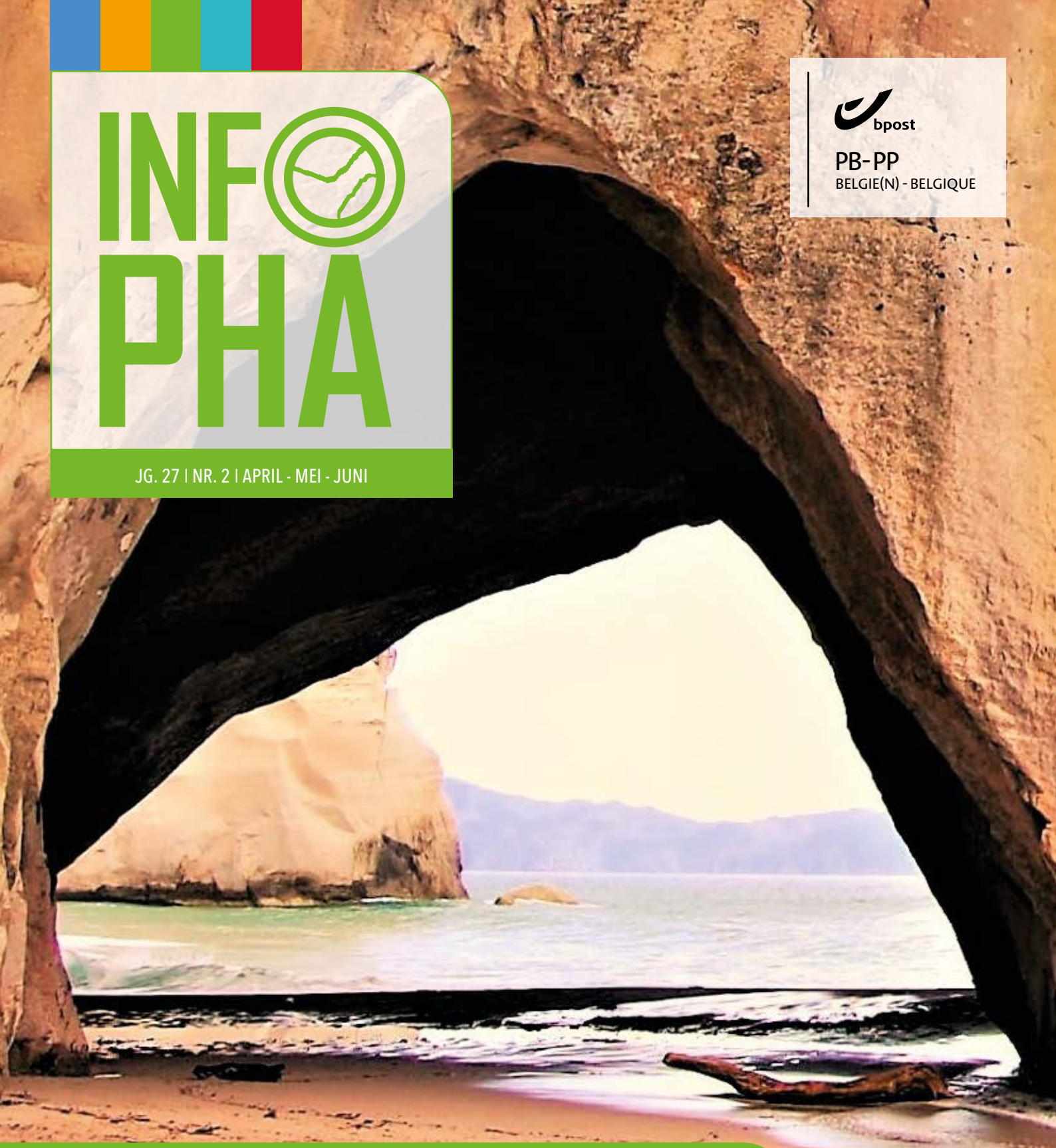
INFO PHA

JG. 27 | NR. 2 | APRIL - MEI - JUNI

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE



Buitengewoon gewoon

—

Vocht en voeding in de terminale fase

—

Het gebruik van spuitdrijvers door PHA

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
Mieke Van Aelst
Vital Vanassche
Kristof Mensch
Ivan Pecnik
Verna Reusens
Liesbet De Vuys

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 **BUITENGEWOON GEWOON**

Vocht en voeding in de terminale fase

UITNEEMBARE FOLDER

M FOLDER MIDDENKATERN: **VOCHT EN VOEDING IN DE TERMINALE FASE**

25 **INTERVIEW KUNSTENARES VERNA REUSSENS**

28 **HET GEBRUIK VAN SPUITDRIJVERS DOOR PHA**

verder in dit nummer

3 Voorwoord
4 Cursiefje *Een kom lava*
9 Giften en sponsors
12 Interview met Mieke en Vital van PHA
14 Gepost op Facebook
16 Nieuwe premie mantelzorgers
17 Trooper
23 Een dag uit het leven van ...
32 Achter de schermen van PHA
36 Vormingen

Terug naar het 'normale' leven!?

Dr. Noël Derycke, equipearts PHA

De vaststelling van een SARS-CoV-2 besmetting bij een uit Wuhan teruggekeerde landgenoot luidde het officiële begin in van onze landelijke coronacrisis. Wat hierop volgde was een nooit geziene rollercoaster van crisisbeslissingen en emoties. Nu bijna anderhalf jaar later is de samenleving nog steeds ontregeld. Levens zijn geteisterd, kinderen verward, het onderwijs is van slag. De gezondheidszorg functioneert nog altijd in overdrive en het gezondheidszorgstelsel is ernstig verstoord.

Het nieuws werd bepaald door experten, ministers en politici, deskundigen van verschillende disciplines. We leerden over bubbels, neus-mondkapjes dragen, beschermingsmaatregelen, sluitingen en openingen, steunpakketten en aanmoedigingspremies, en zoveel meer. Dit alles om de vrijheid het normale leven, van voordien, te herwinnen.

Overbevraagd door deze COVID-19 crisis is er weinig aandacht gegaan naar bestaande problemen in de maatschappij en de zorg. Voor 2020 was er al de bezorgdheid over de kwaliteit en inclusiviteit van ons onderwijs (-systeem). Voor 2020 was er de klimaatcrisis en de stikstofcrisis. Reeds voor 2020 was de jeugdhulpverlening ontoereikend. En ook voor 2020 was de plaats van palliatieve zorg in het gezondheidszorgsysteem precair.

Richard Horton[1], hoofdredacteur van The Lancet, stelt voor om Covid-19 geen pandemie, maar een syndemie te noemen. Zo'n term benadrukt dat een pandemie niet alleen medische aspecten kent, maar dat deze ook is ingebed in een bredere, sociale en ecologische context.

Gaan we nu terug naar het vroegere normaal of is deze crisis een krachtige eyeopener en kan onze maatschappij haar fundamenten opnieuw definiëren. Wat is belangrijk voor de mensen en hoe organiseren en optimaliseren we dat? Hier is echte actie nodig. Actie die hoort bij een crisis. Er zijn genoeg studies en suggesties voor oplossingen en verbeteringen beschikbaar.

Ik zie 3 prioritaire taken:

1. Er moeten onmiddellijk serieuze oplossingen gevonden voor de jeugdzorg. Een mentaal gezondere jeugd houdt de maatschappij jong en garandeert een betere toekomst voor iedereen. Nu niets doen is een flater van jewelste.

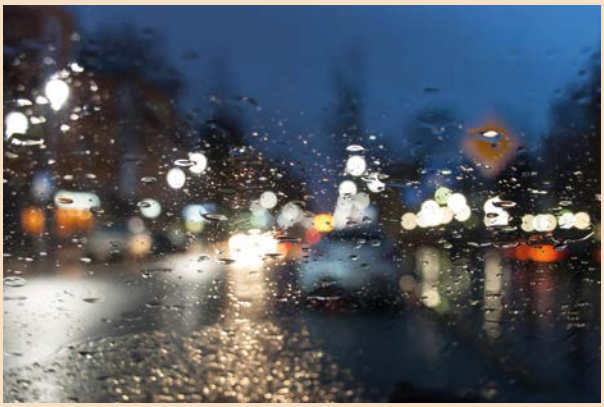
2. Het Palliatief Debat[2] – georganiseerd tijdens deze coronapandemie – publiceerde een eindrapport met 8 ambities. Deze ambities zijn niet echt nieuw te noemen; we vinden deze terug in meerdere internationale en nationale studies en rapporten. De sanitaire maatregelen tijdens COVID-19 pandemie negeerden in vele situaties de meerwaarde van palliatieve zorg: het anticiperend denken en handelen, het respect voor de autonomie van de patiënt en zijn/haar naaste, het interdisciplinair samenwerken, het professioneel medisch handelen. Er is te veel leed berokkend aan patiënten en hun naasten. Dit nooit meer.

3. Voor het bestuursorgaan van PHA vzw: straks viert u het 30-jarig bestaan. Hoog tijd om de visie en missie en daaraan gekoppelde strategische opdrachten te actualiseren. De burgers in het werkingsgebied en de toekomstige patiënten verwachten dit. In de gezondheidszorg wordt veel aandacht besteed aan patiënt betrokkenheid. Vergeet hen niet te betrekken bij dit *herschrijven*.

1 Horton R. Offline: It's time to ask questions and learn lessons. Lancet 2021, 397:865
2 https://www.hetpalliatiefdebat.be

Cursiefje

Het was al na tienen, donker, en miezerig bovendien. Zondag. Het had weeral de hele verdomse dag geregend en ook nu wilde het maar niet van ophouden weten. Het was alsof de hemel treiterig nog wat wilde natrappen na een dag vol algehele moedeloosheid.
Langs de steenweg met zijn onregelmatige betonplaten, versleten stoepranden en onkruid op het fietspad (of wat daarvoor moet doorgaan) blinken de plassen in het krassende licht van de oude straatverlichting. De streekbus verlaat brullend en brakend haar halte, heeft zojuist haar voorlaatste passagier gedropt. Met een krant bedekt de man vruchteloos zijn hoofd tegen de regen, die niet valt, maar kleeft. Zijn gejaagde voetstappen sterven langzaam weg.
Daarna wordt het stil. Heel af en toe dokkert nog een auto voorbij in een kleine kegel van Argonlicht, de inzittenden aan het zicht onttrekkend. Niet dat iemand hen zou zien zitten, daar onder de luifel van het baancafé dat nu al maanden gesloten was wegens 'De Corona'. De groen-wit gestreepte plastic overkapping maakt hen onzichtbaar voor de schaarse passanten. Er staat nog één rond ijzeren terrastafeltje, als een oude slaaf aan de gevel geketend met een roestige ketting. Van één poot is het dopje weg. "De tafel kwikkelt wel een beetje hé", zegt het meisje in duffelcoat en gele regenlaarsjes. De donkerte trekt alle kleur uit de kleren van de twee mensen. "Da's niet erg", zegt de man, en hij schuift een opgevouwen papieren boodschappentas onder het gewonde pootje. Stoelen zijn er niet; ze staan tegen elkaar en half leunend op de betonnen vensterbank samen naar 'buiten' te kijken.



Uit een plastic zak haalt de man een fles plat water, twee inox mokken, lepels, een kookvuurtje (van bij de scouts vroeger), en een theezakje. Eén theezakje. Hij houdt zijn aansteker bij het gasvuurtje en draait de knop open. Heel even houden ze allebei hun handen rond de gasvlammetjes, als willen ze niet dat de wind het uitblaast. Dan gaat één mok erop, water erin, en wachten maar. Hun gezichten kleuren vaalblauw bij het licht van de kookvuurtje; het sissen ervan klinkt als het constante ruisen van de zee, maar dan zonder ritme.
Het water kookt, en het meisje mag het theezakje dopen. Als het water donkeroranje kleurt als de diepe gloed van een vulkaan op Ijsland, haalt de man het zakje eruit en legt het voorzichtig op de koude vensterbank. Hij giet de helft van de thee in de andere mok en geeft het aan het meisje. Het vuur laat hij opstaan.
Dank je, nonkel Tuur, zegt ze. Ze blaast witte stratuswolkjes uit haar halfgevulde kom lava, hij drinkt meteen. Zijn brilglazen dampen aan, en hij ziet eruit als een stripfiguur zonder ogen. Heel even kijken ze naar elkaar, en het meisje moet lachen. Ze zijn dankbaar om hier te staan, samen. Ze schuiven nog wat dichter tegen elkaar aan. Ze voelen zich intens gelukkig. "Het komt allemaal goed", zegt nonkel Tuur. "Weet ik", antwoordt ze. Morgen krijgt het meisje haar eerste chemo.

Sabine

Buitengewoon gewoon

Mensen die in de zorg actief zijn, krijgen elke dag van patiënten verhalen te horen. Zeer uiteenlopende verhalen. Sommigen vertellen over hun gezin, anderen over hun werk of een hobby. Maar ieder van ons heeft een verhaal. Mensen zijn boeken met daarin 'Buitengewone gewone' verhalen. Ook vrijwilligers van PHA hebben het voorrecht om deze boeken elke week te mogen inkijken en te lezen. Elk huisbezoek krijgen ze inzicht in het leven van mensen die ze niet kennen.

Verhaal achter de foto

We dekten de tafel, bakten eitjes en zetten enkele mensen aan tafel. Daarna lieten we het allemaal gebeuren.
We willen een foto/campagnebeeld creëren waarin verhalen kunnen ontrafeld worden. Het is aan tafel en tijdens het eten dat er 'Buitengewone gewone' verhalen worden verteld en doorverteld. De focus op het alledaagse, de meelevende gemeenschap, het samen tafelen, het samenzijn over generaties heen, dat is het beeld dat we als organisatie willen neerzetten.

Centraal in deze foto staat het eten en de suggestie naar muziek door het orgeltje. Ongeacht de gebeurtenis, eten en muziek maken deel uit van het 'Buitengewone gewone' leven hoe ongewoon of gewoon de wendingen die er in zijn.
Door het standpunt van de camera boven de tafel te laten zweven, ben je als kijker geen deelgenoot van het gebeuren, je neemt niet deel aan het gesprek. Je blijft een toeschouwer die alles vanop een afstand gade slaat. Door dit te doen, maak je zelf je eigen verhaal van dit beeld. Waar gaan de gesprekken over aan tafel? Je hoort

ze immers niet. Wie is er aan het woord? Wie is de hulpverlener? Is er een vrijwilliger aanwezig? Wie is de patient? Wat is de aanleiding van dit samenzijn? Ieder haalt uit dit beeld zijn/haar focus. Je blijft kijken en zoeken naar nieuwe aanknopingspunten om een verhaal te kunnen maken. De ene ziet de pan met de spiegeleitjes, de andere ziet het garen en de bril op de hoek van de tafel. Nog iemand anders ziet het elektrische orgeltje en de kleine speelgoedjes. Heeft er net iemand op het orgeltje gespeeld? Waarom tekent het kind op de raket lachende en droevige gezichtjes? Het zijn vragen die bij dit beeld gesteld kunnen worden. Het zijn 'Buitengewone gewone' voorwerpen die 'Buitengewone gewone' verhalen kunnen worden of zijn.

Wilt u enkele van deze 'Buitengewone gewone' verhalen ontdekken? Scan dan onderstaande QR code met uw smartphone of beluister ze op onze website **www.pha.be**.

Verhaal 1

Verhaal 2

Verhaal 3

Namen in de luisterfragmenten werden aangepast voor anonimiteit

Ook Ivan Pecnik, onze ambassadeur vrijwilliger, heeft dit mogen ervaren. Wij spraken hem vorige zomer 2020 aan om ambassadeur vrijwilliger te worden van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen. Hij nam deze opportuniteit aan. Zowel hij als PHA hadden de wens om hem als een volwaardige vrijwilliger van PHA te zien. We vonden het beiden belangrijk dat je niet zomaar de titel van 'ambassadeur' 'krijgt' maar het vrijwilligerswerk bij PHA ervaart. Daarom startte Ivan met het volgen van een driedaagse vorming. Dit intensieve programma loodste hem door verschillende thema's rond palliatieve zorg. Daarnaast boden we hem de kans om ook kennis te maken met palliatieve zorg binnen het palliatief zorglandschap. Ook hij kreeg tijdens deze momenten de kans om 'Buitengewone gewone' verhalen te mogen ontvangen.

Nieuwsgierig naar Ivan zijn ervaringen als ambassadeur vrijwilliger? Scan dan QR code hiernaast met uw smartphone of bekijk onze website www.pha.be.

Een interview met Ivan Pecnik, ambassadeur vrijwilliger van PHA

Dag Ivan, PHA heeft jou vorige zomer aangesproken om ambassadeur vrijwilliger van PHA te willen worden. Waarom ben je ingegaan op deze vraag?

Goh ik vond dat een heel boeiende vraag. Dat is iets dat mij altijd al geïnteresseerd heeft. Ik heb een opleiding als leerkracht moraal achter de rug. En dat zijn zo vragen waar iedereen eigenlijk mee zit. Na de dood van mijn ouders, was ik verweest achter gebleven zoals ze dat dan zeggen en dan wordt die vraag toch iets concreter. Ik had dan de indruk dat ik opschoof. Een rij opschuiven. Je bent nu de volgende van de familie. En dat wordt dan allemaal veel concreter. Dat is ook één van de redenen waarom ik daar ben op ingegaan. Ik zag het als een kans, als een verrijking van mijn leven.

Van waar komt je interesse in palliatieve zorg?

Ik heb dat van thuis uit altijd meegekregen. Wij hebben altijd wel mensen rondom ons gehad. Een grootmoeder ontfermde zich, soms buurvrouwen, soms andere figuren, familieleden. Mijn moeder was ook heel actief. Dat was zo een figuur die de familie samenhield. Als er iemand in een ziekenhuis lag, dan gingen wij daar altijd op bezoek, dat was één van haar dingen. Die leefde van het contact, de banden met de andere familielieden en zelfs in uitbreiding met de kennissen. Dus dat was eigenlijk iets dat heel natuurlijk in onze familie aanwezig was en ik heb dat geobserveerd en ik denk dat ik daar een stukje van meegekregen heb.

Hoe zou jij palliatieve zorg omschrijven?

Palliatieve zorg is voor mij eigenlijk de kwaliteit van het leven verbeteren in de tijd die we hebben. En dat is voor mij de essentie. Dat kan op heel veel verschillende manieren gebeuren. Want kwaliteit is iets heel persoonlijk en dat is iets dat heel hard verschilt van persoon tot persoon. Het gaat over meer kwaliteit aan uw leven geven als je de lengte niet kan veranderen. Als je de kwantiteit niet kan veranderen dan moet je de kwaliteit aanpakken en dat is voor mij palliatieve zorg.

Wat is volgens jou het belang van palliatieve zorg?

Het belang van palliatieve zorg kan voor mij niet overschat worden. Dat is zo belangrijk. Het brengt rust in mensen hun leven. Het komt heel dicht bij de definitie van geluk. Daar heeft het voor mij heel hard mee te maken. Mensen gelukkiger maken. Dat is toch de reden waarom we hier op deze planeet zijn denk ik om dat na te streven. En als je dat mee kunt helpen maken, dat is voor mij het allerschoonste dat er is.

Je hebt een traject als ambassadeur vrijwilliger afgelegd. Hoe verliep dit traject? En hoe heb je dit ervaren?

Ik heb eigenlijk een lang traject gekend. Enfin een jaar. Maar het voelt als veel meer aan. Ik heb een theoretische opleiding van 3 dagen gekregen. Dat was heel intens en intensief maar heel goed. En dan heb ik meegelopen, een stage gevolgd en dat was eigenlijk het allerbelangrijkste. Mee kijken hoe het gebeurt, mee naast een bed gaan staan in een palliatieve afdeling van een ziekenhuis, een palliatief centrum en een huisbezoek. Dat waren 3 verschillende meeloopstages die ik heb gedaan. Ik heb eigenlijk het voorrecht gekregen om dat allemaal mee te mogen zien vanop de eerste rij. Dat heeft mijn leven veranderd. Dat is zonder overdrijven en ik wil niet pathetisch klinken maar ik sta nu anders in het leven dan daarvoor.

Zijn er binnen dit traject zaken geweest die je hebben aangegrepen of zijn bijgebleven?

Er zijn heel veel indrukken die mij zijn bijgebleven. Dat heeft mij beroerd en ja vanbinnen geraakt. Dat contact

met mensen die zo waardig met het leven en met de dood omgaan. Bijvoorbeeld een grootmoeder die haar kleinkind nog een laatste keer vastpakt. Een moeder die haar kinderen kleine doosjes meegeeft met kleine dingen die ze samen hebben gemaakt, een selfie, muziekjes of kraaltjes, zo heel tastbare dingetjes om mee te geven. Er waren heel veel indrukwekkende momenten, ja. Heel intens.

Je hebt kennis mogen maken met palliatieve zorg binnen het palliatieve zorglandschap. Hoe kwam dit bij jou binnen?

Het palliatief zorglandschap is iets dat mij eigenlijk, moet ik zeggen, daarvoor eigenlijk onbekend was. Ik denk dat ik zoals veel mensen niet goed weet wat dat feitelijk is. Wat is dat voor een raar woord; palliatief? Dat is ook zo een moeilijk woord. Dit traject en dat meelopen dat heeft er voor gezorgd dat dat bij mij helemaal anders is. Dat is nu wauw. Dat is heel concreet, een heel simpel, puur woord. En dat is voor mij heel zuiver geworden. Dat is heel schoon. Heel concreet, mensen helpen. Het betekent, het komt van het Latijn, het is mantelzorg, iemand een mantel omdoen zoals ze vroeger deden om iemand te helpen dus een mantelzorger. Dat is zo schoon, zo eerlijk, zo direct. Mensen en tijd. Dat zijn de elementen waarmee er gespeeld wordt en dat is het voor mij geworden. Iets heel puur en concreet.

PHA heeft jou gevraagd om tijdens het traject korte filmpjes te maken. In één van deze filmpjes zeg je 'Mensen zijn boeken'. Vanwaar deze uitspraak?

Een mens is een verzameling van zoveel herinneringen en beelden en indrukken en verhalen. En verhalen, als theatermaker en als acteur, dat is iets dat mij altijd heeft geboeid. Je kunt dat ook laten doen. Iemand die bij u komt zitten. Je begint te vertellen en ze schrijven daar een boek over. Maar al die thema's van liefde, dood, gezondheid, familie, geluk, werk, noem maar op. Iedereen beleeft dat op zijn of haar manier zo anders, zo individueel, dat is zo persoonlijk en dat is altijd precies of daar wordt een boek geschreven, als mensen beginnen te vertellen. Ik heb ook aan het bed gestaan van iemand die anderhalf uur begon te vertellen, dat was fantastisch. Die tijd die vloog voorbij. En je hebt een heel leven aan u zien voorbij gaan. Dat is een fantastisch iets om te mogen meemaken.

Vrijwilligers ontvangen buitengewone gewone verhalen. Wat betekent dit voor jou?

Buitengewoon gewoon is voor mij eigenlijk, we zijn allemaal maar gewoon mensen. Maar elk verhaal is buitengewoon. Iedereen maakt wel een paar dingen mee in zijn leven. Of veel of weinig als is het er maar één ding. Maar iets dat u, u maakt. Dat maakt dat jij speciaal bent en dat is voor mij buitengewoon. En dat zit hem in gewone dingen. Dat zit hem niet in parachutespringen of van een brug benjispringen. Dat zijn niet die spectaculaire dingen. Dat zijn: eerlijk zijn tegenover iemand ook als het moeilijk is, iemand helpen tegen alle andere stromingen of meningen in. Iemand toch in zijn overtuiging laten, dat zijn soms karakterbeslissingen, dat zijn soms emotionele gebeurtenissen. En dat zijn gewone dingen die we allemaal hebben en die we allemaal herkennen en kennen maar op een buitengewone manier tot uiting komen. Dat is voor mij buitengewoon gewoon.

Wat is binnen de werking van PHA het meeste waardevolle voor jou?

Het waardevolste dat ik echt aan den lijve heb kunnen meemaken dat is rust brengen bij mensen. Mensen komen plotseling in een fase van hun leven die heel heftig is en PHA kan daar een heleboel van die onrust wegnemen. Heel praktisch, we gaan bij u zijn, we zijn samen met u, je bent niet alleen, we gaan u informatie geven. Financiële, emotionele, medische vragen. Maar ook op allerlei vlakken, psychologisch, psychisch, spiritueel, sociaal, cultureel, noem maar op. Daar kan PHA antwoorden op geven en dat geeft al onmiddellijk rust. Ik

heb dat gezien bij mensen. Die nerveus aan een gesprek beginnen en doorheen het gesprek zie je daar een rust intreden bij mensen. Dat is heel schoon om te zien.

Wat wens je voor de palliatieve zorg in de toekomst?

Meer bekendheid, dat mensen er meer vertrouwd mee geraken. Dat het nog meer een onderdeel van het leven wordt. Ik denk dat dat belangrijk is. Het is er. Maar mensen vinden niet altijd de weg er naar toe. En ik vind het belangrijk dat heel veel mensen dat heel vanzelfsprekend gaan vinden. Horen van andere mensen wat er gebeurt. Die waarden ervan gaan herkennen, erkennen ook. En gewoon dat het meer onderdeel van het leven wordt van meer mensen. Voilà.

Nog een 'Buitengewoon gewoon' verhaal

Tevens vonden we het belangrijk om nog een andere vrijwilliger aan het woord te laten en te bevragen wat het voor hen betekent om 'Buitengewone gewone' verhalen te ontvangen. Nieuwsgierig naar dit interview? Scan dan onderstaande QR code met uw smartphone of bekijk onze website **www.pha.be**.

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

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

Interview met Mieke en Vital van PHA

Dubbelinterview met Mieke Van Aelst en Vital Vanassche

Door Dries Robbens en Inne Leuris

Mieke Van Aelst (administratief medewerker) en Vital Vanassche (verpleegkundige, deskundige in palliatieve zorg) hebben allebei een lange carrière bij PHA achter de rug. Ze genieten nu van een welverdiend pensioen. Vlak voor ze afscheid namen stelden we hen nog enkele vragen.

Wat is je mooiste herinnering op 20 jaar PHA?

Mieke : Ik heb zoveel mooie herinneringen. Misschien is het meest pakkende wel de afscheidstoespraak die Tine maakte over mij. Daar werd alles opgesomd van de voorbije jaren, dingen die ik al lang vergeten was. Dat heeft mij echt gepakt, ik was er sprakeloos van nadien. Er zijn zoveel mooie momenten, ik kan moeilijk kiezen.

Vital : Het eerste wat in me op komt was tevens misschien wel mijn spannendste: het overbrengen van kennis en kunde en het begeesteren van anderen door het geven van vorming. Ik heb bij mezelf ontdekt dat ik hier heel veel voldoening uit haal. Dit was voor mij een openbaring en is, naast patiëntenzorg, een belangrijke motivator geweest gedurende mijn carrière bij PHA.

Wat zal je het meeste missen?

Mieke : De collega's! Elk met hun eigen specialiteiten en kwaliteiten. De telefoonpermanentie doen absoluut niet.

Vital : De huisbezoeken bij mensen met palliatieve zorgnoden. Begeleidingen die bij aanvang emotioneel even binnenkomen, waar je samen met de mensen op weg hebt kunnen gaan, achteraf het gevoel hebben iets te hebben betekend. Een ander aspect dat ik ga missen is de tijd die we met mensen konden doorbrengen om te luisteren wat écht speelt, te voelen, taal geven aan mensen om bepaalde gevoelens te verwoorden en zo te verbinden.

Als je binnen 3 jaar op bezoek komt op PHA, wat hoop je daar dan te zien?

Mieke : Een andere locatie! Nieuwe lokalen, die luchtiger, zonniger en mooier zijn, zonder al de vochtproblematieken die we nu hebben. Ik twijfel er niet aan dat PHA nog verder groeit. Dat merk je al tegenover vroeger, hoeveel meer personeel, vrijwilligers en patiënten er zijn. En dat zal enkel nog maar stijgen.

Vital : Ik hoop vooral dat ik dan dezelfde mensen tegenkom. De laatste jaren heb ik een heel fijne dynamiek in het team van PHA mogen ervaren, zowel in groei als potentieel. Door Covid-19 waren er veel veranderingen in onze manier van werken het afgelopen jaar. Al deze aanpassingen, net voor mijn pensioen, vond ik niet evident. Maar als ik dan zie hoe we daar als team op inspelen en zorg blijven dragen voor elkaar... Ik hoop dat we deze groepsdynamiek nog lang mogen blijven behouden op PHA.

Wat wens je voor de palliatieve zorg in de komende jaren?

Mieke : Dat alles wat minder gecompliceerd kan verlopen, dat zaken beter en gemakkelijker geregeld kunnen worden. Dat bijvoorbeeld euthanasie minder in vraag wordt gesteld en dat de wilsverklaringen allemaal online kunnen ingevuld en geregistreerd worden. Zo kan iedereen erover beschikken die het moet kunnen raadplegen en zo zal de wil van de mensen nog beter gevolgd kunnen worden.

Vital : Mensen zijn mondiger geworden over hun wensen en noden. Ik wens de palliatieve zorg dan ook toe om écht te blijven luisteren naar de wensen van mensen en hen hierin de ondersteunen en begeleiden. Het openstellen voor mensen hun existentiële noden. Deze worden vaak vertaald door patiënten en hulpverleners naar fysieke noden zoals onrust en totale pijn. Het kan een soort rust geven om die extra dimensie te durven benaderen. Verder ook blijven samenwerken met alle actoren rond én met een patiënt. Palliatieve zorg mag en kan nog laagdrempeliger.

Wat laat je met een gerust hart achter?

Mieke : Al hetgeen dat ik hier deed laat ik met een gerust hart achter. Er zullen geen lijken uit de kast vallen na mijn vertrek, ik kan alles correct en goed afsluiten.
Vital : Ik ben gerust, palliatieve zorg gaat altijd nodig zijn.

Wat is het moeilijkste voor jou om achter te laten?

Mieke : De collega's, die ga ik wel missen. Ook de contacten die ik had op de UA.
Vital : Het allerlaatste huisbezoek dat ik binnenkort zal doen, gaat wel wat teweeg brengen vermoed ik. PHA als organisatie die me veel kansen heeft gegeven tot persoonlijke groei en het team ga ik wel missen. Twintig jaar is een hele periode.

Hoe wil je bij de collega's herinnerd worden?

Mieke : Als ik de afscheidstekstjes van de collega's lees, dan zal ik herinnerd worden als een 'franke teut'. En ik hoop dat er nog vaak zal worden gezegd "wat zou Mieke hier van zeggen" als er bijvoorbeeld veel rommel ligt in de keuken.
Vital : Als observator, misschien soms wat afwachtend, luisterend en rustig samen kijken naar…

Waar heb jij op PHA het meest impact op gehad?

Mieke : Dat iedereen zijn eigen werkplekje heeft met al het nodige werkmateriaal. De verhuis van PHA een tiental jaar geleden was de moeite en ik vond het belangrijk dat de eilanden en de bureaus goed geschikt waren.
Vital : Binnen het team voor een stuk zaken relativeren, maar toch verbinden. Ik hoop dat ik in die 20 jaar ook de vele nieuwe collega's heb mogen begeesteren en meenemen in gesprekstijl rond rouw en palliatieve zorg. Verder kijk ik met een warm gevoel terug op het project rond kinderen en palliatieve zorg dat we destijds

Mieke Van Aelst

Vital Vanassche

zijn gestart met het kinderziekenhuis van Middelheim. Ik kijk terug op een heel fijne, maar intense samenwerking.

Wat had je, achteraf gezien, anders gedaan tijdens je carrière?

Mieke : Het zou kunnen dat ik misschien toch nog iets totaal anders was gaan doen. Niet omwille van de job of de collega's, maar puur door de locatie waar we nu zitten, die ik verschrikkelijk vind.
Vital : Ik vind dat we in die 20 jaar een mooie evolutie hebben gemaakt. Ik heb ook kansen gekregen naar persoonlijke ontplooiing rond contextuele hulpverlening en rouwzorg.

Zou je 20 jaar geleden, wetende wat je nu weet, terug voor een job bij PHA kiezen?

Mieke : Ja, al dacht ik toen dat ik voor de UA ging werken wat meer mogelijkheden biedt, en dan was ik misschien wel verder gekomen. Maar ik zou er wel terug voor kiezen. Ik wist toen niet wat palliatieve zorg was. Ik was best bang voor een doodse sfeer en te werken rond mensen die doodgaan, maar dat is echt goed meegevallen. Er is hier helemaal geen doodse sfeer, er kan hier veel gelachen worden. Ik ben blij dat ik er nu meer over weet.
Vital : Ik zou zeker palliatieve zorg doen moest ik de keuze opnieuw moeten maken.

Waar kijk je het meest naar uit nu je pensioen er is?

Mieke : Naar dingen doen waar ik anders te weinig tijd voor heb, zoals rustig gesprekjes doen met de mensen. En ook de opvang van mijn kleindochtertje, zodat ik met haar een sterke band kan verkrijgen. Tijd om te gaan wandelen met vriendinnen enz.

Vital : Me meer verdiepen in fotografie, tuinieren, plezier maken met mijn kleinzoon, zelfs het huishouden. Ik kijk echt uit naar die andere structuur.

En waar ben je misschien bang voor?

Mieke : Ik ben niet echt bang voor iets. Ik ben altijd heel contactvaardig geweest dus ik denk niet dat ik in het beroemde 'gat' ga vallen. En mijn vriendinnen hebben al gezegd dat als ik er toch zou in vallen, dat zij mij er komen uit halen. Ik ben met teveel dingen bezig, ik ga geen tijd hebben voor mij te vervelen.
Vital : Niet dat ik er wakker van lig, maar ik er sta soms wel bij stil dat ik 64 jaar word. Ik hoop nog een lange, zinvolle tijd te mogen meemaken.

Geef 3 woorden die weergeven hoe je op PHA terugkijkt

Mieke : Belangrijk/nodig, positief en interessant.
Vital : Persoonsontwikkeling, empathisch luisteren en samenzijn.

Wat is je allereerste herinnering van PHA, dus bij je start 20 jaar geleden?

Mieke : Ik dacht eerst dat ik was aangenomen omdat er geen andere kandidaten waren en ze dringend iemand nodig hadden. Maar dat bleek niet zo te zijn, ik was er echt uitgekozen. Even later kreeg ik de feedback dat ik snel en efficiënt werk, en dat vond ik erg fijn. Ik was bekend op de UA, ik kende veel mensen, dus dat had zijn voordelen.
Vital : Het teametentje van PHA. Ik was nog niet begonnen, maar de toenmalige coördinator had me al uitgenodigd om het team te leren kennen. Collega's waren toen op de tafel aan het dansen. Hun enthousiasme kwam toen wel binnen.

Wat is voor jou de belangrijkste evolutie die PHA heeft meegemaakt in de afgelopen 20 jaar?

Mieke : De verdubbeling van het aantal verpleegkundigen. Dat is echt een sterke groei. Meer medewerkers, meer vrijwilligers, …
Vital : Het emancipatorisch concept werd in de begindagen van mijn carrière bij PHA veel strikter toegepast dan nu. We mochten toen maar 1 huisbezoek doen en diende toen alle info in dat ene huisbezoek te proppen. Nu wordt er meer geluisterd naar de noden van mensen en de hulpverleners zelf. Ik hoop dat PHA hier nog meer in mag groeien.

Wat is er positief geëvolueerd?

Mieke : Palliatieve zorg is bekender geworden, meer mensen weten nu wat het is, en dat was niet zo als ik hier begon. Toch blijft het zo dat als je ergens met een standje staat van PHA, er mensen met een grote boog omheen lopen omdat het precies besmettelijk is.
Vital : Het bespreekbaar stellen van het levenseinde en de palliatieve zorg in het maatschappelijke gestel is zeker positief geëvolueerd. Vroeger was dit nog meer een taboe. Toch merk ik nog altijd dat veel mensen niet weten waar palliatieve zorg voor staat.

En wat vond je vroeger beter dan nu?

Mieke : De locatie, ons gebouw vroeger was veel centraler gelegen en zonder alle vochtproblemen die we nu hebben.
Vital : Ik heb de indruk we vroeger, door een lagere tijdsdruk, meer ruimte hadden om vakliteratuur door te nemen en persoonlijke ontwikkeling.

Wat is jouw grootste wens voor PHA?

Mieke : Dat er een betere locatie wordt gevonden! Dat er nog meer ergonomische materialen kunnen komen voor het team en dat het thuiswerk voor een stukje kan blijven bestaan. En mijn wens is uiteraard ook dat PHA verder mag blijven groeien!
Vital : Dat PHA er voor iedereen blijft zijn.

Volg jij PHA al op Facebook? Je kan er heel wat informatie en weetjes sprokkelen. Hieronder een kleine greep uit onze posts van de afgelopen maanden.

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen voelt zich feestelijk.
15 maart ·

FEESTWEEK VAN DE ZORG

Aan iedereen die zorgt ... ik hou van u!

Op zondag 21 maart 2021 is het Dag van de Zorg, een feestdag voor de mensen van de zorg.

Alle professionele zorgverleners maar ook de vrijwilligers en mantelzorgers worden in de kijker gezet met de campagne 'Ik hou van u'. In aanloop naar Dag van de Zorg krijgen de mensen van de zorg een week lang alle aandacht die ze verdienen.

Langs deze weg wil PHA iedereen die werkt in de palliatieve zorg BEDANKEN voor hun motivatie, engagement, inzet en liefde voor hun werk!

#ikhouvanu #dagvandezorg

Alle info op dagvandezorg.be

Az Damiaan Oostende
17 maart ·

>> Ontroerend mooi <<

Christian (75) en Andrée (86) gaven elkaar het ja-woord op de kamer, in aanwezigheid van schepen van Burgerlijke Stand Hina Bhatti.

Christian krijgt momenteel palliatieve zorgen in ons ziekenhuis, en het koppel wou nog in het huwelijk treden om hun liefde na 40 jaar te bezegelen. Dankzij de inspanningen van onze #Ostenders en de stad Oostende kon deze laatste wens in vervulling gaan.

Een pakkend moment, met emotionele woorden, en – zoals het hoort – taart en champagne.

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
17 maart ·

Samen met Strategies And Leaders maakten we een analyse van de palliatieve zorg in Vlaanderen, gebaseerd op input vanuit de hele sector. We kwamen tot de conclusie dat er in Vlaanderen structureel een vermijdbaar verlies is aan kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Zowel de overheid, burger als de medische wereld veroorzaken het probleem, maar ook de fragmentatie en organisatie van de sector zelf.

De 'problem tree' toont hoe we stappen kunnen zetten en verbinding zoeken met alle zorgverleners en organisaties die zich inzetten voor palliatieve zorg. Een hele uitdaging, maar er is een plan. Bedankt Strategies And Leaders om dit zo helder te formuleren. En bedankt aan alle zorgverleners die alles doen om een kwaliteitsvol levenseinde te garanderen voor iedereen! #palliatievezorg

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
20 maart ·

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
19 maart ·

Gisteren keurde het Spaans parlement met een ruime meerderheid een wetsvoorstel voor euthanasie goed. Spanje is daarmee de vierde EU-lidstaat waar euthanasie wettelijk kan, na Nederland, België en Luxemburg.

VRT.BE
Euthanasie nu ook in Spanje wettelijk toegestaan
Het wetsvoorstel werd met een verrassend grote meerderheid goe...

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

www.facebook.com/PalliatieveHulpverleningAntwerpen

◀ *Bron van deze mooie beelden: Why Don't You Share This? www.facebook.com/ShareThisNet*

www.facebook.com/PalliatieveHulpverleningAntwerpen

NIEUWE PREMIE MANTELZORGERS

Als u erkend bent als mantelzorger, kunt u gedurende een bepaalde periode minder of niet werken om zo doorlopende of regelmatige hulp en bijstand te kunnen verlenen aan een zorgbehoevende persoon.
Sinds 5 maart kunt u ook als u **verlof voor mantelzorg** opneemt een **aanmoedigingspremie** in het kader van zorgkrediet aanvragen. Dat kon tot nu toe al bij opname van ouderschapsverlof, palliatief verlof of verlof voor medische bijstand en onder bepaalde voorwaarden bij tijdskrediet. De maximumduur van de aanmoedigingspremie in het kader van zorgkrediet blijft 12 maanden.
Wie een periode van mantelzorgverlof opneemt (of opnam) die begon tussen 1 september en 31 december 2020, kan gebruikmaken van een uitzondering op de normale indientermijn: in dat geval hebt u na de start van uw onderbreking 9 maanden de tijd om de volledige aanvraag in te dienen

Alle info op:
https://www.vlaanderen.be/aanmoedigingspremies
https://www.vlaanderen.be/verlof-voor-mantelzorg

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen heeft sinds kort een Trooper account aangemaakt om wat extra in te zamelen voor onze projecten. Maar wat is Trooper en hoe gaat het in zijn werk? We geven jullie graag kort wat meer uitleg.

Over Trooper

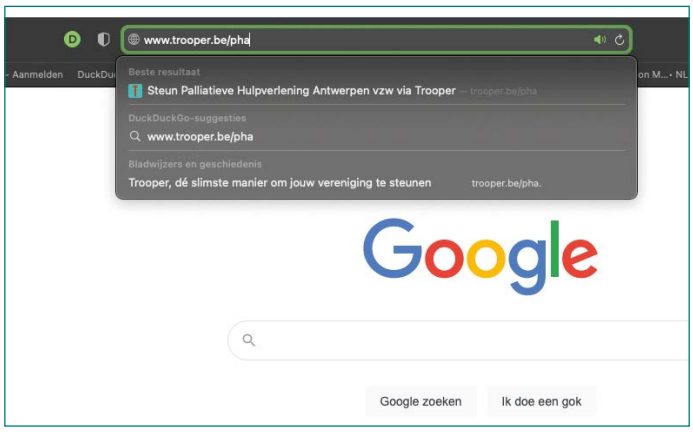
Trooper is een snelgroeiend online shopplatform. Via Trooper kan je bij het online shoppen je vereniging of goede doel steunen, zonder dat het je iets extra kost. Het zijn de aangesloten webshops die een extra commissie geven, gemiddeld 5% per aankoop.
Trooper werd opgericht door Elisabet Lamote, Klaas Olbrechts en Jan Dejonghe, en werd bij de opstart ondersteund door Start it @KBC dat innovatieve ideeën en schaalbare businessmodellen ruimte tot groeien geeft. Zo'n vier jaar geleden zette Studio 100 mee de schouders onder dit project, om op die manier verenigingen en goede doelen een duwtje in de rug te geven. Trooper werd in december 2018 ook uitgeroepen tot 'Belgium's New Brand of the Year'. In het najaar van 2019 stapte ook KBC mee in het verhaal.
Intussen werd via Trooper al meer dan 3 miljoen euro ingezameld voor de meer dan 8.300 aangesloten verenigingen & goede doelen.

Hoe Troopen?

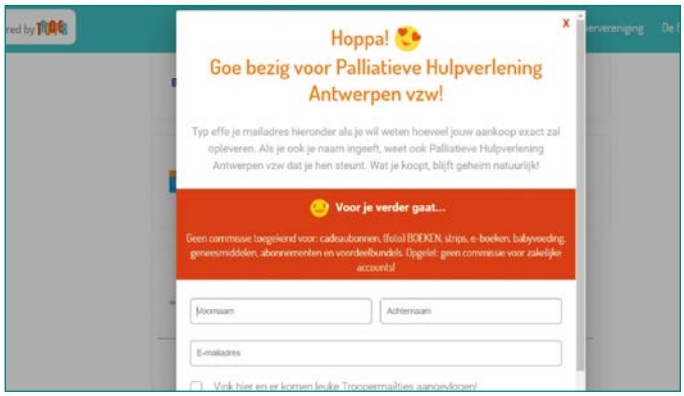
Als je op de Trooperpagina van jouw vereniging klikt op een shop, weet die shop dat je via Trooper gekomen bent en welke vereniging je wil steunen. Op het moment dat jij je aankoop afrondt op de website van de shop, laten zij Trooper weten hoeveel geld ze aan je vereniging schenken. Dat is soms een percentje van jouw aankoopbedrag, soms een vast bedrag.

Hoe kan jij Troopen voor PHA?

Ga naar de pagina van PHA, **www.trooper.be/pha**.



Op deze pagina klik je op een shop waar jij je online aankopen wenst te doen. Je krijgt dan onderstaand scherm te zien. Door dit in te vullen krijgt PHA een melding wie er een aankoop heeft gedaan en bij welke winkel. Voor ons is het leuk om dit te weten, dan kunnen we een bedankberichtje sturen. Maar dit is niet verplicht.



Als je bovenstaande scherm hebt ingevuld of hebt doorgeklikt, shop en betaal je op de webpagina van de shop die jij hebt gekozen. Door via Trooper te passeren weet de shop dat je PHA wil steunen. Zelf betaal je geen euro extra maar steun je wel op een eenvoudige manier onze projecten.

Alvast hartelijk dank om te shoppen via Trooper voor PHA!

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN

Expert en referentie in palliatieve zorg

Gratis informatieavond

Donderdag 28 oktober 2021

19.30 – 21.30 uur

Locatie:	UA - Gebouw Q - Campus Drie Eiken - Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk
Voor wie:	Alle geïnteresseerden
Spreker:	Inne Leuris - Klinisch psychologe Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
Inschrijven:	Deelname is gratis Schrijf u in voor 25/10 via pha.be/webshop of scan de QR code U ontvangt uw toegangscode via e-mail

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw

Expert en referentie in palliatieve zorg

Vocht en voeding in de terminale fase

Uw eerste aanspreekpunt voor palliatieve zorg

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

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN

Wanneer een dierbaar iemand in de laatste fase van zijn leven is, heeft hij/zij steeds minder trek in eten en drinken. Het kan voor u als naaste soms moeilijk zijn met deze situatie om te gaan. In deze folder wordt uitgelegd wat er tijdens deze periode in het stervende lichaam gebeurt en hoe u iemand daarbij kan helpen.

Gevoelens van onmacht

U voelt zich misschien door emoties overmand, wanneer u merkt dat uw dierbare niet meer wil eten en drinken. Dat is begrijpelijk en normaal. Eten en drinken zijn tenslotte nodig om te kunnen leven. Iemand te eten geven zien we vaak als teken van goede zorg en liefde. Gezonde eetlust is voor de meesten een bewijs voor een gezond lichaam, maar uw dierbare is niet meer gezond. U probeert uw dierbare te laten eten, maar het helpt niet. Daarom voelen mensen zich soms schuldig of machteloos. Dat kan spanning geven. U verliest de hoop, als u ziet dat uw dierbare achteruit gaat, zonder dat u daaraan iets kunt doen. U kan wel degelijk iets betekenen, aanwezig zijn en een goede mondzorg is essentieel in deze fase.
Uw verpleegkundige kan u hierover informeren en tips aanreiken. (Zie ook op onze website de folder 'Mondzorg'.)

Gunstige effecten van niet toedienen van vocht en voeding

U kan het zich misschien moeilijk voorstellen, maar stoppen met het toedienen van vocht en voeding in de terminale fase, heeft vooral gunstige effecten op het welzijn van de stervende persoon. Ook wetenschappelijk onderzoek toont aan dat er een aantal gunstige effecten optreden indien men geen vocht of voeding meer toedient. Hoe vreemd het ook mag klinken, het welbevinden van de terminale of stervende persoon zal verbeteren en angstgevoelens verminderen hierdoor. Minder eten en minder trek hebben in eten is een natuurlijke reactie van het lichaam aan het einde van het leven.

Minder pijn

Wanneer minder vocht wordt ingenomen, droogt het weefsel van het lichaam uit en krimpt het. Bij iemand die kanker heeft, kan de tumor zelf ook in omvang afnemen. De tumor geeft dan minder druk, waardoor de pijn afneemt. Vaak heeft iemand dan ook minder behoefte aan een middel tegen de pijn. Doordat je dierbare niet meer eet of drinkt, kan er een onevenwicht ontstaan in het bloedbeeld. Dit kan het evolueren naar een natuurlijk coma versnellen wat dan weer een positief effect heeft op het comfort van de patiënt.

Minder zwelling

Hoe minder vocht je toedient, hoe minder kans op zwelling in het lichaam. Ook als er vocht in de buik of rond de longen zit, kan dit sterk verminderen. Omdat er daardoor minder druk op de organen ontstaat, zal uw dierbare zich comfortabeler voelen. Ook ademhalen gaat makkelijker.

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

De longen

De longen gaan minder slijm produceren, waardoor eventuele benauwdheid afneemt. Uw dierbare kan vrijer en comfortabeler ademhalen. Ook de aanmaak van speeksel vermindert. Dit is vooral aangenaam voor mensen met slikproblemen.

Misselijkheid en braken

Wanneer iemand bijna niets meer eet, vormt het lichaam minder maag- darmsappen met als gevolg minder risico op misselijkheid en braken.

Honger en dorst

Uw dierbare heeft doorgaans geen honger meer. Soms kan hij nog wel dorst hebben, maar dit gevoel verdwijnt meestal na een paar dagen. Het dorstgevoel vermindert door de mond vochtig te houden.
(Zie ook op onze website de folder 'Mondzorg')

Urineproductie

Omdat er nu minder urine gemaakt wordt, zal de kleur donkerder zijn en de hoeveelheid veel minder. In deze fase heeft uw dierbare geen controle meer hebben over de blaas, hoe minder vocht, hoe minder urineproductie. Op die manier verkleint ook het risico op vochtletsels.

Stervensproces

Als het lichaam aan het sterven is, gaan de organen steeds minder goed werken. De organen houden er langzamerhand mee op. Zo kunnen onder meer het hart, de hersenen, de lever en de nieren hun taken steeds minder goed uitvoeren, de spijsvertering schakelt langzaamaan uit. Vaak kan het lichaam zelfs geen voedsel meer verteren. Als u vocht en voeding blijft toedienen, kan misselijkheid en braken optreden. Zo laat het lichaam merken dat voeding niet meer nodig is. Dit hoort bij het stervensproces. (Zie ook op onze website de folder 'De stervensfase')

Heeft u nog vragen, aarzel dan niet om in gesprek te gaan met uw betrokken hulpverleners.

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

Een dag uit het leven van ... Kristof Mensch, vrijwilligerscoördinator PHA

7u00. Mijn wekker loopt af, het is tijd om op te staan. De ochtend is niet direct mijn beste moment van de dag, dus ik doe er alles aan om zo goed als mogelijk te functioneren. Mijn ochtendhumeur spoel ik door met sterke koffie. Ik ontbijt en maak alles klaar voor de dag.

8u15. Tijd om te vertrekken, in spring op mijn fiets richting PHA. Die fietstocht van 25 minuten helpt me om met een fris hoofd aan de dag te beginnen. Eens aangekomen op mijn bureau begin ik aan het verwerken van de mails die zijn binnengekomen, dat vraagt dagelijks toch wat tijd.

9u30. Een vrijwilliger belt me op om verslag uit te brengen van het kennismakingsbezoek van de dag voordien. Het was een aangename kennismaking, toch staat de patiënt wat weigerachtig tegenover de vrijwilligersinzet. Ik leg uit aan de vrijwilliger dat dit wel vaker voorkomt, we volgen de behoefte van de patiënt en de partner / mantelzorger. Vaak loopt dit wel los als de familie de vrijwilliger wat beter leert kennen. Dit zorgt er vaak voor dat de patiënt een gesprek kan aanknopen vanuit vertrouwen. Je hart luchten tegen een nabije vreemde is vaak makkelijker dan bij personen die erg nabij zijn. De vrijwilliger geeft ook aan dat de partner van de patiënt al lang niet meer met vrienden had afgesproken. Vanaf volgende week heeft de partner 4 uur tijd om even op adem te komen en buiten te gaan met vrienden. Ik bedank de vrijwilliger voor de waardevolle inzet en noteer de bevindingen in het dossier van de patiënt zodat onze verpleegkundigen ook op de hoogte blijven.

10u00. Ik word gebeld door een kandidaat vrijwilliger. Het is een jonge man van 35 jaar die een halve dag in de week vrij heeft en zich graag wil inzetten voor palliatieve patiënten. Hij vraagt zich af of dat past binnen onze werking en geeft aan wat onzeker te zijn: hij is niet zeker of dit vrijwilligerswerk niet te zwaar is. Ik geef de nodige uitleg: dat er een 4-daagse opleiding is die al de vrijwilligers volgen voor ze starten. Dat er maandelijks een werkbegeleiding is in groepjes van 10 vrijwilligers en ik leg uit dat tijdens deze werkbegeleiding vrijwilligers elkaar helpen door hun ervaringen te delen. Ik begeleid deze groepen en probeer door vragen te stellen aan de groep een juiste blik te behouden om naar een situatie te kijken. Bij PHA staat een vrijwilliger er nooit alleen voor. Je kan altijd terecht bij mij als vrijwilligerscoördinator of bij onze verpleegkundigen. Ik leg ook uit dat de vrijwilligers bij PHA jaarlijks een aantal vormingen krijgen om zo goed mogelijk patiënten te kunnen begeleiden in hun laatste levensfase. De man voelt zich duidelijk meer op zijn gemak en we plannen een kennismakingsbezoek in.

10u20. Ik word gebeld door mijn collega verpleegkundige: er is snelle achteruitgang bij een patiënt. Er is momenteel al een vrijwilliger ingezet maar de situatie is momenteel moeilijk houdbaar. Het gaat niet goed, het dag en nacht verlenen van zorg wordt voor de partner stilaan onhoudbaar. De verpleegkundige heeft de inzet van een tweede vrijwilliger besproken tijdens het laatste huisbezoek. Dat dit kon was voor de familie een opluchting, de patiënt wil zo lang mogelijk thuisblijven en door de inzet van vrijwilligers lukt dat vaak. Ik ga vervolgens op zoek naar een vrijwilliger die het beste past bij deze familie (het is namelijk heel belangrijk dat het klikt, dit zorgt vaak voor meer vertrouwen tussen de familie en de vrijwilliger). Mijn collega geeft nog even door wat er voor de familie belangrijk is en wat ik zeker moet meegeven aan het duo van vrijwilligers.

10u35. Ik heb een overleg met Isabel, onze communicatiemedewerker. We bespreken de interviews die zijn afgenomen met een aantal vrijwilligers. We zijn op zoek naar 'buitengewone gewone verhalen': onze vrijwilligers komen met vele buitengewone verhalen in contact, mensen met verhalen, met ervaringen en wijsheden. Het zijn vaak best intieme momenten tussen patiënten en vrijwilligers, er wordt gesproken over passies, hobby's, emoties, mooie en minder mooie momenten in het leven. En deze verhalen zijn *buitengewoon gewoon*. We willen deze cam-

pagne gebruiken om het werk van PHA en dat van onze vrijwilligers beter in beeld te brengen. Want wat voor ons heel gewoon is, is voor anderen bijzonder en buitengewoon. We bespreken ook het campagnebeeld, Isabel heeft hiervoor een aantal foto's genomen. We bekijken samen welke foto het best bij de campagne past.

11u40. Ik begin mijn zoektocht naar een tweede vrijwilliger voor de familie. Ik bekijk wie er beschikbaar is en wie er het best zou passen. Al gauw heb ik een vrijwilliger aan de lijn. Ik beschrijf de situatie en de wensen van de familie. De vrijwilliger ziet deze begeleiding helemaal zitten en we spreken een moment af waar zowel ik als de twee vrijwilligers aanwezig zullen zijn. Op die manier kunnen we zorgen voor een goede opstart en is iedereen voldoende op de hoogte van de situatie.

12u05. Ik neem even de telefooncentrale over zodat mijn collega van de administratie middagpauze kan nemen en even de post kan gaan ophalen. Ik krijg op korte tijd een heel aantal telefoontjes binnen. Ik ben altijd verbaasd hoeveel mensen er PHA contacteren, de telefoon staat roodgloeiend. Er bellen zowel patiënten met vragen, partners of kinderen van patiënten om zaken door te geven, dokters die overleg willen met de verpleegkundigen, een thuisverpleegkundige om het overlijden van een patiënt te melden en de sociale dienst van het ziekenhuis met een nieuwe aanmelding. De collega verpleegkundige die van intake is heeft de handen vol om al deze telefoontjes en boodschappen te verwerken.

12u40. De drukke telefoon heb ik weer kunnen doorgeven, nu is het tijd voor een ontspannen lunch met de collega's. Altijd een gezellig moment om samen met collega's te kunnen eten. Allemaal leuke mensen rond een tafel, dat zorgt altijd voor een aangename sfeer.

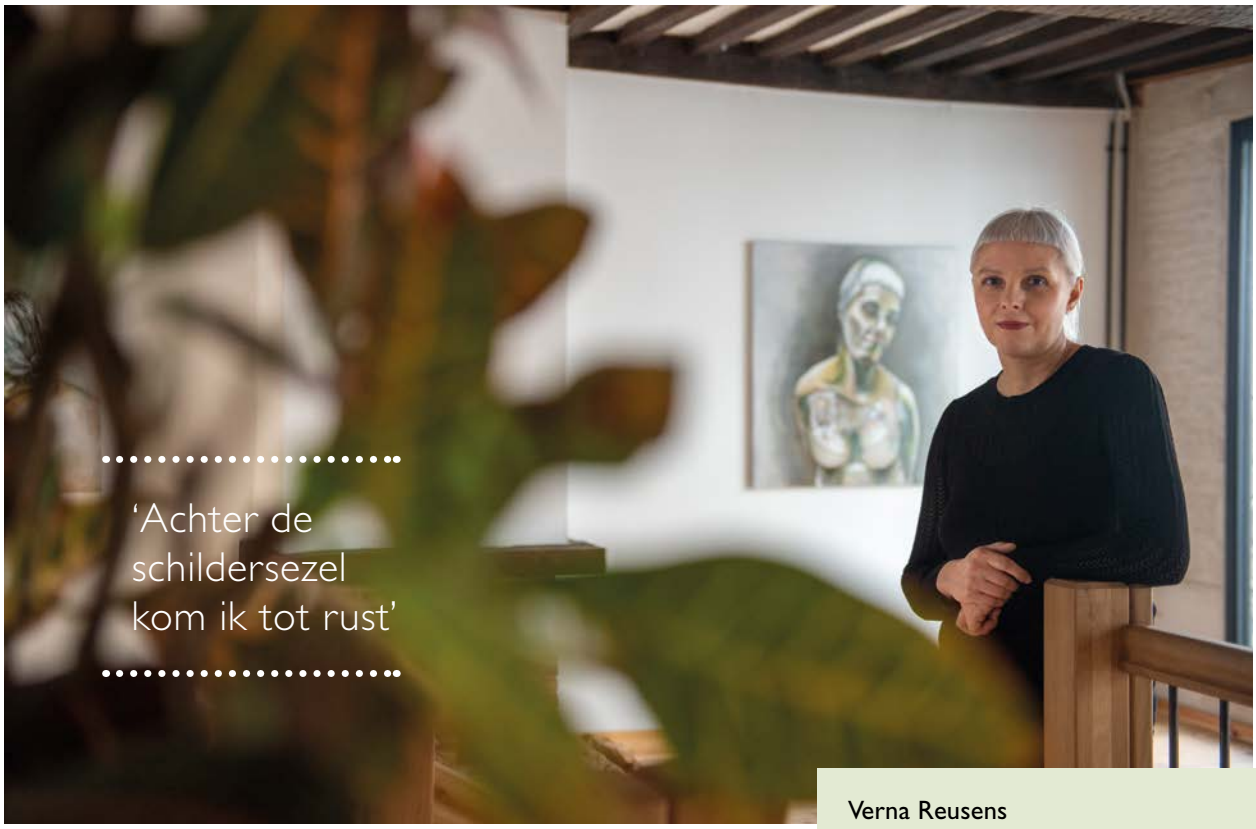
13u10. Ik vertrek naar bakkerij Payet in Edegem, waar ik voor de vrijwilligers die deze namiddag werkbegeleiding hebben wat lekkers ophaal. De vrijwilligers hebben het geluk dat deze bakker wekelijks lekkere gebakjes sponsort die ze tijdens de pauze met veel smaak verorberen.

13u30. Eens terug op PHA zet ik de vergaderzaal klaar voor de werkbegeleiding. Ik controleer nog snel of er geen mails of telefoons zijn binnengekomen. Alle vrijwilligers van deze groep zullen aanwezig zijn. De maandelijkse werkbegeleiding is een moment waar iedereen toch wel naar uitkijkt. Het zijn dan ook altijd boeiende en leerrijke momenten. We beginnen om 14u00, iedereen is stipt op tijd en neemt plaats in de vergaderzaal. We bespreken alle patiëntsituaties met elkaar, we bekijken wat goed gaat, waar we in vastlopen en hoe we in de toekomst beter kunnen reageren of omgaan met complexe situaties. Er zijn ook aangename verhalen, zo vertelt iemand dat ze samen wafels heeft gebakken met de patiënt, een andere vrijwilliger is naar de kermis geweest en hebben daar smoutebollen gegeten met de patiënt. Zo zie je maar dat vrijwilliger zijn bij PHA heel veelzijdig is.

16u30. De werkbegeleiding is afgelopen, de vrijwilligers gaan met een voldaan gevoel naar huis en ik ruim de vergaderzaal op en zet alles weer netjes op zijn plaats.

16u45. In de loop van de namiddag is het bericht binnengekomen dat er een patiënt is overleden waar een vrijwilliger is ingezet. Ik neem contact op met de vrijwilliger om dit te bespreken. De vrijwilliger vertelt dat dit te verwachten was. Tijdens het laatste bezoek twee dagen geleden ging het niet zo goed. De vrijwilliger was al 6 maanden ingezet bij deze familie. Als je dan wekelijks langsgaat bouw je samen toch iets op. We bespreken samen het verloop van het traject en hoe de vrijwilliger zich bij de situatie voelt. Ik vind het heel belangrijk om ook oog te hebben voor het proces dat vrijwilligers doormaken als een intense begeleiding eindigt. De vrijwilliger geeft aan dat deze begeleiding goed is verlopen en zelf het gevoel heeft dat alles is gegaan, zo goed als het kan gaan. En dat ze een heel warm gevoel overhoudt aan deze begeleiding. Dit geeft ons de energie om ons te blijven inzetten.

17u30. De dag zit er weer op, dagen op PHA vliegen altijd voorbij. Het geeft me persoonlijk ook heel veel voldoening om dagelijks met deze fantastische vrijwilligers te kunnen werken, dat zijn stuk voor stuk zeer bijzondere mensen.
Ik sluit mijn pc af en kijk uit naar het fietstochtje om naar huis te gaan, de zon schijnt, altijd heerlijk.



Verna Reusens
51 jaar
Heeft sinds 2017 dikkedarmkanker
Houdt van tekenen en schilderen

UITLAATKLEP

Kanker gaf Verna Reusens de kans om zich te ontwikkelen als kunstenaar

‘Ik wil niet als poetsvrouw sterven, wel als kunstenaar.’ Dat besluit nam Verna Reusens (51) kort nadat ze te horen had gekregen dat ze leed aan uitgezaaide darmkanker en niet meer zou genezen. Ze werkte 20 jaar als schoonmaakster, maar kreeg weinig waardering voor dat zware werk. ‘Mijn kankerdiagnose bevrijdde me, zowel professioneel als persoonlijk.’

tekst: *Liesbet De Vuys*, foto: *Filip Claessens*

Verna houdt van tekenen en schilderen. Al van toen ze kind was deed ze niets liever. Ze wou aan de academie studeren, maar dat mocht niet van haar ouders. In de kunstwereld zat volgens hen geen toekomst. Verna gehoorzaamde. Tekenen en schilderen werd daardoor een vrijetijdsbesteding waar ze nog amper aan toekwam. Haar voltijdse job als poetshulp in een jeugdzorginstelling slokte het meeste van haar tijd op. Als ze ’s avonds thuiskwam, was ze op. ‘Ik werkte hard en lang, maar kreeg weinig waardering. Dat had ook een impact op mijn dagelijkse leven. Geleidelijk aan werd ik een bange, teruggetrokken vrouw. Ik was ongelukkig en zat niet goed in mijn vel.’

Bevrijding

‘Drie jaar geleden kreeg ik af te rekenen met een zware buikgriep, of tenminste dat dacht ik. Toen die griep maar niet beterde, verwees de huisarts me door. Onderzoeken brachten aan het licht dat ik een tumor had op de over-

Nauseous Fatigue (Misselijke vermoeidheid)

gang van de dunne naar de dikke darm. Die had zich al uitgezaaid naar de lymfeklieren en de pancreas. Ik zou niet meer kunnen genezen en kreeg een prognose van nog enkele maanden tot drie jaar. Ik werd geopereerd, kreeg chemo en bestralingen om mijn leven zo lang mogelijk te rekken. Ondertussen heeft de kanker ook mijn lever aangetast. En toch vloeien er sinds mijn diagnose minder tranen dan voorheen. Hoe vreemd het mag klinken, maar figuurlijk voel ik me ziek een pak beter dan gezond. Dat komt omdat de kanker me zowel professioneel als persoonlijk bevrijd heeft.'

Eigen stijl

Toen Verna het slechte nieuws te horen kreeg, besloot ze zich niet te wentelen in verdriet en zelfbeklag. Haar diagnose bekijkt ze nuchter. 'Dat ik darmkanker kreeg, is brute pech. Maar mijn ziekte heeft me ook mogelijkheden geboden. Ik doe nu wat ik altijd al heb willen doen: tekenen en schilderen. Ik zou niet sterven als poetsvrouw, maar als kunstenaar. Dat nam ik me onmiddellijk voor. Zodra ik een beetje bekomen was van de schok en de operatie haalde ik mijn penselen boven. Ik had geen tijd meer te verliezen. Portretten schilderen is mijn ding.'

'Voor mijn ziekte waren mijn schilderijen altijd realistische weergaven. Ik volgde slaafs de werkelijke kleuren en vormen, durfde weinig te experime nteren. Ik wou nog graag een eigen stijl ontwikkelen. Die vind je niet door er krampachtig naar op zoek te gaan, maar door gewoon veel werken te maken. En dat kon plotseling, want mijn kanker zorgde ervoor dat ik onmiddellijk moest stoppen met werken.'

> 'Zoals sommige mensen dingen van zich afschrijven, zo wou ik mijn kanker op doek verwerken.'

'In de weken dat ik geen chemo krijg, lukt het mij om veel en lang te schilderen. Achter de schildersezel kom ik tot rust. Ik concentreer me op mijn werk en er is geen ruimte om te piekeren over mijn ziekte.' De bange, ongelukkige Verna werd in de afgelopen drie jaar opener en zelfzekerder en dat vertaalde zich ook op doek. 'Hoe meer ik schilder, hoe meer afstand ik durf te nemen van de realiteit. Mijn werk is expressiever geworden. Het canvas val ik nu meer aan, lijnen typeren mijn portretten. Gezichten zijn daardoor krachtiger, sprekender. Ze vertellen een verhaal en net dat vind ik belangrijk.'

Gifgroene chemo

Ook Verna heeft een verhaal te vertellen: het relaas van een ongeneeslijke ziekte en een aftakelingsproces. 'Ik ben niet goed met woorden, maar toch wou ik ventileren over wat me overkomen is. Zoals sommige mensen dingen van zich af schrijven, zo wou ik mijn kanker op doek verwerken. Ik maakte een zelfportret op mijn ziekenhuisbed tijdens een chemokuur. Daar geef ik me letterlijk en figuurlijk bloot. Er zit geen symboliek in het werk, geen onderliggende boodschap. Het is een rauwe weergave van de werkelijkheid. Ik toon wat kanker met een mens doet. Ook hier weer gebruik ik harde lijnen. Ze maken de pijn voelbaar. De gifgroene kleur symboliseert de toxische chemobehandeling. Ik voel dat gif. Ik heb er een ambigue relatie mee: ik haat het en toch heb ik het nodig om langer in leven te blij-

ven. Het contrast tussen enerzijds de ingetogenheid en anderzijds de expressie is heel groot, maar dat maakt naar mijn gevoel dit werk net sterk.'

Overleven

'Omdat ik merkte dat het me deugd deed om mijn gevoelens op doek te zetten, besloot ik er een reeks van te maken. Ze kreeg de naam *Dying to Survive*. In zeven werken vertel ik het verhaal van mijn kankerbehandeling en mijn overlevingsstrijd. Want een strijd is het zeker wel. De misselijkheid en de extreme vermoeidheid waar ik zo vreselijk mee worstel, heb ik in het zelfportret *Nauseous Fatigue* tot uiting proberen brengen. Ondertussen is de juiste medicijnencocktail gevonden om die misselijkheid te beperken, maar de vermoeidheid blijft groot. Ik krijg om de veertien dagen chemo. Dat zal tot het einde zijn. Ik kan niet aftellen, heb geen perspectief. Soms betrap ik me wel eens op de gedachte "Dit houd ik niet lang meer vol".'

> 'Gezonde mensen vinden mijn kankerreeks erg confronterend. Toch hoop ik dat ze hen aan het denken zet. Stel niet uit wat je graag wil realiseren.'

Opener en blijer

En toch – ondanks alle fysieke last – voelt Verna zich beter dan vroeger. 'Mijn artistieke ontwikkeling verliep parallel met een persoonlijke evolutie. Ik ben in de afgelopen drie jaar opener, blijer geworden. Ik durf zelfs te zeggen dat ik nu gelukkiger ben dan voor mijn ziekte. Dat klinkt wellicht vreemd, maar toch is het zo. Gezonde mensen vinden mijn kankerreeks erg confronterend. Toch hoop ik dat ze hen aan het denken zet: stel niet uit wat je graag wil realiseren. Wat andere kankerpatiënten ervan vinden, weet ik voorlopig niet. Ik hoop dat ze zich herkennen in de schilderijen. Dat ze daardoor weten dat ze niet alleen zijn. De gedachte dat we samen strijden, vind ik troostend.'

Dit interview verscheen eerder in Leven (april 2021), driemaandelijks magazine voor mensen met kanker en naasten van Kom op tegen Kanker.

Enduring Chemotherapy (Chemotherapie doorstaan)

Bekijk Verna's werk op **vernareusens.be** of volg haar op Instagram (**@verna_reusens**).

Meer info
Dikkedarmkanker:
allesoverkanker.be/dikkedarmkanker
Misselijkheid bij kanker:
allesoverkanker.be/misselijkheid
Vermoeidheid bij kanker:
allesoverkanker.be/vermoeidheid-bij-kanker

Wat is uw uitlaatklep?

Via welke weg uit u uw gevoelens? Wat brengt u tot rust? Wat geeft u energie? Misschien schrijven, musiceren of dansen? Wandelen, tuinieren of sporten? Mail kort uw verhaal naar **leven@komoptegenkanker.be**.

Het gebruik van spuitdrijvers door PHA

PHA werkt met draagbare spuitdrijvers. Deze pomp drijft een spuit aan, waarin medicatie is opgetrokken. De spuit wordt boven op het pompmechanisme geplaatst. Vanuit de spuit vertrekt een fijne verlengleiding tot aan de insteekplaats van de katheter, net onder de huid (subcutaan) van de patiënt. Deze manier van medicatietoediening biedt de mogelijkheid om continu medicatie toe te dienen op het moment dat, bijvoorbeeld orale medicatietoediening niet meer mogelijk is.
Een indicatie tot het gebruik van een spuitdrijver ligt steeds in het verlengde van een beleid rond pijn- en symptoomcontrole. Een subcutane medicatietoediening via een spuitdrijver wordt gekozen op grond van verschillende redenen ten gevolge van de fysieke achteruitgang van de patiënt. Het verminderen van de slikfunctie, waardoor orale medicatie niet meer kan ingenomen worden, kan hiervoor een indicatie zijn. Voor sommige medicatie is een subcutane weg een goede toedieningsvorm maar dient de patiënt systematisch geprikt te worden. Ten gunste van het comfort van de patiënt en de continue dosis in de bloedspiegel is ook hier het gebruik van een medicatiepomp aangewezen.

De medicatiepompen van PHA

PHA werkt met spuitaandrijvers van het merk Micrel®. De Micrel® werkt met druktoetsen en heeft een visuele verificatie op een beeldscherm. Verder laat deze spuitdrijver het toe om hogere volumes te kunnen toedienen. Ook het alarmbeheer is nieuw. PHA heeft een aantal alarmen geconfigureerd om te continuïteit van toediening nog meer te kunnen garanderen. Het wegvallen van occlusiedruk, een lege batterij, foutieve plaatsing van de spuit of het einde van de infusie kunnen voorbeelden van deze meldingen zijn. Deze zijn op die manier gemakkelijker detecteerbaar.
PHA gebruikt 2 modellen. Bij de Micrel ® MP Daily + wordt het debiet in de spuit gemeten en ingesteld over 24uur. De Micrel® MP 101+ loopt per uur.
Op deze manier kan de loopsnelheid berekend en ingesteld worden over het gewenste aantal uren. Het gebruik van de spuitaandrijver wordt, aan de hand van een documentatiemap, steeds toegelicht door de palliatief deskundige van PHA bij plaatsing.

Verloop aanvraag medicatiepomp

Stap 1: aanmelding

- De aanmelder is bij voorkeur de huisarts. Deze kan ook, in opdracht van de arts, een verpleegkundige zijn.
- Een aanmelding gebeurt altijd telefonisch, niet per mail.
- PHA biedt zowel praktische als inhoudelijke deskundige ondersteuning. Dit maakt dat PHA adviseert om vroegtijdig betrokken te worden bij het palliatieve proces. Op die manier kan er een gerichtere multidisciplinaire samenwerking ontstaan op maat van de patiënt, directe omgeving en zijn hulpverleners, zowel thuis als in een thuisvervangend milieu.
- De aanvraag en de medicatietoediening met de spuitdrijver staat onder verantwoordelijkheid van de behandelende arts en is op medisch voorschrift.
- Bij aanvraag zal PHA steeds een aantal patiëntengegevens vragen zoals persoonlijke gegevens, diagnose, pijn- en symptoombeleid, prognose en coördinaten van de behandelende arts en verpleegkundige. Deze gegevens zijn noodzakelijk om een correct en volledig advies te kunnen geven in overleg met de betrokken huisarts.
- Huisartsen kunnen bij de multidisciplinaire begeleidingsequipe van PHA advies inwinnen over de startdosissen en de combineerbaarheid van bepaalde farmacologische producten bij pijn- en symptoomcontrole, al dan niet met een medicatiepomp.
- Bij de patiënten waarbij PHA nog niet betroken is kan de medewerking aan een beslissing tot start van een palliatieve sedatie en de tussenkomst van PHA in de vorm van het leveren van een spuitaandrijver pas starten na een huisbezoek aan de patiënt door de verpleegkundige van PHA. Voor het opstart van een palliatieve sedatie verwijzen we graag naar het stappenplan in bijlage.

Stap 2 : aanleveren van de spuitdrijver

- Na onderlinge afspraak wordt de medicatiepomp geplaatst in aanwezigheid van de verpleegkundige van de patiënt. Ter plaatse wordt een 'bedsite teaching' gegeven.

- Bij de opstart van een palliatieve sedatie is de aanwezigheid van de behandelende arts aanbevolen.
- Medicatie dient worden voorgeschreven door de huisarts en wordt niet meegebracht door PHA.
- Om een persoonsgerichte opvolging te kunnen garanderen zal de verpleegkundige van PHA voor het plaatsen van de spuitdrijver steeds kennismaken met de patiënt en zijn omgeving.
- De medicatiepomp wordt geleverd met startmateriaal in een box met een handleiding.

Duur van het uitlenen en de kostprijs

Het uitlenen en opvolgen van de spuitaandrijver is gratis en ongelimiteerd in tijd voor patiënten die thuis verblijven. PHA vraagt om het startmateriaal terug aan te vullen na gebruik.
Indien de patiënt in een thuisvervangend milieu verblijft (bijvoorbeeld een WZC), wordt de duur gelimiteerd voor een periode van maximum 1 maand. Het uitlenen van de spuitaandrijver is gratis. Voor het opstartmateriaal wordt een forfaitair bedrag aangerekend van € 15.

Aandachtspunten bij het gebruik van een medicatiepomp

- De maximale volumes voor de spuitaandrijver verschilt afhankelijk het type:

Micrel

BD® spuiten	TERUMO® spuiten
10ml: max 10ml	10ml: max 10ml
20ml: max 20ml	20ml: max 20ml
30ml: max 30ml	30ml: max 30ml
50ml: max **39**ml	50ml: max **36**ml

Als men méér vloeistof optrekt in de spuit past deze niet langer in de spuitaandrijver!

- Het is belangrijk om steeds de verlengleiding + vlindernaald te purgeren alvorens het debiet in mm te gaan meten en instellen.
- Mits het dagelijks op te trekken debiet kan verschillen raadt PHA aan om bij elke spuitwissel het debiet opnieuw te gaan meten.
- Bij het gebruik van een Micrel is het belangrijk dat bij het verwijderen van de spuit steeds het fixatieriempje los geklikt wordt met de gesp! Indien door foutief

gebruik het riempje stuk gaat, is de reparatie ten koste van de verantwoordelijke verpleegkundige.

- PHA adviseert bij een lage hoeveelheid medicatie, in volume ml, deze aan te lengen met fysiologische oplossing (injectabel), b.v. NaCl 0,9%.
- Niet alle medicatie kan gemengd worden, bv Haldol® en Aacidexam® mogen niet samen opgetrokken worden. Bij twijfel kan PHA altijd gecontacteerd worden.
- PHA raadt aan om de insteekplaats van de katheter dagelijks te controleren en bij vervanging van de katheter de verlengleiding telkens te vervangen
- PHA raadt uit veiligheidsoverwegingen aan de naald van de spuitaandrijver subcutaan te plaatsen en niet via intraveneuze toegangsweg, zoals IV poortsystemen. Dosissen verschillen afhankelijk van de toedieningsvorm.
- De dagelijkse opvolging van de spuitaandrijver gebeurt door de huisarts en de thuisverpleegkundige. De palliatief deskundigen zijn 24/24 uur telefonisch bereikbaar voor vragen en advies. Deze staan ook in verbinding met de equipeartsen. Indien er een defect is aan de pomp, dan kan PHA 24/24 uur een andere spuitaandrijver leveren.
- De batterijen gaan de volledige toediening mee. Bij een Micrel zijn reservebatterijen meegeleverd maar enkel te gebruiken in nood. De reservebatterijen worden steeds aangevuld en mee terug geleverd bij afhaling.

Om hulpverleners nog meer te ondersteunen in het gebruik van de spuitdrijvers heeft PHA samen met Arseus Medical **instructiefilmpjes** ontwikkeld. PHA verwijst u hiervoor graag door naar onze website:
www.pha.be/ik-ben-hulpverlener/hulpverlener-medicatiepomp-van-pha/

Deskundigheidsbevordering binnen uw organisatie kan ook steeds via een vormingsaanvraag op maat.
Aarzel niet om ons te contacteren. Wij helpen u graag.

Checklijst palliatieve sedatie (Versie 1, 2.12.2019)

Definitie palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een **terminale patiënt** zoveel te verlagen als nodig om **één of meerdere refractaire symptomen** op adequate wijze te controleren.
Voor meer informatie, zie Richtlijn 'Palliatieve sedatie' *op* www.pallialine.be.

INFORMATIE VOOR PATIENT EN FAMILIE

- ☐ Doel palliatieve sedatie is lijden verminderen, niet het leven verkorten.
- ☐ Palliatieve sedatie is geen euthanasie.
- ☐ Palliatieve sedatie kan samengaan met bewegingen, reutel, Cheyne-Stokes ademhaling e.d.
- ☐ Proportioneel gebruik van medicatie betekent zoveel als nodig om bewustzijn te verlagen.
- ☐ Communicatie valt vaak volledig weg.
- ☐ De gewenste sedatie wordt niet altijd onmiddellijk bereikt.
- ☐ Precieze duur en verloop van sedatie zijn moeilijk in te schatten.
- ☐ Voeding en vochttoediening worden besproken en stopgezet.

KLINISCH BEELD EN ASSESSMENT

patiënt

- ☐ onomkeerbare terminale aandoening
- ☐ overlijden te verwachten binnen de 2 weken
  (gebruik PPS via http://www.pallialine.be/redirecter.asp?url=scale)

refractair(e) sympto(o)m(en) (*)

- ☐ lichamelijk
  - ☐ dyspnoe / verstikkingsgevoel
  - ☐ misselijkheid / braken
  - ☐ verwardheid / delier
  - ☐ pijn
  - ☐ bloeding
  - ☐ uitputting
  - ☐ andere: ……
- ☐ psychisch / existentieel
  - ☐ onrust
  - ☐ angst
  - ☐ zinloosheid
  - ☐ uitputting
  - ☐ andere: ……

COMMUNICATIEPROCES

beslissingsproces en informed consent:

- ☐ Overweeg overleg met expert (palliatieve zorg en/of ziekte-specifieke expert).
- ☐ Overleg in het zorgteam
- ☐ Overleg met andere zorgverleners van de patiënt (huisarts, specialist …)
- ☐ Overleg met palliatief team (MBE[1], PST, PZE, referentiepersoon palliatieve zorg)
- ☐ patiënt of vertegenwoordiger is geïnformeerd en betrokken bij het beslissingsproces (informed consent)
- ☐ Familie[2] is geïnformeerd en betrokken bij het proces.
- ☐ Beschikbaarheid van de nodige medicatie (midazolam, clotiapine, levomepromazine[3])
- ☐ Afscheid (en eventueel ritueel) is besproken met alle betrokkenen.
- ☐ Startdatum en –uur palliatieve sedatie zijn bij voorkeur vastgelegd.
- ☐ Familie/naasten beschikken over gegevens contactpersoon (arts en/of verpleegkundige).

[1] MBE = multidisciplinaire begeleidingsequipe, PST = palliatief supportteam, PZE = palliatieve zorgeenheid
[2] of naaste(n) indien de patiënt geen familie meer heeft.
[3] Levomepromazine wordt ingevoerd door apotheek.

UITVOERING PALLIATIEVE SEDATIE

start: titratie tot symptoomcontrole

- ☐ Wenst patiënt snelle of geleidelijke bewustzijnsverlaging? Bespreek wat mogelijk is.
- ☐ Start met midazolam. Titratie tot symptoomcontrole bestaat uit 4 stappen:
  - ☐ induceer midazolam via SC of IV bolus.
  - ☐ evalueer telkens na 30 min. bij SC bolus, na 5 min. bij IV bolus tot gewenste sedatie.
  - ☐ continueer midazolam via SC of IV toediening met spuitaandrijver.
  - ☐ pas de dosis van de bolus en spuitaandrijver aan volgens noodzaak.

  Voor meer informatie over de dosering van midazolam:
  - ☐ Zie medicatieschema via *http://pallialine.be/redirecter.asp?url=medicatieschema* of neem contact op met equipearts/arts palliatief team.
  - ☐ De vermelde richtdosissen vragen om snelle evaluatie en aanpassing afgestemd op patiënt (o.a. medische voorgeschiedenis van psychofarmaca en abusus) en setting.
- ☐ Indien onvoldoende controle: overleg met equipearts/arts palliatief team. Voeg evt. toe:
  - ☐ clotiapine
  - ☐ levomepromazine
- ☐ Indien onvoldoende controle: overleg met anesthesist en regel indien nodig opname PZE of ziekenhuis.

opvolging

- ☐ Blijf de overige symptomen behandelen (pijn e.a.).
- ☐ Stop met onnodige medicatie.
- ☐ Evalueer regelmatig (arts minstens eenmaal per dag, verpleegkundige vaker)
- ☐
  - ☐ Is het symptoom onder controle?
  - ☐ Evalueer de graad van sedatie. (**)
  - ☐ Continueer comfortzorg (plaats blaassonde, evalueer constipatie …).
  - ☐ Evalueer de draagkracht van de familie en bied ondersteuning.
  - ☐ Is het waken georganiseerd? Is een waakmand beschikbaar?

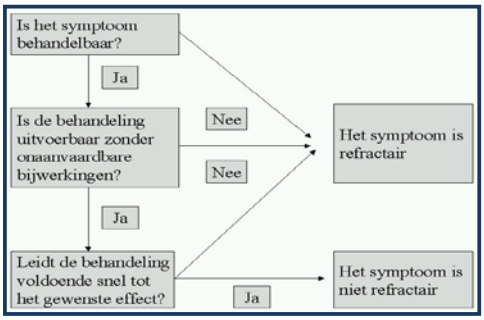
Contact en overleg met de andere hulpverleners

- ☐ De andere hulpverleners kunnen de arts dag en nacht bereiken.
- ☐ De continuïteit van de medische zorg is verzekerd (eventuele wachtarts is verwittigd).

Specifieke aandachtspunten eigen zorgvoorziening of setting palliatieve zorg

- ☐ .....
- ☐ .....
- ☐ .....
- ☐ .....
- ☐ .....

(*) Refractair symptoom



(**) Sedatieschaal (gemodificeerd naar Ramsay) [4]

1	patiënt is wakker, geen sedatie
2	patiënt is enigszins slaperig
3	patiënt is slaperig, reageert op aanspreken
4	patiënt valt regelmatig in slaap, gemakkelijk wekbaar
5	patiënt slaapt voortdurend, moeilijk wekbaar
6	patiënt slaapt, niet wekbaar

Deze checklist kunt u invullen en downloaden via www.pallialine.be / Richtlijn 'Palliatieve sedatie'.

[4] Ramsay MAE, Savege TM, Simpson BRJ & Goodwin R. Controlled sedation with alpaxalone-alphadolone. *BMJ* 1974; 2:656 - 6

Secretaressedag

15 april was het secretaressedag. Onze 3 administratieve krachten werden in de bloemetjes gezet. De boeketjes werden gebracht door 2 kleine enthousiaste bezorgertjes. Dankjewel admin voor al jullie harde werk!

Mieke

Dit was de laatste keer dat Mieke secretaressedag vierde. Vanaf 1 mei geniet zij volop van haar pensioen. Beperkt door de Coronamaatregelen konden we toch op een fijne manier afscheid van haar nemen. Tine, onze coördinator, ontroerde haar enorm met een mooie dankspeech. We gaan je missen Mieke!

Simon

De stoel van Mieke werd half april opgevuld door Simon. Hij is onze nieuwe administratief medewerker. Je zal hem zeker eens aan de lijn krijgen als je ons belt! Welkom Simon, wat zijn we blij dat jij ons team komt vervoegen.

Vital

Janna

Wat een werkdrukte de laatste tijd. Geen optie dus om Vital zijn plekje niet meteen in te vullen. Gelukkig vonden we snel een nieuwe collega. Janna startte 7 juni vol motivatie in ons verpleegkundig team. Van harte welkom!

Eindelijk! Éindelijk! We mochten nog eens met gans het team iets samen doen, elkaar in real life ontmoeten, wat hebben we hier naar uitgekeken! Op 4 juni gingen we op een heerlijke teamdag naar het Schapenhof.

Bewegwijzering

"Hallo, ik heb een afspraak op PHA maar ik vind de weg niet". Hoe vaak wordt een telefoongesprek bij ons zo geopend... Hopelijk helpt de nieuwe bewegwijzering en de fluorescerende naamplakkaat om ons gebouw beter te vinden.

Isabel en Inne

Donderdagavond 6 mei ging er een online lezing door waarbij Jannie Oskam, auteur van het boek Tussenland en patiënte met palliatieve zorgnoden, in gesprek ging met Tine De Vlieger, algemeen coördinator PHA. En op 21 mei organiseerden we een themanamiddag over rouw: "Compassie? Een pleidooi voor je passie!" met Gerke Verthriest als spreker.
Geen webinars zonder moderatie en technische ondersteuning! Topteam van dienst Isabel en Inne zorgden weer voor de vlotte gang van zaken.

Niet alleen Mieke ging met pensioen, ook ancien Vital verliet het verpleegkundig team van PHA na 21 jaar bij ons te werken. Als kersverse opa zal hij zijn vrijgekomen tijd goed weten te spenderen. We namen op een gepaste, feestelijke manier afscheid van hem. Merci voor alles Vital!

Vrijwilligers

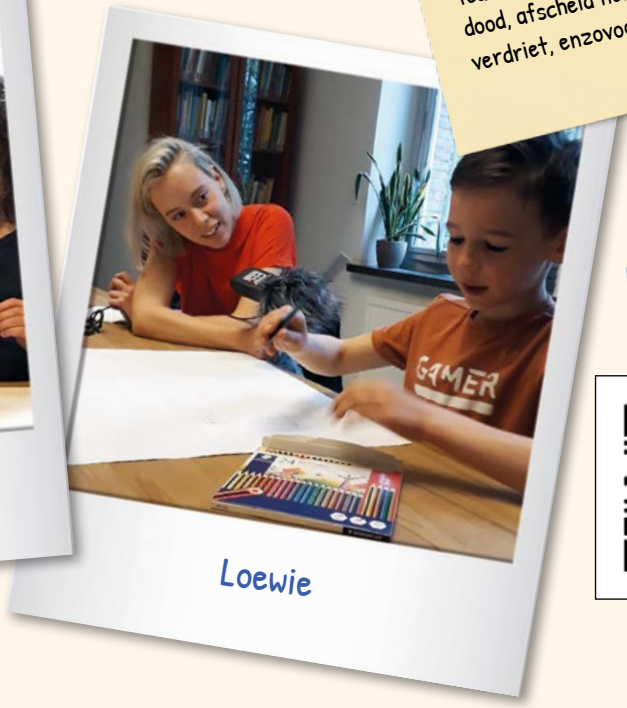
Ook voor de vrijwilligerswerking was het afgelopen jaar erg pittig. Palliatieve patiënten begeleiden in coronatijden is niet altijd evident. Maar gelukkig komen we stilaan weer dichter bij het 'normale'. Omdat PHA de kwaliteit van de begeleiding die vrijwilligers aanbieden hoog wil houden, organiseren we regelmatig opleidingsdagen voor onze vrijwilligers. Deze keer kregen de vrijwilligers een opleiding over evenwicht als vrijwilliger. Het was een geslaagde opleidingsdag, waar we voor het eerst na lange tijd weer in verbinding konden komen met elkaar.

Rosalie

Oskar

Studente Emma maakte voor haar eindwerk een audioverhaal over kinderen die te maken hebben gehad hebben gehad met een verlies. Oskar, Rosalie, Loewie en Sam, 4 kindjes van mensen uit ons team, vertelden hun mening over dood, afscheid nemen, de hemel, verdriet, enzovoort.

Sam



Loewie

Beluister via deze QR code het audioverhaal!

Nieuwsbrief PHA

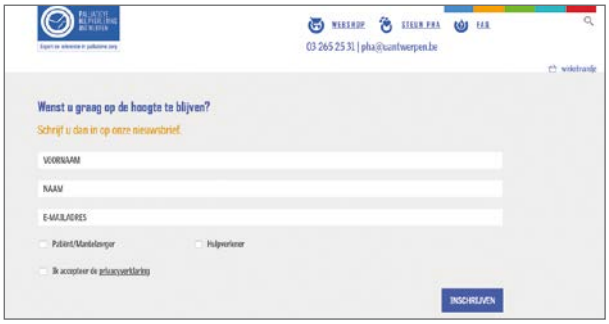
De technologie binnen PHA staat niet stil. We proberen ons in de weg van digitale mogelijkheden een weg te banen die niet alleen onze werking verbetert maar al onze stakeholders tegemoet komt en hen informeert over zaken waar zij belang aan hebben. Het is dus voor ons erg belangrijk om in het kluwen van digitale kansen, de juiste te gaan selecteren en hierop volop in te zetten en aan te passen waar nodig.

Iets meer dan een jaar geleden lanceerden we onze nieuwe website. Tot op de dag van vandaag is de website geen statisch visitekaartje. We leven ons in, in de stakeholders die onze website dagelijks bezoeken. We 'ontvangen' immers een zeer divers publiek, gaande van patiënten en mantelzorgers, mensen uit het werkveld tot (zorg)partners. Elk spreken ze hun eigen taal. Daarom proberen we onze website up-to-date te houden zodat we deze nog attractiever kunnen maken door meerdere communicatiemiddelen aan te reiken, het aan te vullen met verhalen, audio, Niet iedereen neemt immers op dezelfde manier info tot zich. Daarnaast trachten we ook moeilijke woorden te vereenvoudigen door het toevoegen van pop-ups die o.a. medische termen verklaren. Als deskundige in palliatieve zorg is dit immers één van de zaken dat ons expert maakt, de taal spreken van de ontvanger. Bovendien integreerden we vorig jaar in onze website een webshop voor de aankoop van boeken en vormingen. We merken dat door deze integratie, administratief gezien alles veel vlotter verloopt.

Door deze positieve ervaringen rollen we vandaag stapsgewijs de digitale weg verder uit. Om jullie, als stakeholder, nog beter te infomeren over onze werking, (online) vormingen, Info-PHA, vacatures, zetten we in op een elektronische nieuwsbrief. 4 à 5 keer per jaar zal er in de mailbox een nieuwsbrief verschijnen. Uitdaging van deze nieuwsbrief is om zowel intern nieuws, updates van onze partners en samenwerkingen te gaan concretiseren, te bundelen en tot een attractieve manier van informeren te komen. Ook hier zetten we in op vereenvoudigingen. Bijvoorbeeld, vanuit de nieuwsbrief is het nog makkelijker om in te schrijven op vormingen. We hopen nog meer herkenbaarheid te genereren. Een digitale nieuwsbrief zorgt er ook immers voor dat afbeeldingen, teksten, niet of minder snel verschuiven of verspringen en we kunnen hiermee onze huisstijl nog meer doortrekken.

Hoe kan je deze nieuwsbrief ontvangen?

Op onze website is er de mogelijkheid om je digitaal te registeren. De eerstvolgende editie ontvang je dan ook een digitale brief.



Nieuwe rubrieken Info-PHA

Bovendien lanceren we in deze editie van Info-PHA enkele nieuwe rubrieken.
We geven jullie graag een blik achter de schermen van PHA. We willen een gezicht geven aan PHA en de mensen die er werken. In elke uitgave zal er daarom een fotocollage toegevoegd worden van onze activiteiten.
Een ander nieuw onderdeel binnen ons tijdschrift is een terugkijk op het nieuws dat we op onze sociale media hebben gepost. Facebook is een snel medium. Door deze rubriek blijven we stilstaan van welke info er op dit kanaal is verschenen zodat we het vergankelijke van het medium toch wat kunnen vertragen en er opnieuw een focus op kunnen leggen.
PHA trekt binnenkort ook de straat op. Met onder onze arm een camera en enkele terugkerende stellingen over palliatieve zorg en sterven, bevragen we telkens een ander deel van de bevolking. Met deze rubriek willen we aandacht schenken aan wat er op de straat leeft rond palliatieve zorg en de dood. Zijn er nog misverstanden? Welke zijn dit? Vanaf volgende editie trekken we onze achtertuin in en interviewen we enkele studenten van de Universiteit Antwerpen.

Alvast veel leesplezier gewenst!

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen gaat in gesprek met Ivan Pecnik over palliatieve zorg

8 september 2021
16.00 – 17.00 uur

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) vzw is het netwerk voor palliatieve zorg voor de regio Antwerpen. PHA wil de levenskwaliteit van de palliatieve patiënten en van hun omgeving optimaliseren.

Onder palliatieve zorg wordt verstaan: het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert.

Voor de begeleiding van deze patiënten bij hun levenseinde is een totaalzorg van essentieel belang, zowel op het fysieke, psychische, sociale als morele vlak.
Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is deze zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden.
Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het resterende leven van deze patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren.

Vorig jaar stelden we aan acteur Ivan Pecnik de vraag om ambassadeur vrijwilliger van PHA te willen worden. Palliatieve zorg ligt hem nauw aan het hart en hij ging graag in op onze vraag.

Tijdens dit gratis informatiemoment zal er meer informatie worden gegeven over de werking van PHA, de vrijwilligerswerking en zal Ivan Pecnik over zijn ervaring als ambassadeur vrijwilliger vertellen.

Praktisch voor deze online vorming

- **Datum**
  Woensdag 8 september 2021 - 16.00 – 17.00 uur

- **Spreker**
  Palliatieve Hulpverlening Antwerpen en Ivan Pecnik

- **Doelgroep**
  Alle geïnteresseerden

- **Locatie**
  Deze vorming zal online doorgaan 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**
  Gratis

  Inschrijven kan tot uiterlijk 6 september 2021.

Schrijf u via onze website in of scan onderstaande QR code

3-daagse palliatieve zorg voor zorgkundigen en verzorgenden

13 – 15 oktober 2021
Telkens van 09.00 tot 17.00 uur

Palliatieve zorg is het verzamelwoord voor alle zorgen waarmee we mensen die ongeneeslijk en levensbedreigend ziek zijn kunnen omringen. Zorggevers hebben niet alleen aandacht en zorg voor het lichamelijke. Ook emoties, verwerkingsprocessen, sociale contacten en spiritualiteit krijgen aandacht. Niet meer de lengte van het leven is het belangrijkste, wel de kwaliteit ervan. De behoeften en de keuzes van de zieke is voor het denken en handelen van de verzorgers een leidraad.

Als professionele zorggever kan je dit niet in je eentje waarmaken. Deze driedaagse is specifiek gericht op zorgkundigen en verzorgenden en wenst een inleiding te geven over palliatieve zorg met als doel meer inzicht te geven in de mogelijkheden en de beperkingen van een interdisciplinaire, georganiseerde samenwerking.

Programma:

Dag 1
- Definitie, structuur, historiek en organisatie palliatieve zorg; voorstelling PHA
- Vroegtijdige zorgplanning en levenseindekwesties
- Pijncontrole en pijnbeleving
- Stervensfasen

Dag 2
- Symptoomcontrole
- Spirituele en existentiële zorg
- Communicatie: basisregels en oefeningen

Dag 3
- Omgaan met rouw en verdriet
- Beroepsgeheim: omgaan met vertrouwelijke informatie
- Zorg voor de zorgenden

Praktisch voor de 3-daagse vorming

- **Data:**
  Woensdag 13 oktober, donderdag 14 oktober en vrijdag 15 oktober 2021
  Telkens van 09.00 tot 17.00 uur

- **Doelgroep:**
  Zorgkundigen en verzorgenden

- **Locatie**
  UA Campus Drie Eiken, Universiteitsplein 1, 2610 Wilrijk

- **Groepsgrootte**
  Minimum 7 – maximum 25

- **Prijs**
  € 300 (inclusief koffiepauzes + vormingsattest)

  Het inschrijvingsgeld kan niet worden terugbetaald.
  Kan u niet deelnemen, dan kan er altijd iemand anders in uw plaats komen.

  Inschrijven kan tot uiterlijk 1 oktober 2021.

Schrijf u via onze website in of scan onderstaande QR code

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