
Flore Breugelmans
Ilse Casters
Vincent Marijsse
Sereni
Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

LAY-OUT & DRUK
EPO drukkerij, www.drukkerij-epo.be

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.



INHOUD

5 **DE COVID-CONVERSATIES DEEL 2: STEMMEN VANUIT DE ZIEKENHUIZEN**

M FOLDER MIDDENKATERN:
VERWARDHEID? DELIER? WAT IS HET? INFORMATIE VOOR DE PATIËNT EN DE MANTELZORGERS

15 **INTERVIEW MET ILSE WEEGHMANS, DIRECTEUR VAN HET VLAAMS PATIËNTENPLATFORM**

22 **KOM OP TEGEN KANKER PLEIT VOOR LANGER ROUWVERLOF**

verder in dit nummer

3 Voorwoord
4 Cursiefje *Let it snow*
11 Giften en sponsors
12 Uit de onderzoekswereld
14 Online themanamiddag: Compassie? Een pleidooi voor je passie!
18 Een dag uit het leven van ...
21 Week van de vrijwilliger
24 Partner aan het woord
26 Vacature verpleegkundige

Sinds 1 jaar

Dr. Noël Derycke, **equipearts PHA**

Sinds 1 jaar bepaalt de COVID-19 pandemie in belangrijke mate onze levenswijze. Het leven wordt gedomineerd door "social distancing", 1.5 meter afstand, bubbels, thuiswerken, leerachterstand, eenzaamheid, overlijdens, rouw, … Nu de vaccinatie op kruissnelheid is, kunnen we hopen dat deze negatieve gevolgen van de pandemie stilaan gaan verdwijnen.

De COVID-19 pandemie doorprikte de illusie dat we controle hebben verkregen op heel wat domeinen in onze samenleving. Echter, waar was de autonomie van bewoners en bezoekers in de woon- en zorgcentra: maandenlang onbereikbaar voor familie en vrienden. Hoe aanvaardden we de bezoekplicht in de ziekenhuizen waar dierbaren alleen (achter-) bleven. Het was telkens een bijzondere oefening om thuis te kunnen sterven omringd door geliefden en naasten. En de uitvaart: wegens corona maatregelen beperkt. Nochtans het moment waar emoties, verhalen en waardevolle elementen met elkaar gedeeld werden en dit volgens een oude volksspreuk: "*Gedeelde smart is halve smart*".

Palliatieve zorg zet zich reeds meer dan 50 jaar in om het levenseinde terug te humaniseren. Sterven hoort bij het leven en de kwaliteit van dit leven is belangrijker dan de kwantiteit. Palliatieve zorg doet dit vooral door aandacht te besteden, niet alleen aan het fysieke aspect van het sterven, maar ook aan de psychische, sociale en spirituele vragen en problemen rond het levenseinde.

De COVID-19 pandemie heeft duidelijk gemaakt dat een geneeskunde die alleen aandacht heeft voor de biologische, fysiologische, chemische, immunologische processen in het menselijk lichaam een povere geneeskunde is. Palliatieve zorg heeft, waar het werd toegelaten, bijgedragen tot dat menselijker levenseinde: een levenseinde in verbondenheid. Verbondenheid met de eigen levensloop, eigen waarden en normen; verbondenheid met de sociale wereld waarin de patiënt leeft en leefde; verbondenheid met de zingeving aan het leven.

Palliatieve zorg is bij uitstek een multi- en interdisciplinaire zorg. Hierbij wordt uitgegaan van een totaalbeeld van de persoon met een zorgnood, en dus van een meer holistische benadering. Bij de multi- en interdisciplinaire zorg is de hiërarchie onder de hulpverleners ondergeschikt aan de "waardencreatie" voor de patiënt en zijn naaste. De patiënt en zijn naaste met zorgnoden staan centraal. Het blijft dan ook verbazend dat, na meer dan 50 jaar palliatieve zorg en na een pandemie die we in geen honderd jaar hebben meegemaakt, het samenwerken rond een palliatieve patiënt en zijn naaste blijvend op weerstand stuit bij sommige hulpverleners (en meerdere van mijn collega's artsen horen hier jammer genoeg bij).

Ook al is 1 januari reeds verleden tijd, we mogen nog wensen formuleren. Het tumultueuze voorbije jaar liet ons ook toe te experimenteren met andere werkvormen. *Terug naar voorheen* zal pas waardevol zijn als we de positieve veranderingen meenemen in onze toekomstige werking. Bijvoorbeeld: we hebben ervaring opgedaan in videoconsult, video overleg, onlineopleidingen. Kunnen we deze tools blijvend gebruiken in onze samenwerking met artsen en verpleegkundigen?

En, het pandemiejaar zette de kracht en waarde van palliatieve zorg duidelijk in de kijker. Hoe nemen we de laatste twijfelaars (en de sceptici) ook mee aan boord?

Cursiefje

Traag en onverstoorbaar dwarrelen de ijs-sneeuwvlokjes loodrecht naar beneden. De Edwardiaanse huizen lijken gewillig te glimlachen onder de omgekeerde melksnorren die zich op hun dakgoten aftekenen. Als ik even opkijk van de twee-meter-vóór-mij-ijskorst-aftastende-blik, zie ik nog net de ontelbare regenboogjes die zich van elke vlok op mijn netvlies werpen, vlak voor ze uit die éne lichtstraal van de verblindende zon uiteenspatten. De mij kruisende schoolkids kijken niet-begrijpend naar elkaar als ze mijn één opgetrokken mondhoek zien, en ik hoor ze achter mij nog net giechelen. Zij zijn op weg naar hun toekomst, ik ben op weg naar iemand anders' dood.

Ik merk dat ik te laat op de afspraak zal zijn. Ik klem mijn handtas onder de oksel, zet mijn heupen in 4x4-stand en start een gedecideerde tred. Mijn vertrouwen in het wegennet groeit, strooizout of niet. Af en toe passeer ik een deugdzame burger die vol overgave zijn stoep schobt, schept of schraapt, en die me met een verwachtingsvolle blik verwelkomt op zijn stukje publiek domein. "Dankzij mij kan u nu toch zo flink stappen, hé madam", hoor ik hen denken. Ik bedank met een minzaam knikje, zo sociaal ben ik wel. Plots moet ik denken aan mijn ingehouden commentaar toen ik als student sociaal-verpleegkundige met de "verpleegsters van het Kinderheil" op pad moest. Die schreden ook altijd zo met een "ik-weet-het àltijd-beter"-stap door de straten van Antwerpen, rechte rug, handtas onder de oksel geklemd, blik recht-zo-die-gaat, de obligate gesloten konings-blauwe damesschoen met 3cm-hak over de stoep denderend. Zelfs met mijn lange benen kon ik hen nauwelijks bijhouden. "Stapschoenmadammen", noemde ik ze.

Ik los de okselklem op mijn handtas, en ga wat wiegender stappen.

Als ik binnenkom in het appartement op de 8ste verdieping, blijkt de patiënt net een kwartiertje daarvoor te zijn overleden. Het bed staat bij het panoramische venster, de inmiddels gesloten ogen kijken uit over het witte park met zijn in poedersuiker gehulde boomtoppen. Eén mondhoek is lichtjes opgetrokken.

Sabine

De COVID-conversaties 2

Stemmen vanuit de ziekenhuizen

Covid-19 heeft er mogelijks voor gezorgd dat het zorglandschap alsook de bevolking tijdens deze periode op een andere manier naar palliatieve zorg kijkt. Palliatieve Hulpverlening Antwerpen wil deze thematiek verder aansnijden en een aantal mensen omtrent deze 2 centrale onderwerpen, Covid-19 en palliatieve zorg, aan het woord laten. Dit door enkele vooropgestelde vragen te stellen aan een heterogene groep van mensen die afgelopen periode in contact zijn gekomen met Covid-19 en palliatieve zorg.

Zorgpartners aan het woord:

Dr. Jens Gios

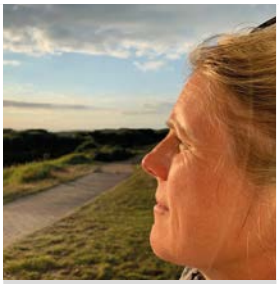
Jens is geneesheer-specialist in de pijnkliniek en het palliatief support team (PST) van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA).

Ilse Van de Velde

Ilse is hoofdverpleegkundige op een Covid-afdeling binnen een algemeen ziekenhuis.

Flore Breugelmans

Flore is tweedejaarsstudent Bachelor in de verpleegkunde.



Ilse Casters

Ilse is verpleegkundige en is werkzaam in het PST van ZNA Jan Palfijn.

Met welke kernwoorden zou u palliatieve zorg het best omschrijven?

Jens – Een holistische zorg zowel op biologisch (fysiek), psychisch, sociaal en spiritueel vlak. Palliatieve zorg wil vier pijlers van welbevinden ondersteunen, die mijn inziens allemaal belangrijk zijn. Als arts leg je nog gemakkelijk de nadruk op symptoombestrijding, maar uiteraard is dit maar een deeltje van de focus die palliatieve zorg heeft. Palliatieve zorg kan je niet alleen. Daar zijn vele mensen in een geoliede samenwerking voor nodig: teamwerk. Palliatieve zorg benadert de mens ook vanuit zijn of haar visie op het leven. Zijn of haar wensen en verwachtingen over het levenseinde. Behandelen gebeurt in functie van levenskwaliteit en comfort.

Ilse C. – 'Zorgen voor' is het eerste wat in mij opkomt als ik palliatieve zorg hoor. Zorgen voor een betere levenskwaliteit, meer comfort, tijd, extra's, ... Dat 'zorgen voor' is een heel teamgebeuren waar elk teamlid zijn functie heeft. Samen willen we zorgen voor een verbetering van de levenskwaliteit als genezen niet meer mogelijk is.

Toen ik solliciteerde voor een plaats binnen het palliatief support team (PST) was er een arts die zei dat het belangrijkste van een PST-lid is: 'mensen graag zien'!

Ilse VdV. – Kwaliteitsvolle zorg, waarbij de patiënt centraal staat. Comfortzorg, volgens een plan. De kwaliteit van leven primeert.

Flore – Ik heb persoonlijk nog niet heel veel theoretische bagage meegekregen rond palliatieve zorg. Vorig academiejaar deed ik stage in een woonzorgcentrum (WZC). Tijdens de eerste weken waren er wel 3 palliatieve patiënten. Ik heb deze toen mee verzorgd tot aan het overlijden. Dit was mijn allereerste stage en viel bovendien ten midden in de eerste golf. Het WZC is gelukkig gevrijwaard gebleven, maar ik heb toen wel een enorme stress en druk ervaren binnen het WZC.
Ik heb toen een ervaring opgedaan wat voor mij palliatieve zorg niet is. Aan de stervende bewoners werd, naar mijn gevoel, weinig aandacht gegeven. Ik vond dat erg. Die werden gewoon gewassen en verder ging er in de voormiddag en in de namiddag eens iemand kijken. Ik had het gevoel dat ze een beetje aan hun lot werden over gelaten, dat er een beetje werd gewacht tot hun moment van overlijden.
Ik had het gevoel dat deze bewoners meer behoeften hadden dan de zorg die ze nu kregen. Wisselhouding geven, of ze even wat beter leggen. Menselijk contact en aandacht schenken, ook al beseffen ze het misschien niet meer. Misschien toch nog dat ietsje meer aanbieden, ook al gaan ze niet eten of drinken. Gewoon om te laten zien dat we nog om mensen geven, ook al is dat op het einde van hun leven. Misschien vat dat palliatieve zorg voor mij wel samen: het mensen zo aangenaam mogelijk maken, zonder veel klachten of pijn. Dat je hun wensen zoveel mogelijk laat uitkomen.

Op welke manier speelt vroegtijdige zorgplanning (VZP) een rol bij de behandeling van Covid-19 patiënten?

Ilse VdV. – Indien er een VZP bestaat is dit voor mij een hulpmiddel om (terug) in gesprek te gaan. VZP is een communicatieproces tussen de hulpverlener (arts) en de patiënt waarin heel wat informatie over wensen en verwachtingen bij het levenseinde kan verzameld worden. Met deze informatie kan er door alle betrokken hulpverleners gewerkt worden. Je moet niet meer van nul starten bij een incident, hulpvraag, een acute nood aan behandeling. De wensen en verwachtingen van de patiënt zijn gekend.

Ilse C. – VZP is zeer belangrijk om te weten hoe ver een patiënt wil gaan in zijn behandeling. Waar liggen zijn/haar grenzen van levensverlengende behandelingen, zoals bijvoorbeeld een transfer naar intensieve zorgen of het starten van beademing.
VZP is een continu communicatieproces en bestaat uit gespreksopvolging. Daarom wordt het PST op regelmatige basis gevraagd ter ondersteuning in de verbinding patiënt-arts. Artsen vragen ons om de vroegtijdige zorgplangesprekken en gesprekken rond levenseinde aan te

gaan om de wensen en verwachtingen van de patiënt te bevragen. In een beleid rond Covid-19 vertaalt zich dat om vanuit VZP het comfortbeleid meer en zo snel als mogelijk bespreekbaar te maken.

Jens – Ik heb gemerkt dat het gebrek aan een VZP een groot probleem is en kan zijn. Een patiënt met een VZP is een ideale gesprekspartner om als arts een open en duidelijke communicatie mee te delen. Zeker bij kwetsbare patiënten en situaties. Ik ben ervan overtuigd dat heel wat mensen aan VZP doen. Echter eerder tussen pot en pint, tijdens een goed gesprek met een familielid of een kennis. Maar dus niet gedocumenteerd en gedeeld met de arts. Dit leidt geregeld tot penibele situaties wanneer een arts vanuit zijn deontologie en ethiek een medische keuze maakt die niet lijkt overeen te komen met een ooit geuite wens van de patiënt. Uitspraken zoals "dit heeft ons vader nooit gewild" zijn dan pijnlijk om te horen. Een medische actie start vanuit een klinische beoordeling. Deze beoordeling wordt getoetst op zinvolheid in functie van verschillende levensfasen en is steeds veranderlijk in de tijd. Negatieve wilsverklaringen zijn belangrijk. Voor mij belangrijker en met meer tegemoetkomingen naar de patiënt toe dan enkel de positieve wilsverklaring (de wilsverklaring euthanasie). Deze kent een zeer nauw toepassingsgebied omwille van de voorwaarde dat patiënt in een onomkeerbaar coma dient te zijn.

Hoe kan palliatieve zorg beter ingebed worden in de toekomstige zorg voor Covid-19 patiënten?

Ilse VdV. – Ik meen door nog meer aan VZP te doen. Op onze afdeling worden voornamelijk ouderen verzorgd wat niet wegneemt dat er ook jonge Covid-besmette patiënten zijn. Jongere mensen hebben meestal nog nooit stil gestaan bij VZP. Het ontbreken van een goede VZP is bij cruciale zorgmomenten dan een gemis. Daarnaast kan een uitbreiding van het PST ons ook helpen. Vandaag zijn er slechts 2 tot 3 medewerkers van het PST aanspreekbaar om het belang en de mogelijkheden van palliatieve zorg mee te realiseren. Covid-19 heeft ons ook geleerd dat het PST meer medewerkers en uitrol in de zorg mag kennen. Zij kunnen bij alle hulpverleners de palliatieve zorghouding mee stimuleren. Nadenken en body geven aan de vormingen over palliatieve zorg, specifiek bij de aanpak van zorg bij Covid-19 zorg, waar er zich heel wat zorg-ethische vraagstukken voordoen.

Jens – Dit was een vraag waar wij tijdens de eerste golf mee overspoeld zijn. Binnen het UZA zijn we hier onmiddellijk mee omgegaan. Het organigram werd snel gereorganiseerd zodat er zeker voldoende artsen, verpleegkundigen, apotheek, sociale dienst en psychologen aan het werk waren. Er werden ook aanspreekpunten voor levenseindezorg aangesteld en er werd een buffer of back-up aangelegd voor de eventuele uitval van besmette eigen hulpverleners. In ons ziekenhuis was het alle hens aan het bed met voldoende hulpverleners en een back-up systeem. De stock aan geneesmiddelen en verzorgingsproducten werd nauwgezet opgevolgd door de apotheekdienst. Het PST was continu bereikbaar en zorgde mee voor een transmurale permanentie. Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) werd gecontacteerd. In een samenwerking met hen kregen we zicht op thuissituaties en wat er zich qua levenseindezorg afspeelde in het buitenveld. Medewerkers van het PST toerden mee op de Covidafdelingen van het ziekenhuis. Er werden snel protocollen palliatieve zorg en palliatieve zorg bij Covidpatiënten herwerkt. De richtlijnen van pallialine.be inspireerden en we kwamen tot 1 protocol palliatieve zorg Covid-19 welke we op alle afdelingen toelichtten met in het bijzonder ook alle assistent geneesheer-specialisten. Niet alleen de fysieke veiligheid van al het personeel werd geborgen. Ook psychologische noden werden zoveel als mogelijk ondersteund. Veel aandacht ging naar het beschermen en bewaren van menselijk contact. Ik bedoel hiermee de bezoekregeling op de Covidafdelingen exclusief de intensieve zorgafdelingen. Bij terminale patiënten kon vanuit een afweging van medisch versus menselijk verantwoord 1 bezoeker bij de patiënt. Op deze manier was er afscheid mogelijk. Voor de patiënten op de afdeling intensieve zorgen ging er bijkomend veel aandacht en tijd naar de zorg voor naasten. De medewerkers van de diensten patiëntenbegeleiding en het team psychologen belden geregeld naasten thuis op om hen te beluisteren en te begeleiden vanop afstand. Een opdracht die normaal de verpleegkundigen van de intensieve zorgafdeling vervullen. Een gemis voor hen waarmee ze worstelden en hen een slecht gevoel gaf.

Ilse C. – Ik vind dat palliatieve zorg al vrij goed geïmplementeerd is in het zorgaanbod van het ziekenhuis. Het kan altijd nog beter natuurlijk. Soms zou het fijn zijn als het PST wat vroeger ingeschakeld zou worden. Nu worden we er soms pas geconsulteerd als de patiënt reeds stervende is.

Het grootste euvel tijdens de eerste golf was het bezoekbeleid. Familiebezoek was sterk aan banden gelegd wat begrijpelijk was vanuit epidemiologie, maar heel moeilijk te vatten vanuit menselijk standpunt, een paradox op palliatieve zorg dus. Vandaag is het bezoekbeleid aangepast en is afscheid nemen van zowel een stervende patiënten, al dan niet met Covid-19, toegelaten. Deze procedure laat bezoek toe bij palliatieve patiënten alsook een afscheid aan het sterfbed.

Welke ondersteuning inzake levenseindezorg heeft u ervaren?

Flore – De tweede dag op mijn allereerste stageplaats was er iemand overleden. Ik mocht al direct helpen bij de lijktooi. Ik had dus amper hygiënische zorgen toegepast op levende personen en moest ineens een overledene gaan verzorgen. Ik vond dat toen heel raar. De verpleegkundigen gingen daar heel anders mee om. Veel minder voorzichtig. De mond en ogen vielen ook open tijdens het draaien van de bewoner. Ik was daar sterk van onder de indruk. Op die moment zelf heb ik geen ondersteuning ervaren. Het was toen erg druk bij de shiftwissel. Daags nadien heeft de stageplek zich daarvoor wel verontschuldigd. Ik had gewoon nood aan iemand die even stil stond bij hoe die ervaring voor mij als eerstejaarsstudent geweest was. Nu lieten ze een student 5 minuten na een lijktooi op je tweede stagedag ooit, zonder nabespreking naar huis gaan.

Ilse C. – Bij palliatieve zorg aan patiënten zelf wordt het PST vaak geconsulteerd door de afdeling ter ondersteuning in een advies naar pijn-symptoomcontrole toe.
In ondersteuning van familie is er binnen ZNA tijdens de eerste golf het Corona Family Support Team opgericht. Dit team bestaat uit psychologen, mensen van de levensbeschouwelijke dienst en het PST. We vangen familie op vóór en na het afscheid bij stervende Covid-19 patiënten. Zelfzorg is ook belangrijk. Wat betreft ons eigen team biedt ZNA Jan Palfijn het personeel frequente en intense intervisies met de psychologen aan (individueel of in groep). Enerzijds om zorgervaringen te delen, er bij stil te staan en te verwerken. Anderzijds om zelfzorg te versterken, het leren loslaten en afronden van diepmenselijke beklijvende ervaringen.

Ilse VdV. – Binnen ons ziekenhuis is een nieuw project gestart waar er een medewerker is vrijgesteld om proactief naar familie van patiënten met Covid-19 te bellen. In deze telefonische communicatie kunnen noden en vragen van de familie snel worden opgepikt en beantwoord worden. Het palliatieve zorgaanbod in ons ziekenhuis heb ik door de Covid-19 gunstig zien evolueren. Tijdens de eerste golf waren er heel wat hulpverleners en familie zeer bang om bezoek toe te laten ten gunste van een menswaardig afscheid. Deze angst heeft zich omgezet in een duidelijk bezoekersbeleid en de start van bovenstaand project. Tijdens de tweede golf is dat beleid nog veel meer op maat met detail en aandacht voor de noden van elke individuele familie.

Jens – Verbondenheid. Heel veel connectie tussen bottom up en top down. Vele contacten, heel wat uitwisseling en steun. Zonder onderscheid komende van directies, verantwoordelijken, collega's.

Welke ondersteuning zou PHA u kunnen bieden?

Ilse C. – Een goed onderling contact blijven houden zodat onze goede samenwerking blijft. Als PST zijn wij PHA dankbaar voor de feedback die ze geeft over de voortgang van de zorg van patiënten met palliatieve zorgnoden en hun families thuis. Af en toe geïnformeerd worden is echt fijn!

Ilse VdV. – Het ontslag van patiënten met palliatieve zorgnoden al dan niet naar huis, wordt opgenomen en geregeld door het PST. Zij werken hierbij samen met PHA en ik hoor dat zij tevreden zijn over de samenwerking en de support die ze aan de patiënt en familie thuis aanbieden.

Jens – PHA biedt ondersteuning door snel bereikbaar te zijn, continuïteit van palliatieve zorg mee te verzekeren voor patiënten die terug naar huis gaan. PHA biedt een luisterend oor en geeft advies aan collega medewerkers betreffende levenseindezorg en palliatieve zorgmogelijkheden thuis. PHA benadert de patiënt vanuit een holistische mensvisie. Tot slot is PHA erg kundig in het coördineren van de praktische kant van de thuiszorguitbouw van palliatieve patiënten.

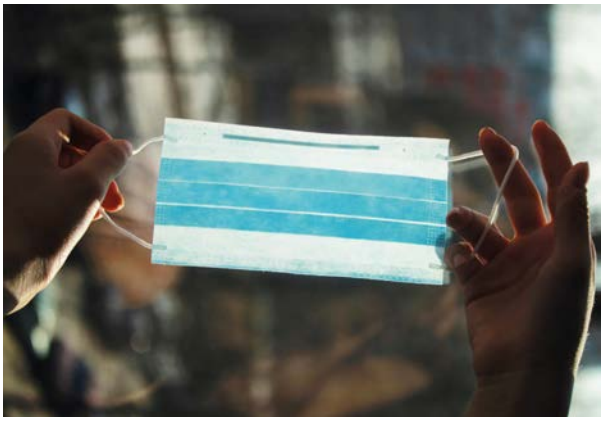
Wat waren voor u ontroerende momenten?

Ilse VdV. – Er zijn voor mij uiteenlopende ervaringen en momenten die me ontroeren. Dankbaarheid vanuit familie bijvoorbeeld. Dankkaartjes en mails die wij ontvangen, hangen we op in de verpleegpost. Het is belang-

rijk om complimenten als team te delen. Ik ben ontroerd door de inzet en de kracht van het team medewerkers die er elke dag voor gaan, zich enorm inzetten in volle overgave. Dat maakt me blij en geeft me een gelukkig en trots gevoel. Wat me ook ontroert is de aanwezigheid en inzet van zorgbuddy's die helpen om de nodige tijd en ruimte te vrijwaren voor de professionele hulpverleners om de nodige zorg te geven.

Jens – Ik heb er verschillende maar volgende benoem ik graag. Een terminaal zieke dame die bijkomend een Covid infectie oploopt en na enige tijd toch terug naar huis kan. Bijzonder en ontroerend omdat haar wens was om thuis te kunnen sterven. Verder was er de goedheid van milde schenkers van materialen. Voor mij een ontroerend moment te ervaren dat solidariteit het dan haalt van egoïsme en het goede in mensen de overhand heeft. Tot slot was een ander noemenswaardig ontroerend moment voor me het besef van het verlies van patiënten geweest. Patiënten waarbij je realiseert dat er geen laatste arts-patiënt bezoek is kunnen gebeuren omdat de tijd je inhaalde. De confrontatie met alsnog plotse verliezen van gekende patiënten raken je en geven je zelfs dan met momenten ook een schuldgevoel.

Ilse C. – Afscheid nemen bij overlijdens waarbij door de context rond Covid-19 een waardig afscheid eigenlijk niet mogelijk was. Vooral tijdens de eerste golf heeft de strenge bezoekregeling soms voor onmenselijke omstandigheden gezorgd. Schrijnende toestanden die ik nooit zal vergeten!
Zo was er een patiënt zonder Covid-19 met 5 kinderen waarbij de bezoekregeling maar 1 persoon aan het bed toeliet. De kinderen kwamen de één na de andere aansluitend afscheid nemen. In aanwezigheid van het tweede kind stierf de patiënt. De 3 andere kinderen waren buiten aan het ziekenhuis aan het wachten op hun beurt en hebben zo geen kans gehad om afscheid te nemen van hun dierbare. Zo een ervaring vergeet je niet. Gelukkig hebben we uit deze punten geleerd en is dit strikte beleid intussen aangepast. Dankzij de nauwe samenwerking met huisartsen, thuisverpleging, PHA, Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen, MOPA, apotheek, kortom alle zorgpartners uit de eerste lijn hebben we verschillende patiënten met Covid-19 naar huis kunnen laten gaan om thuis in hun eigen omgeving, omringd door de familie, te kunnen sterven. Patiënten en vooral families waren zeer opgelucht en dankbaar dat de mogelijkheid geboden werd.



Een ander ontroerend moment voor mij is het dansje op het ondertussen wereldbekende lied Jerusalemé. Deze dans, samen met ziekenhuismedewerkers van alle mogelijke disciplines, functies en verantwoordelijkheden, hebben mij een boost gegeven. Die collectieve samenhorigheid, met z'n allen als 1 groot team. Wat een krachtig gevoel!

Flore – De hele pandemie heeft een enorme impact op mij als student verpleegkunde. Gezien we niet fysiek op school mogen komen hebben we in het eerste jaar alle verpleegtechnische handelingen niet kunnen oefenen in de skills labs. Nu, op stage, wordt ergens verwacht dat een tweedejaars al die handelingen onder de knie heeft. Ik kan echter enkel zeggen dat we het op video heb gezien. Ik ben wel tweedejaars, maar voel me zo niet. Bovendien was er vorig jaar een hele onzekerheid of onze stages überhaupt wel konden doorgaan.
Je zit dan met zoveel vragen. Stel dat de stage niet door gaat, wat dan met die uren? Je moet wel op het einde van de 4-jarige opleiding de verplichte stage-uren behalen. Bovendien zag je die horrorbeelden. Was er een kans dat je zelf besmet zal worden? Ik woon nog thuis en ik heb nog een broer en zussen. Die wil je niet besmetten. Er waren dus heel veel vragen die je had en waar je totaal geen antwoord op kreeg, waar ook de docenten op dat moment geen antwoord op konden geven. Dat gaf zeker angst en onzekerheid voor mij als eerstejaarsstudent. Onze stagementoren en docenten tonen wel begrip natuurlijk. We kunnen altijd bij hen terecht bij vragen en moeilijkheden. Toch voel ik een groot verschil tussen een digitale ondersteuning en een fysieke ondersteuning. Bovendien kon je ook bij je medestudenten niet fysiek terecht. Dat weegt zwaar.
Af en toe videocallen we met vrienden die je wel een beetje kent. Maar het delen van ervaringen of frustraties is echt minimaal. Ik hou dat een beetje voor mezelf. Dat is wel het nadeel, het sociale aspect valt echt weg. Gewoon met de studenten samen in de aula zitten en elkaar opkrikken, of de docent die in de aula zegt wat een belangrijke vraag is voor het examen. Dat is er nu niet. Je zit achter je computer en je volgt gewoon les, meer zit er qua studentenleven niet in. Het is heftig.

Wat sterkt u om de zorg gemotiveerd te blijven opnemen ondanks alle druk?

Ilse C. – De dankbaarheid van de families heeft mij het meest gesterkt. Ondanks de moeilijke situaties rond bezoek en afscheid waren zij dankbaar met de 'kleine dingen' die we deden. De vele bedankingen, de kaartjes met mooie woorden en kleine attenties zijn daar de bewijzen van.
De samenhorigheidscultuur in het ziekenhuis om goede zorg te blijven geven. Onze gedeelde betrokkenheid en zorgzame cultuur in huis geeft je vleugels. De verbinding met de direct leidinggevende en alle collega's in het ziekenhuis die oprecht vragen hoe het met je gaat. Tot slot zijn er de attenties van de directie zoals af en toe een traktatie met een taartje, koekje, soep, ... Dat geeft ons de kracht om vol te houden.

Ilse VdV. – Het herorganiseren van het huidige zorgaanbod in ons ziekenhuis heeft gemaakt dat we vertrouwde teams bij elkaar moesten zetten of mixen met anderen. Teamleden die elkaar amper of niet kenden werden plots teamgenoten en dienden te gaan samenwerken tegen de gemeenschappelijke vijand: Covid-19. Het is mijn ervaring dat dit alle teamleden op vele vlakken heeft gesterkt. Elkaar beter leren kennen, niet alleen vanuit persoonlijkheid maar ook vanuit kennis en vaardigheden in zorg. De onderlinge verbinding en samenwerking werden snel heel sterk ten gunste van de patiënten. Vanuit één missie en een samenhorigheid werd de nodige zorg gegeven met een blijvende aandacht voor het menselijk-ethische. Niet alleen inzet voor fysiek lijden maar evenzo voor de andere dimensies van het welbevinden.

Jens – De wetenschap dat je kan rekenen op mensen ook in moeilijke, penibele situaties. In tijden waar extremen elkaar ontmoeten. Ik kan terugvallen op een privé- en werkgerelateerd netwerk van relaties. Een menselijk begripsvol en steunend vangnet waar ik dankbaar voor ben.

Flore – Mijn stage is nu wel een beetje vermoeiend aan het worden. Ik denk dat het bij iedereen aan het doordringen is en echt een last wordt. Alles blijft wel

hetzelfde van leerstof en van documenten dat je moet invullen. Maar mentaal ben je wel aan het afzwakken. Zeker met die vriendinnen waar ik een goed contact mee heb, voel ik dat die er ook een beetje onderdoor aan het geraken zijn. Je kan er niet eens rap naartoe rijden. Toch is die verbondenheid met de medestudenten hetgeen wat je ook weer sterkt. Je zit allemaal in hetzelfde schuitje. Je hebt allemaal andere verwachtingen van je studententijd gehad. Wat me op de been houdt om door te gaan? Ik wil echt heel graag verpleegkundige zijn. Ik wil gewoon die job echt wel heel graag uitvoeren. Die drive ervaar ik ook bij mijn collega's in de opleiding. Hou vol!

GIFTEN EN 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

Bakkerij Payet | Hazenschransstraat 31 | Edegem | bakkerij.payet@telenet.be

Notaris Ann Van Laere van Notariskantoor Van Laere en Hennissen

Steun PHA

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

Giftenrekening PHA:
Bestemmeling UA-Antwerpen
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

Spiritual care provided by nursing home physicians: a nationwide survey (Gijsberts et al., 2020)

Auteurs:
Marie-José H. E. Gijsberts[1] • Jenny T. van der Steen[2] • Cees M. P. M. Hertogh[3] • Luc Deliens [4/5]

Door Dries Robbens, verpleegkundige – deskundige palliatieve zorg PHA

Inleiding

De spirituele pijler is de minst ontwikkelde dimensie van de palliatieve zorg. De complexiteit van dit concept zorgt voor een belemmering voor spirituele zorgverlening aan het levenseinde. Cijfers uit de USA, UK en Nederland tonen aan dat bijna 25% van de oudere bevolking in woonzorgcentra (WZC) verblijven en bij 20% van de oudere bevolking is het de plaats van overlijden. Toch ervaren personen vaak geestelijk lijden aan het levenseinde. Een verlichting hiervan draagt bij tot spiritueel en psychosociaal welzijn, met een toename van kwaliteit van leven als gevolg. Ouderenartsen geven in eerder onderzoek aan dat er een wezenlijk verschil is tussen spirituele noden en psychosociale noden. In deze studie is onderzocht wat de perceptie is van Nederlandse artsen op spiritualiteit aan het levenseinde en factoren die samenhangen met het verlenen van deze zorg.

Methode

In deze studie is een cross-sectioneel studiedesign toegepast. Een vragenlijst werd verstuurd naar 642 artsen die werkzaam zijn in een WZC. Met deze vragenlijst werd er naar de effectieve verstrekking van geestelijke zorg binnen het WZC gepeild. Verder is de kennis van spirituele zorg gemeten door vragen met een inhoudelijke validiteit tot betrekking van spirituele zorg af te wisselen met vragen die betrekking hebben tot psychosociale en fysieke aspecten. Tot slot werden ook kenmerken over religie en spiritualiteit bij de artsen zelf bevraagd.

Resultaten

De response rate bedraagt 47,2% (n=303). De gemiddelde leeftijd was 46,2 jaar en 66% was vrouwelijk. Slechts 10,7% had een bijkomende opleiding in de palliatieve zorg gehad. Het gemiddelde (SD) van de schaal rond religiositeit was 11,5 (4,4). Meer dan de helft van de artsen (55,2%) gaf aan dat hun patiënten spirituele behoeften hadden. Bijna de helft van de artsen (48,4%) vond dat ze geestelijke zorg had gegeven aan het levenseinde. Van de overige artsen (51,6%) gaf 26,4% aan dit niet te doen wegens een gebrek aan training, tijdsgebrek (22,9%) of omdat ze de patiënt maar leerden kennen voor een korte periode (11,8%). Overige redenen (69,4%) waren het opnemen van spirituele zorg door een andere discipline of familie, communicatieproblemen, dementie, het ontbreken van spirituele noden, snelle evolutie van het ziektebeeld, het niet hebben overwogen

1 End-of-life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel and Ghent University, Brussels, Belgium.
2 Public Health and Primary Care, Leids Universitair Centrum, Leiden, Netherlands.
3 General Practice & Elderly Care Medicine, VU University Medical Center, Amsterdam, Netherlands.
4 End-of-life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel, Brussels, Belgium.
5 Medical Oncology, Ghent University Hospital, Ghent, Belgium.

om spirituele zorg te verlenen en de idee dat dit niet de verantwoordelijkheid is van de arts.
De items die door meer dan 90% van de artsen werden opgenomen, zijn allen meetbare en gevalideerde aspecten die spiritualiteit vertegenwoordigen aan het levenseinde. Verder namen bijna alle artsen (95,6%) ook één of meer psychosociale items op in hun perceptie van spiritualiteit. Zo is er ook een positief significant verband tussen het selecteren van meer niet-spirituele items en de rapportage van spirituele zorg aan het levenseinde. Verder rapporteerden religieuze artsen en artsen met een bijkomende opleiding in palliatieve zorg ook vaker spirituele zorg aan het levenseinde.

Conclusie

De meeste artsen namen niet-spirituele kwesties op in hun perceptie van spirituele zorg aan het levenseinde. Religieuze artsen en mensen die zijn opgeleid in palliatieve zorg voelen wellicht minder belemmeringen voor het verlenen van spirituele zorg. Toch is het van belang om spirituele noden en psychosociale noden aan het levenseinde te differentiëren om personen in hun laatste levensfase adequaat van de behoeften te voorzien. De relatie tussen spirituele en niet-spirituele behoeften, met name psychosociale behoeften, kan in werkelijkheid echter complexer zijn. In sommige gevallen kunnen bijvoorbeeld psychosociale zaken zoals angst, afhankelijkheid en herstellende relaties worden beschouwd als spirituele zaken die te maken hebben met het vermogen om los te laten en te vertrouwen, te vergeven of vergeving te ontvangen. Aanvullende training van artsen in het reflecteren op hun eigen perceptie van spiritualiteit, het onderscheiden van spirituele en andere behoeften aan het levenseinde, training in het aandacht schenken aan de angst van de bewoners voor dood en sterven en multidisciplinaire spirituele zorg kunnen bijdragen om aan deze specifieke behoeften te voldoen.

Kwaliteit van het onderzoek:

Quality assessment tool for quantitative studies
(Armijo-Olivo et al., 2012a, 2012b)

Selectiebias:	zwak
Studie design:	zwak
Confounders:	sterk
Blindering:	gemiddeld
Datacollectie:	sterk
Withdrawals:	sterk

Aanbevelingen naar de praktijk

De resultaten van dit onderzoek zijn geanalyseerd door respondenten die werkzaam zijn in een Nederlandse zorgcontext. Toch lijken deze resultaten ook in de Vlaamse ouderenzorg relevant. Cijfers rond de kwaliteit van spirituele zorg in WZC in Vlaanderen lijken te ontbreken, maar de nood naar zingeving en betekenis aan het levenseinde is hoog. Een brede onderkenning van spirituele noden en dito zorg kan hierbij zinvol zijn.

Meer weten over spirituele zorg? Bij PHA kan je steeds terecht met vragen of een vorming rond spirituele zorg op maat.

REFERENTIES

Armijo-Olivo, S., Stiles, C. R., Hagen, N. A., Biondo, P. D., & Cummings, G. G. (2012a). Assessment of study quality for systematic reviews: a comparison of the Cochrane Collaboration Risk of Bias Tool and the Effective Public Health Practice Project Quality Assessment tool: methodological research. *J Eval Clin Pract, 18(1)*, 12-18.

Armijo-Olivo, S., Stiles, C. R., Hagen, N. A., Biondo, P. D., & Cummings, G. G. (2012b). *Quality Assessment Tool for Quantitative Studies*. Retrieved 04/03/2021 from https://www.ephpp.ca/PDF/QADictionary_dec2009.pdf

Gijsberts, M. H. E., van der Steen, J. T., Hertogh, C., & Deliens, L. (2020, Dec). Spiritual care provided by nursing home physicians: a nationwide survey. *BMJ Support Palliat Care, 10*(4), e42. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001756

Online themanamiddag

Compassie? Een pleidooi voor je passie!

20 mei 2021 | 13.30 - 17.00 uur

Rouwen zit in ons DNA. Tijdens deze vorming wordt er een hedendaagse kijk op rouwen gepresenteerd, om dan de aandacht te richten naar verlies en rouw in de context van palliatieve zorg. Niet alleen ons gezond verstand 'weet' het, ook wetenschappelijk onderzoek toont aan dat de kwaliteit van de zorg een invloed heeft op het rouwproces na het overlijden van de patiënt.

Vervolgens wordt er stil gestaan bij wat kwaliteitsvolle zorg is. Neurowetenschappen en positieve psychologie bevestigen het belang van een kwaliteitsvolle zorgrelatie. Voor patiënten lijkt dit synoniem te zijn met compassie. Aan de hand van onderzoeksbevindingen wordt helder gemaakt wat patiënten bedoelen en hoe zorgprofessionals dat concreet vorm geven.
Of tenminste: dat graag zouden willen kunnen doen. Compassie zit immers in het DNA van de zorgprofessional!

Praktisch voor deze online vorming

- **Data** Donderdag 20 mei 2021 | 13.30 – 17. 00u
- **Doelgroep** Hulpverleners
- **Spreker** Gerke Verthriest
  Rouwtherapie & Focusing
- **Locatie** Deze vorming gaat online door via TEAMS. U ontvangt enkele dagen voor aanvang een link.
  Kijk ook zeker in uw spam/ongewenste email. Bij de start van de opleiding klikt u op deze link en komt u automatisch in de lesomgeving terecht.
  U hoeft hier niets voor te downloaden.
- **Prijs** € 30
  Het inschrijvingsgeld kan niet worden terugbetaald.

Inschrijven kan tot **uiterlijk 17 mei 2021 via onze webshop op www.pha.be of scan bovenstaande QR code**.

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw

Expert en referentie in palliatieve zorg

Verwardheid? Delier? Wat is het?

Informatie voor de patiënt en de mantelzorgers

Uw eerste aanspreekpunt voor palliatieve zorg

03 265 25 31 | www.pha.be | pha@uantwerpen.be

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN

Verwardheid komt vaak voor bij palliatieve patiënten.
Mogelijk ben je geschrokken van het vreemde gedrag van je naaste en vertoont je familielid op sommige momenten "raar" gedrag of reageert hij/zij niet zoals je van hem/haar verwacht.

De zieke is onrustig of heel lusteloos en het is niet mogelijk om een normaal gesprek met hem/haar te voeren. Hij/zij heeft geen besef meer van de tijd en kan zich niet goed meer oriënteren. Dit gedrag kan een gevolg zijn van een delier.

Deze brochure kan je helpen om dit gedrag beter te begrijpen en er gepast op te reageren.

Wat is delier?

Delirium of delier is een ziektebeeld dat ontstaat in korte tijd (uren of dagen), waarbij de aandacht wisselend verstoord is en de patiënt meestal verward is en een medische oorzaak heeft.

Hoe verloopt een delier?

Een delier kan ontstaan in een tijdspanne van enkele uren of dagen. Meestal zijn er voortekenen of prodromen die erop wijzen dat een delier zich aan het ontwikkelen is. Het delier verloopt in episodes, zodat de patiënt op het ene moment helder kan zijn en op het andere moment in de war is. Vaak is het delier 's nachts erger.

Wat zijn voortekenen van delier?

- De patiënt keert het dag en nachtritme om.
- De patiënt heeft nachtmerries of heel levendige dromen.
- De patiënt ziet of hoort dingen die er niet zijn.
- De patiënt is snel afgeleid en kan zich moeilijk concentreren.
- De patiënt is overgevoelig voor licht of geluid.
- De patiënt wil in en uit bed, bewegingsdrang.

UA Gebouw Fc | Domein Fort VI | Edegemsesteenweg 100 bus 2 | 2610 Wilrijk | 03 265 25 31
pha@uantwerpen.be | www.pha.be | Bankreknr. BE47 4099 5863 5280 | Ondernemingsnr. 447 398 246

Waaraan kan je een delier herkennen?

Er is mogelijk sprake van een delier:

- Als het moeilijk is om met de patiënt contact te krijgen.
- Als de patiënt glazig voor zich uit staart of de ogen niet stil kan houden.
- Als de patiënt niet verstaat wat je zegt of als het gezegde niet lijkt door te dringen.
- Als de patiënt niet, trager of ongepast antwoordt op vragen.
- Als de patiënt makkelijk is afgeleid of overprikkelbaar is.
- Als de patiënt niet weet welke dag of welk jaar het is.
- Als de patiënt denkt ergens anders te zijn.
- Als hij vertrouwde personen niet meer herkent of praat tegen personen die er niet zijn.
- Als de patiënt traag en onsamenhangend praat.
- Als handelingen van de patiënt rommelig en niet georganiseerd verlopen.
- Als de patiënt agressief is, aan bedsponden rammelt, roept en huilt.
- Als de fragiele patiënt opeens veel energie krijgt.
- Als de patiënt rusteloos is en aan het beddengoed 'plukt'.
- Als de patiënt dingen ziet, hoort of voelt die er niet zijn.
- Als de patiënt dingen verkeerd interpreteert.
- Als de patiënt achterdochtig is en het idee heeft vergiftigd te worden.
- Als de patiënt erg angstig is en zich bedreigd voelt.
- Als het verwarde gedrag 's nachts optreedt en het 's morgens beter lijkt.

Het is niet noodzakelijk dat al deze kenmerken voorkomen. Als je een aantal van deze kenmerken bij je naaste herkent, is het raadzaam dit te melden aan één van de zorgverleners. De huisarts stelt de diagnose op basis van observaties en fysiek onderzoek van de patiënt.

UA Gebouw Fc | Domein Fort VI | Edegemsesteenweg 100 bus 2 | 2610 Wilrijk | 03 265 25 31
pha@uantwerpen.be | www.pha.be | Bankreknr. BE47 4099 5863 5280 | Ondernemingsnr. 447 398 246

Welke verschijningsvormen van delier bestaan er ?

Stille vorm: de patiënt is lusteloos, stil, teruggetrokken, neemt geen enkel initiatief.

Hyperactieve vorm: de patiënt is erg onrustig, wil voortdurend in en uit bed, is snel boos, is soms agressief, roept of huilt, 'plukt' aan de lakens.

Gemengde vorm: periodes van lusteloosheid en hyperactiviteit wisselen elkaar af.

Wie kan een delier ontwikkelen?

Sommige patiënten zijn erg kwetsbaar en lopen hierdoor meer risico:

- Ouderen
- Patiënten met meerdere chronische aandoeningen.
- Patiënten met gekende dementie.
- Patiënten met algemene verzwakking en uitdroging.
- Patiënten met alcoholmisbruik.
- Patiënten met hersenbeschadiging door ziekte of als gevolg van bestralingen.
- Patiënten met een delier in de voorgeschiedenis.

Wat kan een delier uitlokken?

De vele mogelijke oorzaken van delier worden verdeeld in 3 grote groepen:

- Medische en lichamelijke aandoeningen: vb. infecties, onevenwicht in het bloedbeeld, hersenaandoeningen; maar ook constipatie, een volle blaas…
- Medicatie en genotsmiddelen (alcohol, nicotine, drugs): door plots stoppen of door verkeerd gebruik van deze middelen kan een delier ontstaan.
- Psychosociale factoren: vb. door angst of door verandering van omgeving.

Bij palliatieve patiënten liggen vaak verschillende oorzaken aan de basis van de ontwikkeling van delier. Het is aan de huisarts en de professionele hulpverleners om dit uit te zoeken.

UA Gebouw Fc | Domein Fort VI | Edegemsesteenweg 100 bus 2 | 2610 Wilrijk | 03 265 25 31
pha@uantwerpen.be | www.pha.be | Bankreknr. BE47 4099 5863 5280 | Ondernemingsnr. 447 398 246

Hoe wordt delier behandeld?

De huisarts bepaalt de behandeling nadat hij de diagnose van delier heeft gesteld. Hij zal bepalen welke oorzaken en welke symptomen kunnen behandeld worden. Hij beslist eveneens over het al dan niet opstarten van medicatie.

Is delier omkeerbaar?

In een groot aantal van de gevallen kan delier met succes behandeld worden. Hierbij is belangrijk dat, hoe sneller het delier herkend wordt, hoe groter de kans is op succes. Soms is het in de palliatieve fase evenwel onmogelijk om alle uitlokkende factoren te behandelen en kan een naderend overlijden niet uitgesloten worden. De huisarts zal in dat geval de medicatie zo aanpassen dat de patiënt rustig en comfortabel wordt.

Hoe kan de directe omgeving helpen?

Geef wijzigingen in gedrag en wisselingen in bewustzijn door aan de zorgverleners

Nuttige tips voor de directe omgeving

- Praat in korte, duidelijke zinnen: "heb je goed geslapen?" is beter dan "heb je goed geslapen of ben je vaak wakker geweest?"
- Tracht zelf kalm te blijven door rustig te praten en te handelen.
- Gebruik eenvoudige aanwijzingen.
- Laat de patiënt zo min mogelijk alleen, vertrouwde personen brengen rust en geven een veilig gevoel.
- Geef oriënterende informatie: benoem steeds opnieuw dag en tijdstip, stel jezelf voor.
- Help de oriëntatie te bevorderen: een klok, de wekker, een kalender, vertrouwde foto's.
- Het korte geheugen faalt bij een delier. Vermijd daarom om over het recente verleden te praten. Mogelijk zal de patiënt zich dit niet herinneren.
- Geef de patiënt zijn hulpapparaten zoals een bril en gehoorapparaat.
- Zorg voor aangepaste verlichting: ook 's nachts.
- Zorg voor een overzichtelijke inrichting van de kamer.
- Toon begrip bij angst door hallucinaties en/of wanen.
- Ga niet mee in waanideeën en/of hallucinaties, niet discussiëren, niet ontkennen.

UA Gebouw Fc | Domein Fort VI | Edegemsesteenweg 100 bus 2 | 2610 Wilrijk | 03 265 25 31
pha@uantwerpen.be | www.pha.be | Bankreknr. BE47 4099 5863 5280 | Ondernemingsnr. 447 398 246

- Maak duidelijk dat jouw waarneming anders is, zonder de patiënt tegen te spreken.
- Verklaar onverwachte geluiden en andere prikkels.
- Fluister niet met derden in aanwezigheid van patiënt om geen achterdocht op te wekken.
- Vermijd storende achtergrondgeluiden.
- Beperk het bezoek tot vertrouwde personen.
- Ga na of voorkeursmuziek rust brengt.
- Verstuif eventueel rustgevende aroma's in de kamer.
- Verwijder mogelijk gevaarlijke voorwerpen uit de omgeving.
- Zet het bed in de laagste stand en laat bedsponden naar omlaag.
- Respecteer dag-nachtritme: probeer overdag activiteiten aan te bieden, zoals de krant voorlezen.

Na afloop van het delier

Na afloop van het delier is het belangrijk om de patiënt uit te leggen wat er is gebeurd en hem of haar gerust te stellen. Maak hem/haar ook duidelijk dat het belangrijk is om opgestarte medicatie te blijven nemen. (In het kader van herval en het wisselend karakter van het delier.)

Meer informatie nodig ? Heeft u nog vragen? Blijf daar niet mee rondlopen! Raadpleeg uw arts of uw palliatief netwerk.

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN
Expert en referentie in palliatieve zorg
UA Gebouw Fc | Domein Fort VI | Edegemsesteenweg 100 bus 2 | 2610 Wilrijk | 03 265 25 31
pha@uantwerpen.be | www.pha.be | Bankreknr. BE47 4099 5863 5280 | Ondernemingsnr. 447 398 246

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw

Expert en referentie in palliatieve zorg

Uw eerste aanspreekpunt voor palliatieve zorg

03 265 25 31 | www.pha.be | pha@uantwerpen.be

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN

"Als de coronacrisis ons iets heeft geleerd, dan is het wel hoe belangrijk een waardig levenseinde en afscheid zijn"

Auteur: Aude Defurne

De levenskwaliteit van mensen met een chronische aandoening en hun naasten verbeteren, dat is de missie van het Vlaams Patiëntenplatform. Wij spraken met Ilse Weeghmans, sinds 2002 directeur van het VPP, en vroegen haar naar haar visie op palliatieve zorg. Waar liggen volgens haar de knelpunten en noden? Welk beeld hebben patiënten met een chronische aandoening van palliatieve zorg? En welke toekomst ziet het VPP voor de sector palliatieve zorg in Vlaanderen?

FPZV – Dag Ilse. Wat is het Vlaams Patiëntenplatform, en wat doen jullie?

Ilse Weeghmans – Het Vlaams Patiëntenplatform is een koepelorganisatie voor 115 patiëntenverenigingen in Vlaanderen. **Het is onze missie om de levenskwaliteit van mensen met een chronische ziekte en hun omgeving te verhogen.**

Dat doen wij via **belangenbehartiging**: we brengen de noden en knelpunten van onze 115 patiëntenverenigingen in kaart, vertalen dit in stevige beleidsdossiers en kaarten het aan bij de juiste minister. Het gaat dan niet enkel om de Vlaamse of Federale minister van Volksgezondheid: het kan bijvoorbeeld ook de minister van Werkgelegenheid of Economie zijn. **Levenskwaliteit gaat immers niet enkel om medische noden**, maar ook om zaken zoals werkgelegenheid, aangepaste werkomstandigheden of betaalbare verzekeringen voor mensen met een chronische ziekte.

Een instrument waar wij de laatste jaren hard aan gewerkt hebben is de **Doelzoeker**. De Doelzoeker helpt patiënten nadenken over wat ze belangrijk vinden in het leven en wat hun levenskwaliteit verhoogt. Als patiënten deze doelen kennen, kunnen ze samen met hun artsen en zorgverleners nadenken hoe hun zorg daarop kan aansluiten. **Zorgverleners focussen vaak op vragen zoals 'Waar heeft u last van? Waar heeft u pijn?' Ze stellen haast nooit de vraag: 'Wat is belangrijk voor u in het leven? Waar wordt u gelukkig van?', terwijl het zo belangrijk is om deze informatie mee te nemen in de zorg, zeker voor mensen die chronisch ziek zijn.**

FPZV – Wat is volgens jou het belang en de meerwaarde van patiëntenverenigingen?

Ilse Weeghmans – **Ervaringen uitwisselen met lotgenoten, herkenning ervaren en het gevoel hebben dat je niet alleen bent: dat is zo waardevol.** Neem het voorbeeld van mensen met een stoma: velen van hen maken zich zorgen over de impact van een stoma op hun relatie, werk of sociaal leven. Verhalen van lotgenoten kunnen dan hoop en houvast bieden.

In patiëntenverenigingen komen de ervaringen en noden van heel veel patiënten samen, waardoor er een

Ilse Weeghmans, directeur Vlaams Patiëntenplatform

schat aan kennis en informatie ontstaat. Dat kan gaan van administratieve informatie rond tegemoetkomingen en attesten tot kleine praktische tips voor het dagelijks leven. Voor COPD-patiënten, bijvoorbeeld, is het vaak erg vermoeiend om een douche of bad te nemen. Dan kan het helpen om je nadien niet af te drogen, maar een badjas aan te doen en te gaan zitten tot je vanzelf droog bent. **Dat klinkt als een banale tip. Maar als het betekent dat je de niet volledig uitgeteld bent en energie overhoudt om die dag nog iets anders te doen, maakt zoiets wel degelijk een enorm verschil voor je levenskwaliteit.**

> "Ervaringen uitwisselen met lotgenoten, herkenning ervaren, het gevoel hebben dat je niet alleen bent: dat is zo waardevol. Dat is het belang van patiëntenverenigingen."

FPZV: Tijdens de coronacrisis was het meer dan ooit nodig om de belangen van mensen met een chronische ziekte te behartigen. Wat hebben jullie als Vlaams Patiëntenplatform het voorbije jaar gedaan?

Ilse Weeghmans – Er was in de eerste plaats een **enorme nood aan correcte en betrouwbare informatie op maat**. Mensen met een chronische ziekte hadden vaak specifieke vragen tijdens deze crisis, gaande van praktische bezorgdheden rond attesten en statuten tot grote vragen zoals: wat als ik een longaandoening heb en toch wil gaan werken? Wat als ik risicopatiënt ben en kinderen heb die elke dag naar school gaan? Wat met het uitstellen van mijn zorg?

Doordat wij tijdens de crisis in nauw contact stonden met het beleid, konden we snel de juiste informatie bezorgen aan onze leden. We hebben wekelijks een nieuwsflits uitgestuurd met concrete informatie, en we hebben webinars georganiseerd met onder meer Erika Vlieghe en Karine Moykens. Daarnaast hebben we tijdens de crisis ook vragen van onze leden gebundeld en op de agenda van het beleid gezet. Op het hoogtepunt van de crisis zaten we om de twee weken samen met het RIZIV om de noden van onze leden te bespreken. **Informatie bieden waar mensen écht nood aan hebben en hun noden aankaarten bij het beleid, dat is de kern van onze organisatie.**

Een goed voorbeeld is onze **campagne 'Stel je zorg niet uit.'** We hebben meerdere bevragingen georganiseerd onder onze leden over uitgestelde zorg, en op basis van die input zijn we met diverse stakeholders in overleg

Campagne 'Stel je zorg niet uit'

gegaan om samen oplossingen te zoeken. Denk aan huisartsen, kinesisten, gezinshulp… Dat resulteerde in de campagne 'Stel je zorg niet uit.' Die campagne gaan we binnenkort waarschijnlijk opnieuw lanceren, want er zijn nog steeds te veel mensen die hun zorg uitstellen.

> "Tijdens de coronacrisis was het meer dan ooit nodig om de belangen van mensen met een chronische ziekte te behartigen."

FPZV – Onder jullie leden zijn er verschillende verenigingen voor patiënten met een levensbedreigende aandoening, zoals ALS, COPD of kanker. Welke problemen en noden ervaren de patiënten die jullie vertegenwoordigen op vlak van palliatieve zorg?

Ilse Weeghmans – **Patiënten worden nog steeds te laat en te weinig geïnformeerd over alle mogelijkheden binnen palliatieve zorg.** Daar zien we een grote rol voor de eerstelijnszorgverleners. Patiënten weten vaak niet welke documenten allemaal bestaan om je levenseinde te regelen, zoals wilsverklaringen. Daarnaast is de bespreekbaarheid een groot probleem: **palliatieve zorg blijft in zekere zin een taboe**. Verder halen onze leden aan dat er nog veel onduidelijkheid bestaat rond het juridisch en financieel kader, bijvoorbeeld het palliatief statuut of de procedure rond euthanasie. We horen ook geregeld dat het aanbod niet altijd aangepast is aan alle doelgroepen. Een voorbeeld zijn mensen met NAH, een niet-aangeboren hersenletsel. Die personen moet je soms cognitief anders benaderen dan andere patiënten.

FPZV – Nemen jullie als organisatie bepaalde initiatieven rond palliatieve zorg en het levenseinde?

Ilse Weeghmans – Wij organiseren **om de twee jaar een infomoment** om deze thema's beter bespreekbaar te maken en patiënten te informeren. Op die momenten

zien we telkens opnieuw hoeveel vragen mensen hebben. We beschouwen onszelf niet als experten over het levenseinde, maar **we proberen de informatie die bij externe experten voorhanden is naar onze leden te brengen.** Als het om het levenseinde gaat, doen we minder aan beleidswerk en zien we informatie verstrekken als onze belangrijkste taak.

FPZV: Welk beeld hebben veel van jullie leden/patienten over palliatieve zorg?
Ilse Weeghmans – Voor veel patiënten is palliatieve zorg onbekend. **'Palliatief' lijkt te impliceren dat er geen hoop meer is of dat je het leven of het gevecht tegen de ziekte opgeeft. Voor mensen die al lang chronisch ziek zijn is dat vaak moeilijk.** Veel van die patiënten tonen jarenlang een enorme veerkracht om telkens verder te gaan en vooruit te kijken, ondanks de zoveelste medische tegenslag. Die mindset veranderen is niet gemakkelijk. We zien daar opnieuw een belangrijke rol voor eerstelijnszorgverleners: zij zouden in gesprek moeten gaan over de begeleiding en ondersteuning die de palliatieve zorg kan bieden en de meerwaarde ervan voor je levenskwaliteit.

> "Patiënten worden nog steeds te laat en te weinig geïnformeerd over alle mogelijkheden binnen palliatieve zorg."

FPZV – Wat kunnen wij, de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, doen voor de patiënten die jullie vertegenwoordigen? Welke prioriteiten en noden zien jullie?
Ilse Weeghmans – Ik denk dat het noodzakelijk is om het **thema verder bespreekbaar maken en mensen nog meer te informeren**. Onze patiëntenverenigingen willen het gesprek over het levenseinde zeker aangaan, maar ze weten niet altijd hoe ze eraan kunnen beginnen. Infosessies en vormingen zouden veel kunnen doen, bijvoorbeeld over het aanbod palliatieve zorg of over vroegtijdige zorgplanning en wilsverklaringen.

> "Voor veel patiënten lijkt 'palliatief' te impliceren dat er geen hoop meer is of dat je opgeeft. Voor mensen die al lang chronisch ziek zijn is dat soms moeilijk."

FPZV – Er zijn duidelijk veranderingen op til in de palliatieve sector: de Vlaamse regering heeft in haar regeerakkoord verklaard dat ze een actieplan zal ontwikkelen rond palliatieve zorg, er is de hervorming van de eerstelijnszones, het palliatief debat… Wat moet er volgens jullie de komende jaren veranderen op vlak van palliatieve zorg?
Ilse Weeghmans – **Wij vinden het heel belangrijk dat de kennis bij zorgverleners verhoogt, en we geloven dat de hervorming van de eerstelijnszorg structuren biedt om hier gericht aan te werken.** Er zijn zestig eerstelijnszones: het moet mogelijk zijn om op dat niveau de kennis te verhogen. Daarnaast vraag ik me ook af of palliatieve zorg voldoende ingebouwd is in de basisopleidingen voor zorgverleners.
Tot slot is het cruciaal dat palliatieve zorg geïntegreerd is in een groter verhaal van zorg. Dat is vandaag niet altijd het geval. De samenwerking en uitwisseling van informatie tussen de eerstelijnszorg en het ziekenhuis kan nog steeds beter. Wij horen nog te vaak verhalen over documenten vroegtijdige zorgplanning die onvoldoende worden gedeeld, met alle gevolgen van dien. **Ik denk dat e-health een grote bijdrage kan leveren aan een meer geïntegreerde zorg**. Daar blijven wij dan ook voor ijveren. Als het Agentschap Zorg en Gezondheid zou vragen om palliatieve zorg te evalueren in het kader van deze toekomstige veranderingen, dan willen we daar absoluut aan meewerken.

FPZV – We hebben allemaal een bijzonder jaar achter de rug. Wat lessen trekken jullie uit de coronacrisis?
Ilse Weeghmans – **Als de coronacrisis ons iets heeft geleerd, dan is het wel hoe belangrijk een waardig levenseinde en afscheid zijn.** Dat is het laatste jaar in het gedrang gekomen, met name in woonzorgcentra waar bezoek sterk beperkt werd. Hoe je het ook draait of keert, de patiëntenrechten zijn daar geschonden. Natuurlijk was dat in functie van het groter belang, en in het begin van de crisis was er grote onzekerheid en materiaaltekort. Maar nu, bijna een jaar later, moeten we toch nadenken hoe we op een andere manier met dat recht op bezoek kunnen omgaan, met begrip en respect voor de keuzes van elke bewoner en patiënt. Pas op, we hebben prachtige verhalen gehoord: veel ziekenhuizen en woonzorgcentra hebben enorm hard gewerkt om uitzonderingen mogelijk te maken en mensen de kans te geven om afscheid te nemen. Maar helaas zijn er ook andere, vaak hartverscheurende verhalen. **Laat ons hopen dat we in 2021 zulke verhalen niet meer hoeven te horen.**

FPZV – Ilse, hartelijk dank voor dit fijne gesprek!

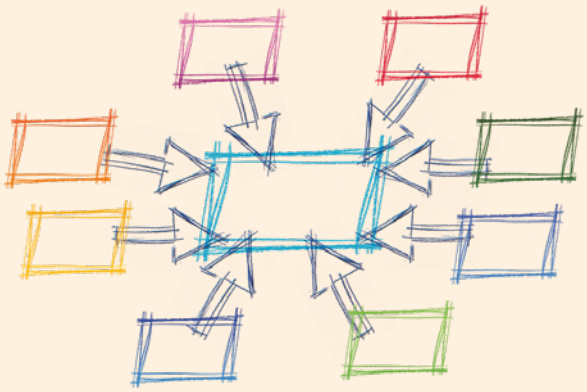
Een dag uit het leven van ... Vincent Marijsse, derdejaarsstudent ergotherapie

Met een gezonde stress, gemotiveerd en met goesting om veel te gaan bijleren, fiets ik naar mijn nieuwe stageplaats. Een woonzorgcentrum in Mortsel waar ik onverwacht naartoe kan.

Mijn stage als laatstejaarsstudent ergotherapie startte ik 2 weken daarvoor in een woonzorgcentrum in Aarschot. Deze voor mij moeilijk bereikbare plaats werd me door de school aangeboden omwille van mijn keuze van bachelorproef. Ik tekende in om een polyvalente persoonsgerichte leefruimte te gaan inrichten voor een woonzorgcentrum met een beperkt budget. Hierbij moet ik rekening houden met de Covid maatregelen in functie van het welzijn van de bewoners.
Ik verhuisde voor deze stage naar familie in Herentals om dan dagelijks een 3 uur durende busrit te maken. De weg naar deze stageplaats en de start aldaar verliep voor mij niet gemakkelijk. De verwachtingen ten aanzien van een laatstejaarsstudent waren terecht hoog. Ik kreeg de vrijheid om zelf aan de slag te gaan en een plan van aanpak uit te werken met weinig aansturing. Voor mij was dit aanbod op dat moment een té moeilijke opdracht. Ik heb op school kennis en inzichten verworven., maar het ontbrak me echter door de Covid pandemie aan praktijkervaringen.
Vorig jaar doorkruiste Covid mijn stageprogramma en was er geen mogelijkheid om een volwaardige ergotherapeutische stage te kunnen lopen. Mijn stageplaats was niet de enige die moest sluiten. Gelukkig en dankzij de immense inspanningen van de school kreeg ik een alternatieve stageplaats bij v.z.w. Armen TeKort.
Deze v.z.w. heeft een directrice met een ergotherapeutische opleiding op zak. Ze is een gewaardeerde docente in de ergotherapie. Ik ben dankbaar Armen TeKort te hebben leren kennen en er een buddyopleiding te hebben mogen volgen. Een boeiende en leerrijke ervaring ook al was het opzet niet specifiek ergotherapeutisch. Ik heb een voor mij ongekende kwetsbare groep van mensen in onze maatschappij leren kennen en waarderen. Hun noden en onze mogelijkheden als ergotherapeut heb ik mee vertaald als buddy.

Met een beperkte ergotherapeutische stage-ervaring vanuit mijn 2de jaar startte ik dus in Aarschot. Ook hier beïnvloedde Covid mijn stage. Door een plotse en ernstige uitbraak in het woonzorgcentrum moest ik na 2 weken de stage stopzetten. Dit gebeuren maakte me ongerust en ongelukkig. Hoe zou mijn bachelorproef opzet nu verder moeten verlopen? Daarnaast was ik ook erg bezorgd over de bewoners en het personeel. Als het maar goed komt.
Je ervaart als student en stagiair onverwacht heel wat emoties en bezorgdheden waar niemand iets aan kan doen en waar je als jongere, willen of niet, dient mee om te gaan. Een uitdaging voor je veerkracht, je stress en je geloof dat het wel goed zal komen.
En ja hoor… voor mij kwam het goed. Een verlossend telefoontje van de promotor van mijn bachelorproef die mij een nieuwe stageplaats aanbiedt. Hij is er zelf werkzaam als ergotherapeut. Zo'n kans grijp je met twee handen aan.

Na een verfrissende rit stal ik mijn fiets, zet mijn mondmasker op en volg de pijlen op de grond die me tot in de inkomhal van het woonzorgcentrum brengen. Mijn stagebegeleidster ter plaatse wordt opgebeld en een uitgebreide rondleiding start. Mijn gezonde stress neemt af en mijn



Tijdens de briefing zorg ik mee voor de ergotherapeutische invalshoek in de bespreking van de zorg van de residerende ouderen van de afdeling

goesting stijgt. Er zijn nieuwe kansen en mogelijkheden om hier veel te leren.
Ik passeer vele personeelsleden en diensten. De directeur heet me welkom. Ik maak kennis met het ergo-kine team. Bij hen zou ik aansluiten en mijn stageopdracht vervullen. Mijn stagebegeleidster is de ergotherapeute van afdeling 1.
In het woonzorgcentrum zijn er 3 afdelingen: afdeling 0, 1 en 2. Naast aansluiten bij het ergo-kine team, maak ik ook deel uit van het zorgteam van afdeling 1. Dit team staat in voor de zorg van hulpbehoevende ouderen. Het team wordt geleid door de hoofdverpleegkundige en bestaat uit verpleegkundigen, zorgkundigen, logistieke medewerkers, de poetsdienst en de ergotherapeut. Ik leer deze verschillende disciplines kennen. Ik ervaar al snel de nood en de kracht van onze samenwerking om de bewoners van deze afdeling de best mogelijke zorg te geven. Tijdens de dagelijkse briefing om 13u zorg ik mee voor de ergotherapeutische invalshoek in de bespreking van de zorg van de residerende ouderen van de afdeling.

Ergotherapie is een breed concept en kent haar uitrol in 4 domeinen: het domein van de geriatrie, deze van de geestelijke gezondheidszorg, het domein van de atypische ontwikkeling en tot slot het domein van de fysieke revalidatie. Binnen al deze domeinen heeft ergotherapie een plaats door te adviseren, te begeleiden, te behandelen en te coachen. Ergotherapie vraagt samenwerking. Voor de organisatie van bijvoorbeeld een kookactiviteit heb ik een samenwerking nodig met de keuken. De rollator van een bewoner is stuk. Ik heb tussenkomst van de technieker nodig. Ik merk op dat 1 van de bewoners suf is en trager dan gewoonlijk reageert. Ik roep de observatie en de kennis van de verpleegkundige in. De directeur wenst tegen de lente enkele fietsen aan te kopen en vraagt aan mij om een voorstel te doen. Ik bezorg hem een overzicht van verschillende fietsmodellen speciaal voor hulpbehoevende ouderen en prijzen. Ik schuif een eigen voorstel van aankoop naar voor.
Als ergotherapeut ga je activiteiten organiseren en de ouderen (ergotherapeutisch) behandelen. Je hebt een professionele verantwoordelijkheid om hun functioneren zo optimaal mogelijk te houden. Observeren is een belangrijke opdracht en hét instrument om het zijn en het kunnen van de oudere te evalueren. De verpleegkundige observeert de bewoner bijvoorbeeld tijdens de ochtendwassing en merkt een wondje op. De ergotherapeut observeert de oudere tijdens de ochtendwassing vanuit deze activiteit. Wat doet de oudere nog? Wat kan de oudere niet meer? Kunnen er hulpmiddelen worden aangereikt? Hoe is de begripsvorming van de oudere? Hoe mobiel is de oudere?
Naast het observeren is verbinding maken met de oudere zeker zo belangrijk. Want dan krijg je ruimte om als oudere je noden te tonen of erover te vertellen. Als ergotherapeut kan je naast het beluisteren van deze noden zorgen voor advies, begeleiding, behandeling en coaching.

Ik heb bij aanvang van deze stage meerdere doelstellingen die ik wil bereiken. Ik wil de ouderen bijstaan in hun dagelijks handelen hoe uitgebreid of hoe beperkt dit kan. Ik wil inzetten op zinvolle dagbestedingen. Ik zal luisteren naar noden, interesses, verlangens en wensen. Ik zal trachten te motiveren en gepaste acties voorstellen. Ik zal de residenten van de afdeling stimuleren tot bewegen. Zeker nu door Covid de kans hiertoe wordt gehypothekeerd. Ik wil de cognitieve functies van deze mensen trainen zowel individueel als in groep, hierbij de Covid maatregelen respecterend. Ik zal alert zijn voor omgevingsaanpassingen opdat de ouderen vanuit hun kracht, sterkten en mogelijkheden zo goed mogelijk hun dagelijks leven aangaan. Ik zal de andere disciplines duidelijk maken waar ergotherapie voor staat en waartoe deze discipline in staat is in de ouderenzorg.
Enkele dagen later heb ik een dag (8-16u) waar ik autonoom aan het werk ga. In de voormiddag geef ik een snoezelbad aan een bewoner die lijdt aan de gevolgen van een cardiaal vasculair accident (CVA). Het opzet van deze ergotherapeutische behandeling is zintuigen uitlokken die gehavend zijn door het CVA. Ik ervaar hoe ik een verschil kan maken bij het zien hoe deze bewoner reageert en anticipeert. Een lach en het pletsen met de arm in het water percipieer ik als welbevinden en comfort. Ik kan een verschil maken!
In de namiddag ga ik met een dame aan het werk die zich verveelt en graag bezig wil zijn. Ik bied haar een knutselactiviteit aan. Deze dame geniet zichtbaar van dit aanbod en zegt zich er goed door te voelen. Ze is altijd een bezige bij geweest. Ze houdt niet van stilzitten en niets doen. Ik krijg de kans naar haar levensverhaal te mogen luisteren. We zijn tijdens de activiteit verbonden met elkaar en delen een gesprek. Zij met een voorsprong van 65 jaren leven vertelt me haar belevenissen, haar hoogte- en laagtepunten in haar leven tot nu toe. Wat een voorrecht krijg ik hier.

Desondanks de ongemakken van de Covid pandemie en de moeilijke start heb ik een stage achter de rug die me heel veel heeft bijgebracht. Ik heb dan wel het aanbod van de overkoepelende activiteiten door ergotherapie gemist. Enkel contacten met masker, handgel en elleboogbegroeting kunnen maken. Geen studentikoze ontspanning na de stageweken kunnen nemen.
De stage heeft me kennis doen maken met de praktijk van mijn toekomstig beroep. Ik heb geleerd dat je door onverwachte (kleine) ergotherapeutische tussenkomsten te doen je mensen gelukkig kunt maken en in hun waarde kunt laten. Je draagt bij tot hun kwaliteit van leven. En ik bewaak mijn kwaliteit van zorg. Ouderen die je op een afdeling hierdoor ziet openbloeien geeft me vleugels. Ook in moeilijke tijden waar niets meer lijkt op wat het zou moeten geweest zijn.

WEEK VAN DE VRIJWILLIGER

Van 27 februari tot 7 maart 2021 was het "De Week van de Vrijwilliger". Hét uitgelezen moment om onze vrijwilligersploeg te bestoefen en bedanken.

Bij PHA ging deze week niet onopgemerkt voorbij. Enkele vrijwilligers getuigden over hun motivatie. Deze filmpjes zijn op onze Facebookpagina, Linkedin en op website te bekijken.
De deskundigen in palliatieve zorg van PHA bieden begeleiding aan, maar door de onvoorwaardelijke inzet van onze vrijwilligers kunnen wij ons zorgaanbod nog verruimen. De vrijwilligers zijn *nabije vreemden* en bieden nabijheid, psychosociale steun en een luisterend oor. Vrijwilligerswerk in tijden van corona is niet evident, toch blijven onze vrijwilligers zich inzetten voor de begeleiding van patiënten en mantelzorgers. Wekelijks gaan de vrijwilligers langs voor een gesprek. Zo kunnen ook mantelzorgers even op adem komen. Dit gebeurt allemaal met voldoende afstand en de nodige veiligheidsmaatregelen. Op die manier bieden onze vrijwilligers kleine lichtpuntjes voor de patiënt en de mantelzorgers. Onze vrijwilligers zijn gepassioneerde doorzetters, en daar stoefen wij graag mee!

Wij zijn heel trots op al onze vrijwilligers die intussen de digitale overstap maakten. Ook digitaal wordt er aan werkbegeleiding gedaan. Vol motivatie stapten we samen in dit avontuur en dit ging verbazend goed. Er wordt vier keer per maand een digitaal moment voorzien waar vrijwilligers kunnen reflecteren over het eigen functioneren en waar de zorgnoden binnen de begeleidingen worden besproken. Onze vrijwilligers zijn de sterren van PHA!

Voor de vrijwilligers van PHA gaat het niet om iets krijgen, maar om iets **geven**. Ze willen niet iets doen, maar ze **zijn** er wel. Onze vrijwilligers zijn nabij en verwachten niets terug. Het vertrouwen dat ze krijgen is voor hen meer dan genoeg. Ze gaan mee op de weg die de patiënt bewandelt.

Een hartelijke dankjewel aan al onze vrijwilligers voor hun inzet doorheen het hele jaar.

#weekvandevrijwilliger

Kom op tegen Kanker pleit voor langer rouwverlof met meer flexibiliteit voor nabestaanden

Referentie: **www.komoptegenkanker.be**

Drie dagen klein verlet als je partner of kind overlijdt: het is amper genoeg om de administratie te regelen. Ook aan de Kankerlijn komen geregeld vragen binnen over verlof om te rouwen. Kom op tegen Kanker dringt daarom aan op een snelle uitbreiding van het rouwverlof zodat nabestaanden meer tijd krijgen om te rouwen bij het verlies van een dierbare.

Bij de Kankerlijn krijgen we af en toe een vraag over het rouwverlof. Zo nam een dame met ons contact op naar aanleiding van het overlijden van haar zus aan een hersentumor. De vrouw had nood aan tijd om dit verlies te verwerken en vroeg zich af of zij recht had op een vorm van verlof.

Bij het overlijden van een naaste kom je inderdaad in aanmerking voor rouwverlof. Dat is een vorm van klein verlet waarbij een werknemer het recht heeft om afwezig te zijn van het werk en dat met behoud van het loon. Hoeveel dagen rouwverlof er wordt toegekend, hangt af van hoe je je verhoudt tot de overledene:

- Overlijden van de echtgenoot of echtgenote, een kind van de werknemer of van zijn echtgeno(o)t(e), de vader, moeder, schoonvader, stiefvader, schoonmoeder, stiefmoeder van de werknemer:
- 3 dagen rouwverlof, te kiezen tijdens de periode die begint met de dag van het overlijden en eindigt met de dag van de begrafenis;
- Overlijden van een broer, zus, schoonzus, schoonbroer, grootvader, grootmoeder, kleinkind, overgrootvader, overgrootmoeder, achterkleinkind, schoonzoon of schoondochter die bij de werknemer inwoont:
- 2 dagen rouwverlof, te kiezen tijdens de periode die begint met de dag van het overlijden en eindigt met de dag van de begrafenis;
- Overlijden van een broer, zus, schoonzus, schoonbroer, grootvader, grootmoeder, kleinkind, overgrootvader, overgrootmoeder, achterkleinkind, schoonzoon of schoondochter die niet bij de werknemer inwoont
- 1 dag rouwverlof, namelijk de dag van de begrafenis.

Te weinig dagen

De dame die ons contacteerde had bijgevolg recht op één dag verlof, de dag van de begrafenis. Dit is bitter weinig om te bekomen van het overlijden van je zus. Ook wat de andere categorieën betreft, valt het op dat de periode die door de wetgever wordt voorzien als rouwperiode te beperkt is. Drie dagen afwezig zijn van het werk bij het overlijden van een echtgenoot of kind is eenvoudigweg te weinig om alle administratieve zaken in orde te brengen, de begrafenis te regelen en erbij aanwezig te zijn. Een moment rust nemen om het overlijden te laten bezinken is op zo'n korte termijn al bijna niet mogelijk.

Het is belangrijk dat rouwen erkend wordt en niet wordt genegeerd. Het rouwen stopt niet wanneer men aan het werken is en kan niet zomaar worden uitgezet. Daarom is hier tijd voor nodig. Die tijd is er met de huidige voorziene termijnen niet.

In de praktijk gaan mensen na het voorziene klein verlet vaak langs bij hun arts om een arbeidsongeschiktheid te laten vaststellen en zo toch meer tijd te hebben om te rouwen. Dat is echter niet waar het ziekteverlof voor dient. Om dezelfde reden past het ook niet om in deze situatie van een werknemer te verwachten dat hij maar 'gewoon' verlof neemt, in het geval hij nog verlofdagen heeft op dat moment. Een beroep doen op ziekteverlof wekt daarnaast de indruk dat rouw een ziekte zou zijn. Dat is het echter niet. Het is een normale reactie op een verlies. Daarenboven is men voor dat ziekteverlof ook afhankelijk van de inschatting van de arts. Dat alles strookt niet met het feit dat rouwen een recht moet zijn.

Onvoldoende flexibel

De huidige regeling schrijft ook voor dat het voorziene aantal dagen moet worden opgenomen in de periode vanaf de dag van het overlijden tot en met de dag van de begrafenis. In vele gevallen begint het verwerkingsproces echter pas na de begrafenis: de ene persoon kan niet onmiddellijk naar zijn normale werkritme terugkeren, maar een ander vindt misschien net troost en afleiding in het werk waardoor het voor hem beter is op een later moment tijd te nemen om stil te staan bij zijn verdriet. Daarom is het nodig dat er ook meer flexibiliteit wordt voorzien voor de werknemer om zelf zijn rouwverlof te kunnen inzetten.

Voorstel Kom op tegen Kanker

Recent werd het verlof voor vaders bij de geboorte van een kind opgetrokken van 10 naar 15 dagen vanaf 2021 en vanaf 2023 naar 20 dagen. Het is niet in verhouding om bij een overlijden van dat kind dan slechts 3 dagen toe te kennen aan diezelfde vader.

Daarom pleit Kom op tegen Kanker voor een uitbreiding van het rouwverlof in deze zin:

- Overlijden van het eigen kind of het kind van de echtgeno(o)t(e);
- 20 dagen, opgedeeld als volgt: 3 dagen omstandigheidsverlof + 17 dagen omstandigheidskrediet op te nemen in de eerste drie jaar vanaf de dag van overlijden;
- Overlijden van de echtgenoot of echtgenote, de vader, moeder, schoonvader, stiefvader, schoonmoeder, stiefmoeder;
- 10 dagen, opgedeeld als volgt: 3 dagen omstandigheidsverlof + 7 dagen omstandigheidskrediet op te nemen in de eerste drie jaar vanaf de dag van overlijden;
- Overlijden van een broer, zus, schoonzus, schoonbroer, grootvader, grootmoeder, kleinkind, overgrootvader, overgrootmoeder, achterkleinkind, schoonzoon of schoondochter
- 5 dagen, opgedeeld als volgt: 3 dagen omstandigheidsverlof +2 dagen omstandigheidskrediet op te nemen in de eerste drie jaar vanaf de dag van overlijden.

Wat de financiering van deze extra dagen rouwverlof betreft, lijkt het ons logisch dat:

- voor de 3 dagen omstandigheidsverlof het loon gewoon wordt doorbetaald (zoals nu reeds het geval is);
- de dagen omstandigheidskrediet worden vergoed vanuit de ziekte- en invaliditeitsverzekering, naar analogie met de regeling bij het vaderschapsverlof.

Momenteel zijn al verschillende wetsvoorstellen ingediend in het federaal parlement om het rouwverlof uit te breiden. Kom op tegen Kanker hoopt dat de voorstellen snel zullen leiden tot een situatie waarin nabestaanden meer tijd krijgen om te rouwen bij het verlies van hun dierbare.

Bekijk de volledige tekst en de wetsvoorstellen op de website van Kom op tegen Kanker: https://www.komoptegenkanker.be/blog/kom-op-tegen-kanker-pleit-voor-langer-rouwverlof-met-meer-flexibiliteit-voor-nabestaanden?fbclid=IwAR-2CmBZdkuIKuVlzi2zI687fVesMWstWvO_0y7dPfu3vwOE6P0wU-cXA8aE

Om goede zorg te kunnen bieden, heb je een goed zorgnetwerk nodig. Daar zijn we ons bij PHA ten volle bewust van. We geven jullie met deze rubriek graag een inkijk in een organisatie waarmee we nauw samenwerken. Dit keer neemt de **Zorgnetwerk Sereni** het woord.

CEO Bram Coussement

"Zorgsector is er één van musici en topatleten"

Zorgonderneming Sereni investeert in brede zorg bij het levenseinde

'Niet het snijden doet zo'n pijn, maar het afgesneden zijn': het is een bekend zinnetje uit het gedicht 'Sotto voce' van Vasalis. De dichteres omschreef decennia geleden al waarom rouw zwaar weegt. Het snijden of overlijden is eenmalig, maar het gemis blijft voor altijd. Zorgnetwerk Sereni maakt er een erezaak van om na elk overlijden nauw verbonden te blijven met nabestaanden. Uitvaartondernemer Miet Forrez, verantwoordelijke nazorg Barbara Drieghe en CEO Bram Coussement vertellen waarom dat zo belangrijk is.

"Sereni is een netwerk van ervaren ondernemers en zorgkundigen in uitvaart", zegt Bram Coussement. "We willen op een laagdrempelige manier een aanspreekpunt zijn in een periode van afscheid. Bij de term 'uitvaartondernemer' denken mensen meteen aan het levenseinde, maar als zorgonderneming bekijken wij het breder."
"Net zoals bij Palliatieve Hulpverlening Antwerpen willen we van elkaar leren en elkaar versterken", gaat Barbara Drieghe verder. "Aandacht voor je eigen sterfelijkheid maakt dat je dankbaarder in het leven staat en meer waardering kunt tonen voor wie nog onder ons is. Net daarom is het belangrijk om te praten over dat levenseinde en alles wat erbij hoort. Met Sereni ondersteunen we kinderen, jongeren, ouderen en rouwenden hierin."

Bij 'zorg' denken mensen niet meteen aan afscheid nemen en rouwen. Waar maakt Sereni het verschil?
Bram – "Zorg in de uitvaartsector is evenwaardig aan zorg in andere contexten: daar zijn we van overtuigd. Het feit dat je de inspanning doet om in zo'n situatie mensen nabij te zijn, maakt het verschil. Ons engagement zit vaak in kleine dingen en de resultaten van het werk zijn niet meteen zichtbaar. Dat kan een week, een maand, zelfs jaren duren. Vergelijk het met musici, balletdansers en topatleten: het resultaat van hun werk is ook pas na jaren zichtbaar. Op weg naar de top hebben ze talloze uren geïnvesteerd in hun passie. Bij ons is het net zo. Mensen begeleiden in de periode rond een overlijden, is de zorgkans die je overigens maar één keer krijgt. We werken elke dag met engagement en empathie en helpen bij elk overlijden de weg naar duurzaam herstel effenen."

Iets essentieels

Daardoor vergt elk verliesmoment behoorlijk wat persoonlijk engagement.
Miet – "Uiteraard, maar dat nemen we erbij. Nazorg bij een overlijden is iets essentieels. Ik sta mensen bij op een scharniermoment in hun leven en werk met symbolen en rituelen. Ik help hen om emoties en ervaringen te verwerken. Het zijn intense ervaringen die gepaard gaan met verdriet, maar ze laten me toe het beste van mezelf te delen met anderen."

Heeft het coronajaar 2020 die opdracht nog zwaarder gemaakt?
Miet – "Door de pandemie staat verlies meer dan ooit op de kaart. Je kunt er niet omheen. Maar er moet ook in deze dynamiek tijd gemaakt worden voor de dingen, dat is immers de eerste stap bij rouwverwerking. Op een palliatieve zorgafdeling zijn ze daarmee vertrouwd. Ze nemen er tijd voor de patiënten en familie en er wordt geluisterd, zodat iedereen op verhaal kan komen. Het is die 'ontzorging' die wij als zorgonderneming binnen de uitvaartsector

verderzetten. Als naasten plots nabestaanden worden en familieleden na een overlijden bij ons komen, dan laten we hen vertellen en bieden we de aandacht die ze nodig hebben. Persoonlijk aanvoelen is daarbij cruciaal, want elke familie reageert anders."

Stopt de nazorg ooit? Of is het een open traject?
Bram – "De nood aan verbondenheid is bij elk afscheid enorm en dat traject stopt niet op de dag van de uitvaart. Zelfs niet in de week of de maand erna. Correcte nazorg, administratief én psychologisch, blijven aan de orde. Zangeres Hannelore Bedert heeft niet zo lang geleden getuigd over hoe slopend het heen-en-weergeslinger na een overlijden is. Hoe ellendig het voelt als je niet onmiddellijk bij de juiste contacten belandt. Wij doen er alles aan om te vermijden dat nabestaanden tegen die muur aanlopen en onbegrip of een gebrek aan empathie ervaren."

De onmisbare schakel

Nog even terug naar de impact van COVID-19. Tijdens de eerste lockdown was die immens, de uitvaartsector heeft sindsdien het roer fors moeten omgooien. Hoe kijken jullie tegen die evolutie aan?
Miet – "We krijgen beroepshalve de verantwoordelijkheid om de laatste zorg te geven aan de overledene. Door COVID-19 waren we daar in heel wat gevallen niet toe in staat, gewoon omdat het niet mocht. Dat was bijzonder moeilijk. Het opbaren van een lichaam beschouw ik als een onmisbare schakel. Het is de laatste kans om de overledene nabij te zijn. Je uit respect, ook ten aanzien van de familie. Knip die schakel weg, en je duwt de dood in zekere zin 'weg' uit het leven. Daardoor kun je niet de ontzorging bieden die je graag had willen bieden."

Zo bots je als zorgverstrekker op grenzen die vroeger niet bestonden.
Miet – "Ja, en dat is onwezenlijk. Mensen in rouw zoeken troost en steun, ze hechten aan die nabijheid van anderen. Dat is een natuurlijke reflex maar door corona is ze bijna helemaal uit de maatschappij verdwenen. Het is onze taak om te blijven luisteren en ondersteunen met hart en ziel, zelfs van op afstand."

Is jullie job nu complexer dan vroeger? Vergt rouwbegeleiding meer van het Sereni-team?
Bram – "Het is een stevig engagement, maar we doen het nog steeds vol overtuiging. Uit de honderden dankberichten van families het afgelopen jaar spreekt keer op keer de waardering voor onze begeleiding. Mensen zijn oprecht dankbaar voor de zorg. Hun erkenning is de echo van de nabijheid die ze in volle rouw mochten ervaren."

Barbara – "Verbinding zal binnen de werking van Sereni altijd centraal staan. Wij ontzorgen voor, tijdens en na het heengaan. We brengen mensen bijeen en informeren hen. We praten ook los van uitvaarten over fundamentele thema's die het leven en levenseinde bepalen. Die zorg en het feit dat we telkens weer tijd nemen voor de dingen: daarmee sturen we het rouwproces de goede richting uit. Vertrouwen, integriteit, empathie en respect zijn de sleutelwoorden en daar heeft corona eigenlijk niets aan veranderd."

www.sereni.be

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN

Expert en referentie in palliatieve zorg

VACATURE

VERPLEEGKUNDIGE

Voltijds contract van bepaalde duur

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw is een erkend netwerk palliatieve zorg en wil de levenskwaliteit van patiënten met palliatieve zorgnoden en van hun omgeving optimaliseren. Het team van verpleegkundigen / deskundigen in palliatieve zorg zoekt een nieuwe gemotiveerde verpleegkundige.

Je geeft support aan de zorg van de eerstelijn medewerkers van thuispatiënten met palliatieve zorgnoden (de huisarts, de thuisverpleegkundigen en andere zorggevers) die de patiënt helpen om de kwaliteit van het leven en het sterven zo hoog mogelijk te houden. Je ondersteunt het zorg- en belevingsproces van de patiënt en de familie en zoekt mee naar de best mogelijke uitbouw van de thuiszorg. Je bent een teamplayer en communicatief vaardig.

Werkopdrachten

- Je werkt als deskundige in palliatieve zorg vanuit het specifieke zorgdomein van de verpleegkundige in de multidisciplinaire begeleidingsequipe van PHA.
- Je bent vaardig in het communiceren met en advies geven aan hulpverleners en partnerorganisaties betrokken in de zorg van palliatieve patiënten.
- Je zorgt mee voor intakes, de ondersteuning en de follow-up van de zorg van palliatieve patiënten in hun thuismilieu.
- Je legt huisbezoeken af om noden en behoeften van de patiënt en de familie in kaart te brengen. Op vraag van de huisarts ondersteun je mee het pijn- en symptoombeleid, exploreer je levenseindevragen en bespreek je de mogelijkheden van de uitbouw van de thuiszorg. Je geeft de nodige bereikbaarheid en ondersteuning aan alle betrokken zorgactoren van de patiënt.
- Zo mogelijk neem je deel aan zorgoverleg.
- Je bent een aanspreekpunt voor alle betrokkenen in de zorg van de patiënten.
- Je neemt de 24u permanentie mee op in een beurtrol met de collega verpleegkundigen van het team.

- Je bent in staat om kennis en kunde over palliatieve zorg door te geven (werkplekleren).
- Op administratief vlak werk je efficiënt en nauwkeurig.
- Bijkomend kan je en ben je bereid om vormingen te geven over beroep specifieke items.
- Je sensibiliseert en informeert over levenseindezorg, palliatieve zorg en PHA als organisatie in al je contacten.

Profiel

- Je bent in het bezit van een diploma van gegradueerde verpleegkundige of bachelor in de verpleegkunde.
- Een postgraduaatopleiding in palliatieve zorg strekt tot aanbeveling.
- Je beschikt over een wagen.
- Je bent contactvaardig en je hebt een empathische persoonlijkheid.
- Je bent een interprofessioneel ingestelde teamspeler met goede mondelinge en schriftelijke communicatievaardigheden.
- Je bent leergierig, betrouwbaar, discreet en je werkt deontologisch en ethisch zorgvuldig.
- Je bent erg gemotiveerd en enthousiast om je deskundigheid in palliatieve zorg te verbeteren en om het verpleegkundig team van PHA te versterken.

Wij bieden

- Je maakt deel uit van een enthousiast en gedreven team en werkt mee aan een bijzondere zorgsector.
- Een verloning binnen PC 330.04 met bijkomende premie en extralegale voordelen.
- Relevante anciënniteit wordt overgenomen.
- Bijscholingskansen en een begeleide inwerkingsperiode.
- Een arbeidsovereenkomst voor bedienden van bepaalde duur tot 31 december 2022, waarschijnlijk verlengbaar.
- Contract van 100% (**38 uren)**.
- Startdatum: **1 juli 2021**.
- **Het is mogelijk om asap te starten aan 16 uren per week tot eind juni, om dan 1 juli voltijds te starten.**

Interesse?

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

De 1ste ronde is een kort online videogesprek.
De 2de ronde is een sollicitatiegesprek op PHA.

Voor meer informatie: www.pha.be of bel naar 03/265 25 31.

Met steun van Kom op tegen Kanker

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw

Expert en referentie in palliatieve zorg

Uw eerste aanspreekpunt voor palliatieve zorg

03 265 25 31 | www.pha.be | pha@uantwerpen.be

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN