# INFO PHA

JG. 27 | NR. 3 | JULI - AUGUSTUS - SEPTEMBER

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Gebruik van opioïden in palliatieve zorg

—

Palliatieve zorgverlening binnen het Referentiekader Dementie

—

Vroegtijdige zorgplanning in Vlaamse WZC

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
Frank Desmet
Robbe Steinkamm
EOLC
Christine De Cafmeyer
Anouck de Bruijn
Nele Smets
Tina Janssens
ZoJong!

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 **VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING, PALLIATIEVE ZORG EN LEVENSEINDEZORG IN VLAAMSE WOONZORGCENTRA**

11 **PALLIATIEVE ZORGVERLENING BINNEN HET REFERENTIEKADER DEMENTIE**

Opioïden in palliatieve zorg

UITNEEMBARE FOLDER

M FOLDER MIDDENKATERN: **GEBRUIK VAN OPIOÏDEN IN PALLIATIEVE ZORG**

19 **DE WAAKDOOS**

## verder in dit nummer

INFO PHA

3 Voorwoord
4 *Cursiefje*
8 Partner aan het woord: De Maanwandelaars
18 Vacature voor verpleegkundige
20 Palliatieve Zorg Vlaanderen: nieuwe naam, logo en website
22 Een dag uit het leven van … Robbe Steinkamm
24 ZoJong!
25 Giften en sponsors
26 Achter de schermen van PHA
28 Stadsbestuur Antwerpen zet in op 'eenzaamheid' bij senioren
30 Gluren Bij de Buren
32 Gepost op Facebook
33 Het helpt
36 Vorming

# Beste lezer

*Tine De Vlieger*, **algemeen coördinator PHA**

De overigens eerder natte en koude zomer loopt op zijn einde als u dit nummer ontvangt.

Mogelijk hebt u, beste lezer, al vakantie genoten, ga je nog in verlof of is het er de voorbije zomermaanden niet van gekomen. PHA heeft in ieder geval doorgewerkt en presenteert weerom een informatief sterk nummer van Info-PHA.

In het midden van het nummer vindt u de folder over opioïden (morfine en morfineachtige) in palliatieve zorg. U zal veel te weten komen over het gebruik en de effecten van deze producten. Ik wens dat eventuele mythen en fabeltjes die ook u zou kennen daardoor kunnen opgehelderd worden.

Verder een interessant artikel over vroegtijdige zorgplanning (VZP) in de woonzorgcentra waar vanuit onderzoek 3 aanbevelingen worden aangeboden voor praktijk en beleid. Deze aanbevelingen zullen ons vroeg of laat aangaan en zijn mijn inziens alleen al daarom mee te bepleiten.

Door het bespreken van vroegtijdige zorgplanning als onderdeel van de zorgdiagnose, samen met de persoon met dementie, zijn naasten en zorgverleners kan er tijdig vooruit worden gekeken op de situatie en kan er geanticipeerd worden. Het artikel palliatieve zorg opgenomen binnen het referentiekader dementie legt u dat haarfijn uit.

Ze bestaan en ze zijn zeer onterecht miskend. Jonge mantelzorgers, kinderen en jongeren tot 25 jaar die opgroeien met een ouder, broer/zus of familielid met een beperking, verslaving of psychische kwetsbaarheid. Maak kennis met Zo jong, een vzw van en voor jonge mantelzorgers.

PHA heeft sinds juli 2 waakdozen. Het is 1 van de 4 projecten van PHA die kunnen gesponsord worden. De

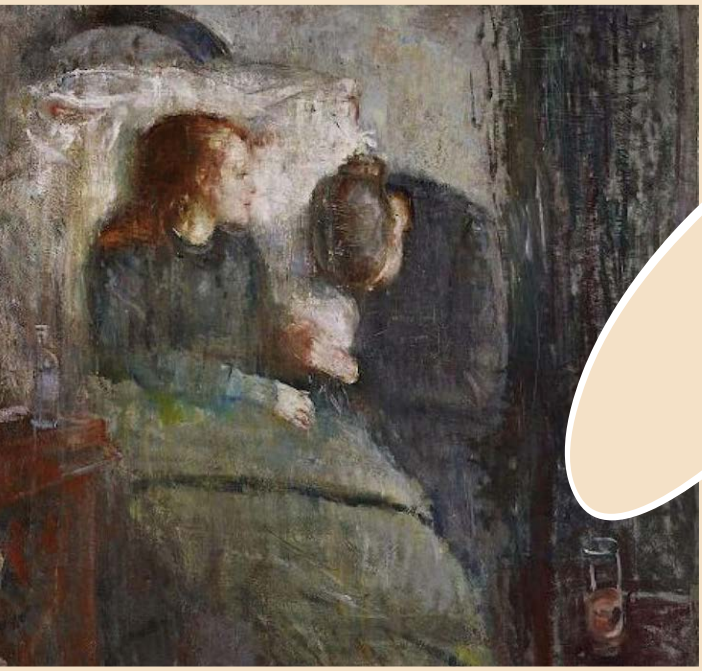
waakdoos wil mensen die thuis aan het waken zijn een inhoud aanbieden welke hen daarbij kan helpen.

Ook in dit nummer vernemen we hoe de dag van een jobstudent bij PHA kan verlopen. Heel fijn dat Robbe daarvoor aan dit nummer meewerkte.

Kent u De Maanwandelaars? Een mooie naam die borg staat voor het doel van deze woon- en dagondersteuning aan volwassenen met een verstandelijke beperking. Ze gaan palliatieve zorg niet uit de weg, wel in tegendeel. U leest er in dit nummer over.

Ook Sabine, de rubriek achter de schermen, gluren bij de buren en info over onze vormingen vindt u terug.

Ik heb voor dit nummer met plezier ad interim voor de door u vertrouwde voorwoordschrijver geschreven.



# Cursiefje

*De vader opent de deur. Een rijzige, massieve zestiger, één brok betrouwbaarheid. Het anker van de familie, zijn blik ergens tussen achterdocht, hoop, angst en verdriet.*

*Hij steekt zijn hand uit en zonder nadenken schud ik hem, als vanouds. De hand van een chirurg die zijn patiënt vertrouwen inboezemt, zo van "bij mij bent u in goede handen". Het contrasteert met de zo-even waargenomen blik en maakt me wat onzeker. Schichtig trekken we onze handen weer terug en mompelen iets wat op een verontschuldiging lijkt.*

*We lopen verder, hij met een massieve tred die evenwel geen geluid maakt op de witmarmeren vloer. Eigenaardig. Dan zie ik wat het is: de voeten raken de vloer zoals ze er zich van losmaken: bijna onmerkbaar slepend.*

*In een ziekenhuisbed ligt de zoon, omringd door allemaal jonge mensen van zijn generatie.*

*Er heerst een vriendelijke bedrijvigheid, glazen worden af- en aangebracht, er wordt normaal gedaan, terwijl niemand hier eigenlijk wil zijn, dit moet zien, hier getuige van moet zijn.*

*Machteloosheid met een vriendelijk gelaat. Ik word in de kring toegelaten. De jonge man zit halfrecht, een beetje onderuitgezakt en de armen slap naast het dunne bleke lijf, de omtrekken van zijn eens gebeeldhouwde torso nog vaag zichtbaar als de onzichtbare lijnen van een schilderij van Edward Hopper.*

*Hij ademt zwaar hoewel hij er zich niet meer van bewust is. Hij is stervende.*

*Ten midden van al dat zachte, lieve verdriet dreigt de vader te verdwijnen in die lichtjes deinende zee van berusting waarop iedereen als een kurk heen en weer dobbert, ver weg van elkaar en toch weer niet.*

*Ik laat de zoemende stolp achter me en zoek hem op. Hij lijkt op een rots van gekneed papier die met elke golf van besef weker en weker wordt. Hij weet niet wat hij moet doen om zijn zoon nog even uit de handen van de onverschillige dood te houden. Ik nodig hem uit om samen met mij bij zijn kind te zitten. Hij volgt gedwee en ik voel dat hij de vrienden niet wil wegjagen. Ze waaieren echter spontaan uit als waren ze een kudde oude zeeleeuwen waarvan niemand nog weet wie de richting bepaalt.*

*Hij legt onwennig zijn massieve hand op de fragiele schouder, aanraken en knuffelen is nooit zo zijn ding geweest. De huid is klam en warm. De ogen van de vader zijn net zo vochtig en doorlopen als de halfopen, al bijna gebroken ogen van zijn zoon.*

*Heel even lijkt het alsof dit beeld stilstaat, en ze allebei in elkaar opgaan.*

*De vader reikt mij een dagboek aan. Hier staan de observaties van de afgelopen dagen in, zegt hij, zodat ik beter kan volgen. Ik lees tijdstippen, cijfers, ampullen zus en zo, medische termen. Het is het dagboek van een zoon, geruisloos verworden tot een kroniek van krimpend leven.*

*Later zullen de pagina's ervan verschralen zoals het langzaam verbrokkelen van het herfstblad van een jonge beuk.*

*Sabine*

# Vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in Vlaamse woonzorgcentra

*Door de End-Of-Life Care Research Group*

**Tijdens het online symposium 'Vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg & levenseindezorg in woonzorgcentra', georganiseerd door de onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (www.endoflifecare.be), Vlozo, VVSG en Zorgnet-Icuro, werden antwoorden geformuleerd in de vorm van 3 aanbevelingen voor de praktijk en het beleid om de vraag te beantwoorden hoe kwalitatieve vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in alle woonzorgcentra kan gerealiseerd worden. Dit symposium werd op 15 juni 2021 door meer dan 450 mensen actief in woonzorgcentra, artsen, experten palliatieve zorg en onderzoekers live meegevolgd. Professor Lieve Van den Block (VUB), voorzitter van het Aging and Palliative Care onderzoeksprogramma End-of-Life Care Research Group (VUB/UGent), aan het woord:**

"Het uitbouwen van kwalitatief hoogstaande vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg binnen de Vlaamse woonzorgcentra is een kernopdracht. De COVID-19 pandemie heeft gekende problemen en uitdagingen in de woonzorgsector disproportioneel uitvergroot en de pijnpunten verder blootgelegd. Dat creëert een momentum en een opportuniteit. Ook uit onderzoek blijkt dat, behoudens de grote verschillen tussen woonzorgcentra onderling, er nog groeimarge is om alle bewoners van Vlaamse woonzorgcentra gepaste en kwaliteitsvolle vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg aan te reiken. De centrale vraag hierbij luidt: **hoe kunnen we komen tot nog betere en duurzame implementatie van vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg voor elke bewoner van onze Vlaamse woonzorgcentra, gestoeld op deskundigheid en empathie?"**

Tijdens het symposium werd ingezoomd op 3 aanbevelingen om deze centrale vraag te beantwoorden.

**Eerste aanbeveling:**
Implementatie van vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg vergt engagement van alle betrokkenen in het woonzorgcentrum: raad van bestuur, directie, leidinggevenden, zorg- en andere medewerkers.

Authentiek **engagement en inzet** van alle betrokkenen op **alle niveaus** binnen een woonzorgcentrum **is noodzakelijk om te komen tot een** duurzame implementatie van vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum. Net zoals bij elke cultuurverandering in een complexe setting.

Vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg mogen niet de opdracht zijn van enkelen in het woonzorgcentrum. Het is belangrijk dat **iedere betrokkene** binnen de grenzen van zijn

functie en competentie **een rol** speelt: palliatieve zorg is een kernopdracht van alle medewerkers.

Een authentiek engagement en zichtbare inzet van **bestuurders, directies en management** zijn daarin cruciaal: zij vervullen een voorbeeldrol, kunnen stimuleren en enthousiasmeren. Even cruciaal zijn leidinggevenden op de werkvloer die andere zorgverleners personeelsleden, vrijwilligers, bezoekende huisartsen, familieleden en uiteraard bewoners kunnen sensibiliseren, opleiden en bijstaan. Hun kennis en zorghouding kan bijdragen aan een levenseindezorgcultuur waarbij in het dagelijkse werk kwaliteit van leven én sterven centraal staan.

**Tweede aanbeveling:**
Er is nood aan training, coaching en ondersteunings-trajecten, gebaseerd op evidence-informed tools, op maat van het woonzorgcentrum en in samenwerking met regionale palliatieve zorgstructuren.

De continue vorming van al het personeel is essentieel. Enkel zo kunnen zij **basiscompetenties ontwikkelen** in vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg. Tot deze basiscompetenties horen o.a. het herkennen van zorgnoden op fysiek, psychologisch, sociaal of spiritueel vlak en het kunnen praten over ziekte en verlies.

Enerzijds spelen leidinggevende figuren in het woonzorgcentrum, zoals een intern interdisciplinair palliatief supportteam (PST) met palliatief referentiepersoon en de coördinerend en raadgevend arts (CRA), een belangrijke rol in de vorming van alle personeelsleden en vrijwilligers.

Anderzijds is een duurzame en **actieve samenwerking** met experten van het **regionale netwerk** van het woonzorgcentrum noodzakelijk. Denk hierbij aan duurzame samenwerkingen met de palliatieve netwerken, de palliatieve SP-dienst van een ziekenhuis en andere organisaties met een levenseindezorgactiviteit. Zij kunnen woonzorgcentra bijstaan, begeleiden, coachen of ondersteunen, al naargelang de noden van het woonzorgcentrum.

Daar waar sommige woonzorgcentra een sterk beleid rond vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg hebben uitgebouwd, hebben anderen meer ondersteuning nodig in één of meerdere domeinen. Bestaande **evidence-informed tools** zoals ontwikkeld binnen het VZP+ of PACE-programma kunnen houvast bieden en aangepast worden aan de specifieke procedures in een woonzorgcentrum. Echter, tools of documenten implementeren zichzelf niet. Veel woonzorgcentra hebben nood aan ondersteuning en on-the-job training of coaching. Palliatieve netwerken of organisaties kunnen hierin een belangrijke rol spelen - bv. in het samenbrengen van lerende netwerken, of het actief trainen of coachen van woonzorgcentra in één of meerdere domeinen vanuit het principe van train-de-trainer.

**Evidence-informed tools:**
**www.endoflifecare.be/symposium**

- PACE programma: Tools voor implementatie palliatieve zorg
- VZP+: Tools voor gespreksondersteuning en implementatie VZP
- QPAC: Tools voor kwaliteitsmeting en indicatoren palliatieve zorg

**Derde aanbeveling:**
Gepaste overheidsfinanciering voor vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg is een voorwaarde, zowel voor de woonzorgcentra zelf als voor de regionale palliatieve zorgstructuren.

Bovenstaande 2 aanbevelingen zijn enkel te realiseren indien er **gepaste overheidsfinanciering** is voor woonzorgcentra en alle medewerkers, evenals voor het palliatief supportteam. Vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg zijn kerntaken voor woonzorgcentra.

De huidige financiering is te beperkt om dit te realiseren. De huidige financiering van de palliatieve functie is 0,36 EUR per dag per bewoner, voor de 'financiering van de opleiding en sensibilisatie van

de palliatieve verzorging'. Deze is al jaren dezelfde, terwijl de **complexiteit** van de populatie en de zorg die zij nodig heeft enkel gestegen is. Recent onderzoek geeft het stijgend aantal mensen met dementie en de kortere verblijfsduur in vergelijking met enkele jaren geleden duidelijk aan.

Bijkomende specifieke investering is eveneens noodzakelijk om regionale palliatieve netwerken of organisaties hun **rol** in **training en coaching** voor woonzorgcentra daadwerkelijk te laten vervullen. Tot op heden is er geen aparte financiering voor training en coaching van woonzorgcentra voorzien. De huidige door de overheid gefinancierde coaches voor persoonsgerichte zorg van mensen met dementie in woonzorgcentra zijn een mooi voorbeeld van hoe dergelijke bijkomende investering te operationaliseren.

**Innovatie** in de organisatie van zorg dient **aangemoedigd** te worden. Dat kan door bijvoorbeeld te investeren in pilootprojecten met een evaluatieluik. Enkel via dergelijke innovatieve projecten kunnen we in de toekomst groeien naar een sterk kwalitatief en gedifferentieerd aanbod van zorg voor alle mensen die nood hebben aan palliatieve zorg in een woonzorgcentrum. De huidige innovaties m.b.t 'middle care' in de palliatieve zorg – bedoeld voor wie een verblijf in het ziekenhuis of in een palliatieve zorgeenheid niet vereist is, maar ook niet thuis of in een thuisvervangende locatie kan blijven – zijn daar een mooi voorbeeld van.

*Deze aanbevelingen worden ondersteund door internationaal en nationaal onderzoek (inclusief 4 recente doctoraten) en praktijkervaring en expertise van de brede sector van Vlaamse woonzorgcentra, alsook de koepelorganisaties.*

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 Maanwandelaars vzw** het woord.

# De Maanwandelaars

*Nele Smets*, Orthopedagoge

**De Maanwandelaars vzw biedt woon- en dagondersteuning aan volwassenen met een verstandelijke beperking. We zorgen ervoor dat mensen met een verstandelijke beperking kunnen leven zonder beperkingen. Als het kan, maken we het samen mogelijk. Neil Armstrong wandelde op de maan en noemde zijn wandeling een kleine stap voor de mens, maar een grote stap voor de mensheid. Deze kleine, maar tegelijk zo grote stappen, zetten wij elke dag samen met de gebruikers. Tot we samen wandelen op de maan. Warme zorg en kleinschaligheid staan bij ons voorop, met de gebruiker centraal.**
**We zijn werkzaam in de regio Hoboken, Mortsel, Boechout en Vremde.**

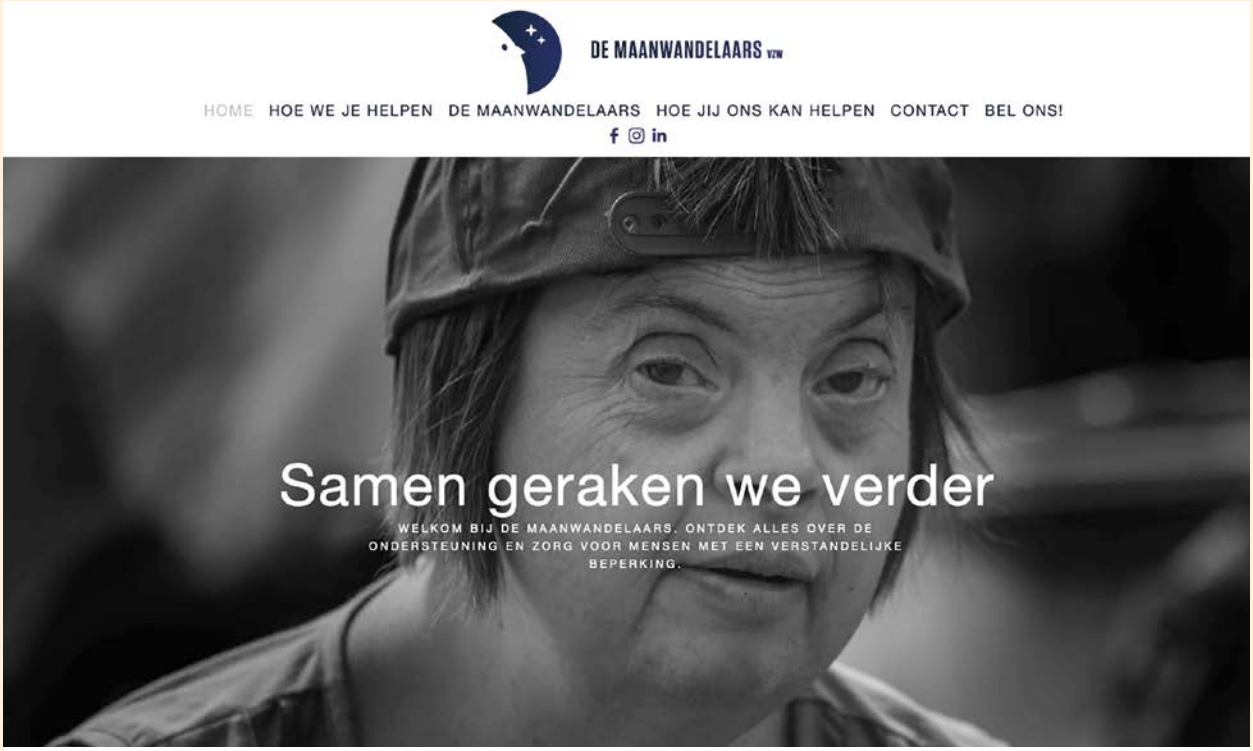
DE MAANWANDELAARS VZW

In onze woningen hebben we een ouder wordend publiek waardoor we als organisatie geregeld geconfronteerd worden met het thema 'levenseinde'. Samen met de gebruiker maken we het thema bespreekbaar en brengen we zijn wensen in kaart: wat wil de persoon nog doen voor zijn overlijden, hoe ziet hij zijn levenseinde, wat vindt hij belangrijk voor zijn begrafenis, … Daarnaast hechten we er als organisatie veel belang aan dat mensen tot hun laatste dag bij ons kunnen wonen in alle comfort.

In Hoboken hebben we bijvoorbeeld een comfortwoning waar mensen verblijven die een grotere zorgnood hebben dan de nood aan zorg in onze andere woningen. Dit kunnen bijvoorbeeld mensen zijn in een vergevorderd dementieproces, mensen met verhoogde medische zorgen of mensen die door hun medische toestand zich in hun laatste levensfase bevinden. Het tempo van de gebruiker volgen, comfort op de verschillende levensdomeinen en aangepaste zorg bieden staan in deze comfortwoning centraal.

Bij de Maanwandelaars bieden we de mogelijkheid tot een ruime en deskundige zorgomkadering voor bewoners die palliatief zijn, waarbij we ons onder andere laten bijstaan door Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA). Dit ervaren we steeds als waardevol en ondersteunend. In elke stap van het proces worden we door hen bijgestaan. Ondanks dat we al verschillende keren een palliatief traject hebben doorlopen, is en blijft de ondersteuning van PHA een meerwaarde. Een luisterend oor, tips, geruststelling, gesprekken met de familie, ondersteuning aan het team, … het zit hem vaak in deze kleine dingen. Ook de 24u/24u bereikbaarheid (buiten kantooruren voor dringende zaken) ervaren wij als een sterk punt in de samenwerking.

Op vlak van zorgvisie merken we veel raakvlakken waardoor het samenwerken steeds vlot verloopt. Het



Foto's: www.demaanwandelaars.be

betrekken van de familie bij het levenseinde van een bewoner is voor ons als organisatie bijvoorbeeld van groot belang. Dat is ook iets dat we terugvinden in de manier van werken bij PHA waar familieleden ook terecht kunnen.

Naast het samenwerken in het geven van palliatieve zorg aan onze bewoners neemt De Maanwandelaars vzw ook deel aan een werkgroep van PHA. Zorgverstrekkers van verschillende organisaties voor personen met een beperking wisselen hier, samen met PHA, ervaringen, methodieken, nieuwigheden uit, binnen deze specifieke zorgcontext. Voor ons is dit een forum waar we ons verhaal kunnen doen tijdens of na een palliatief zorgproces van een bewoner. Het is ook een plek om deskundigheid uit te wisselen. Het geeft ons de erkenning in onze visie op palliatieve zorg.

Via deze weg willen we PHA graag bedanken als organisatie voor de fijne samenwerking!

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<br>Schrijf u in voor 25/10 via pha.be/webshop<br>of scan de QR code<br>U ontvangt uw toegangscode via e-mail |

# Palliatieve zorgverlening binnen het Referentiekader Dementie

*Anouck de Bruijn*, coördinator regionaal expertisecentrum dementie Orion i.s.m. PGN

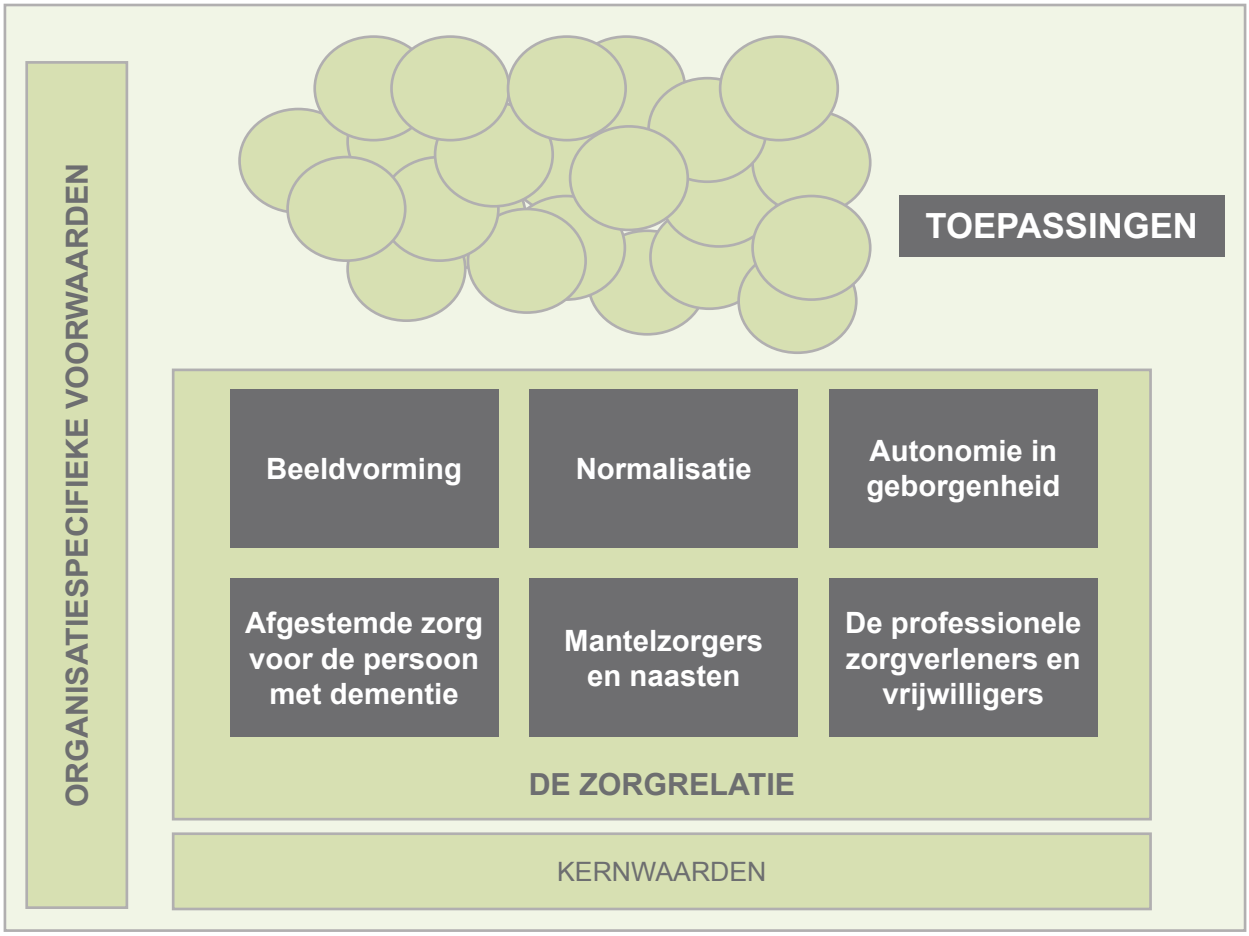
Dementiezorg kent een lange en uiterst boeiende geschiedenis. Het begrip 'dementie' bestaat sinds de oudheid, waar men dit gelijkstelde aan een vorm van 'seniliteit'. Rond het begin van onze jaartelling ontstond het besef dat iedere persoon, zonder uitzondering, recht heeft op zorg. Langzaam maar zeker nam ook de kennis over dementie en de achterliggende oorzaken toe. Een bekende naam betreft Aloïs Alzheimer, die voor het eerst het verband legde tussen de neurobiologische oorzaak en het degeneratieve proces bij dementie. Pas in de jaren vijftig van de 20ste eeuw dook er voor het eerst een gedragsmatige en psychologische aanpak van dementie op. Het was dankzij de realiteit oriënterende benadering van Taulbee en Folsom (1966) dat er getracht werd personen met dementie te laten terugkeren naar de realiteit, het hier en nu. Vanaf die periode ontstonden er verscheidene benaderingen, die de focus leggen op het gedrag en de onderliggende emoties van personen met dementie. Zo leerde Naomi Feil ons hoe je dankzij een empathische benadering ('The Validation Therapy') opnieuw contact kan leggen met personen met dementie, zelfs in een laatste stadium van het dementieproces (Feil, 1982). Aan het einde van de 20ste eeuw deed het gedachtegoed van de belevingsgerichte zorg (Verdult, 1993) zijn intrede. Door zich open te stellen voor de leefwereld en de retrogenese (herbeleving van het verleden) van personen met dementie én door zich bewust te zijn van de eigen gevoelens kunnen zorgverleners gepaste zorg bieden. In de geïntegreerde belevingsgerichte zorg (Cora van der Kooij, 2001) wordt uitgegaan van vier belevingsfasen van dementie, waarbij we steeds een specifieke 'ik-beleving' en daaruit voortvloeiend gedrag zien optreden. Het gaat om de bedreigde-ik-beleving, de verdwaalde-ik-beleving, de verborgen-ik-beleving en de verzonken-ik-beleving. Om het welbevinden van personen met dementie te optimaliseren, rolde Tom Kitwood in 1997 een persoonsgerichte zorgvisie uit, waarin het behoud van het 'persoon-zijn' centraal staat. Dankzij zijn inzichten leren we de achterliggende drijfveren van het individuele gedrag en emoties van een persoon met dementie in kaart te brengen. In 2011 worden we vervolgens door Anne-Mei The gewezen op het belang van een focusverschuiving van de aandoening naar de bredere leefwereld van de persoon met dementie (The, 2011). Deze sociale benadering verruimt onze blik op de persoonlijke leefwereld van personen met dementie en hun omgeving. We leren hierdoor dat iemands leed kan verzacht worden door de juiste psychosociale ondersteuning. Op deze manier kunnen we de kwaliteit van zorg aan deze doelgroep verbeteren. Maar wat betekent kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie nu precies?

> Maar wat betekent kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie nu precies?

In opdracht van de Vlaamse overheid ging het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen hierover in gesprek met personen met dementie, mantelzorgers, professionele hulpverleners en vrijwilligers. Deze besprekingen werden naast wetenschappelijke literatuur, visieteksten en richtlijnen gelegd en als resultaat ontstond het Referentiekader Dementie (Dely et al., 2018). Het

Het Referentiekader Dementie vormt een sector overschrijdend document dat zich richt tot elke actor die (in)direct betrokken is bij de zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Referentiekader Dementie vormt een sector overschrijdend document dat zich richt tot elke actor die (in) direct betrokken is bij de zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers: thuiszorgvoorzieningen, diverse woonvormen voor mensen met dementie en ziekenhuizen. Het Referentiekader Dementie inspireert, informeert en faciliteert. Het zet organisaties aan om kritisch na te denken over de invulling van kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning voor personen met dementie en hun omgeving. Waar staan we als voorziening/organisatie vandaag de dag? Waar willen we naartoe? Waar ligt onze groeimarge binnen persoonsgerichte zorg voor personen met dementie en hun omgeving? Het Referentiekader Dementie is gebaseerd op een model, bestaande uit 3 horizontale lagen waarvan iedere onderliggende laag geconcretiseerd wordt in een bovenliggende laag. De kernwaarden vormen de basis van het model: in iedere zorgsituatie en zorgrelatie spelen deze waarden mee. Deze waarden zijn terug te brengen tot 'Het samen mens mogen en blijven zijn', vertaald in de Universele verklaring van de rechten van de mens (VN). De zorgrelatie vormt de hoeksteen van kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning. Het Referentiekader Dementie legt de 6 fundamenten van deze goede zorgrelatie bloot: de beeldvorming over dementie, normalisatie, autonomie in geborgenheid, afgestemde zorg, betrokkenheid van mantelzorgers en naasten alsook de rol van professionele zorgverleners en vrijwilligers. Vele aspecten van deze fundamenten zien we terugkeren in dagelijkse activiteiten, gebeurtenissen en beslissingen binnen het leven en zorg van personen met dementie. Deze vormen de bovenste laag van het



Expertisecentrum Dementie Vlaanderen ©leodebock / www.onthoumens.be

model: de praktijktoepassingen. Ze vormen een middel om de verschillende fundamenten van de zorgrelatie in de praktijk om te zetten. Een van deze praktijktoepassingen betreft palliatieve en levenseindezorg bij personen met dementie.

De definitie van palliatieve zorg volgens de World Health Organization (WHO) klinkt als volgt: 'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard' (Sepùlveda, et al., 2002). Bij dementie is er sprake van een progressieve en levensbedreigende aandoening en zou men dus vanaf het moment van de diagnose kunnen spreken over de palliatieve fase, maar deze fase kan lang duren. Aan het begin van een dementieproces lijkt het alsof het begrip 'palliatieve zorg' veraf is. Nochtans kan er op dat moment toch al nood zijn aan ondersteuning en begeleiding. Denk maar aan angsten en bezorgdheden wat betreft toenemende afhankelijkheid en beslissingen in de toekomst. De omgeving van de persoon met dementie wordt geconfronteerd met anticiperende rouw, het voortdurend afscheid nemen. Bovendien zal de aandacht voor lichamelijke, psychologische, spirituele en sociale noden en behoeften van de persoon met dementie en zijn omgeving steeds toenemen. Welbevinden, welzijn en levenskwaliteit staan hierbij steeds centraal.

Bij dementie is er sprake van een progressieve en levensbedreigende aandoening en zou men dus vanaf het moment van de diagnose kunnen spreken over de palliatieve fase, maar deze fase kan lang duren.

We raden zorgprofessionals en vrijwilligers in de zorgsector aan om zo vroeg mogelijk zicht te krijgen op wie de persoon met dementie is, wat zijn voorkeuren en wensen zijn en te praten over toekomstvisies en –mogelijkheden. Door het bespreken van vroegtijdige

zorgplanning (VZP), als onderdeel van de zorgdiagnose, samen met de persoon met dementie, zijn naasten en zorgverleners kijk je tijdig vooruit op de situatie en kan er geanticipeerd worden. Vroegtijdige zorgplanning is veel meer dan het opstellen van een geschreven wilsverklaring. Het is een continu proces, waarbij de zorgen en wensen van de persoon en dus kwaliteitsvolle zorg voor die specifieke persoon steeds centraal staan. Er vinden bij voorkeur dus meerdere vroegtijdige zorgplanningsgesprekken plaats en dit gedurende een langere periode. Meer nog, het is de verantwoordelijkheid van iedere zorgprofessional, zoals beschreven in de richtlijn 'Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie' (Albers et al., 2014). Tijdens deze gesprekken komen zowel normen en waarden van de persoon met dementie in het hier en nu, maar ook bezorgdheden en vragen over de toekomst, zorgdoelen, voorkeuren wat betreft het levenseinde, wilsverklaringen, … aan bod. Naarmate het dementieproces vordert, zijn personen met dementie vaak onvoldoende in staat om klachten, behoeften en wensen duidelijk te maken. Het is dus aangewezen om de persoon met dementie tijdig te bevragen over zijn wensen, angsten, noden, vragen en verwachtingen. We willen zorgvoorzieningen bijgevolg stimuleren om gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning te integreren in het zorgtraject dat men opstart met de persoon met dementie en zijn omgeving. Dit helpt om de zorg beter af te stemmen op de voorkeuren van de persoon met dementie. Bovendien vormt het een houvast voor naasten, die mogelijk moeten optreden als vertegenwoordiger wanneer de persoon met dementie dit zelf niet meer kan. Deze vertegenwoordiger treedt op wanneer de persoon zelf over bepaalde aspecten op een bepaald tijdstip niet meer zelf kan beslissen (men spreekt dan van 'wilsonbekwaamheid' voor een specifieke taak). Door vanaf het begin van het proces samen een traject rond vroegtijdige zorgplanning te doorlopen, kan deze wettelijk vertegenwoordiger met een meer comfortabel gevoel bijdragen aan de kwaliteit van leven van zijn naaste in een verdere fase van het dementieproces.

Handboek *'Ik, jij, samen, MENS: Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie'* (Dely et al., 2018)

**Wanneer we palliatieve zorg binnen de 6 fundamenten van het Referentiekader Dementie plaatsen, duiken heel wat kritische vragen op. Vragen, die je jezelf als hulpverlener maar ook als organisatie of voorziening kan stellen teneinde kwaliteitsvolle palliatieve zorg te bieden aan personen met dementie en hun naasten. Met deze vragen trachten we professionele hulpverleners te laten stilstaan en nadenken over de eigen visie, normen, waarden en handelingen wat betreft palliatieve hulpverlening bij deze doelgroep. Hieronder lijsten we enkele van deze vragen per fundament van het Referentiekader Dementie op. Naast ieder fundament vind je een icoon terug, hetwelk symbool staat voor een bijhorend metafoor.**

## Fundament 1: Beeldvorming

**Welk beeld hebben we over dementie? Met welke bril kijken we naar personen met dementie?**

› Wanneer start de palliatieve fase?

- Hoe kijken jullie als zorgverlener/voorziening/organisatie naar personen met dementie in de palliatieve fase?
- Is er een palliatief verantwoordelijke binnen jouw voorziening/organisatie?
- Krijgen mantelzorgers van personen met dementie een correct beeld van de palliatieve fase via voldoende en correcte informatie?

## Fundament 2: Normalisatie

**Waarom kan het niet gewoon 'gewoon'? Hoe zorgen we dat alles 'gewoon' blijft? Kunnen we het leven niet vieren zoals voordien, bijvoorbeeld met een glaasje cava?**

- Hoe kan een persoon met dementie in de palliatieve fase zo normaal mogelijk benaderd worden?
- Heeft jouw voorziening/organisatie een visie en/of (ethisch) beleid rond palliatieve zorg en levenseindezorg?
- Wordt er (tijdig) gesproken over vroegtijdige zorgplanning met familieleden van personen met dementie?
- Heerst er een bepaalde angst of een andere drempel, die het spreken over vroegtijdige zorgplanning verhindert?

## Fundament 3: Autonomie in geborgenheid

**Respecteren we de autonomie van mensen met dementie (blijft de persoon met dementie aan het stuur)? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat ook mensen met dementie hun identiteit kunnen bewaren? Hoe kunnen we tegelijkertijd geborgenheid en veiligheid bieden als een situatie gevaarlijk wordt, zoals een autogordel biedt aan de bestuurder?**

- Wordt er in jouw voorziening/organisatie gedacht aan vroegtijdige zorgplanning? Wanneer? Hoe?
- Hoe gaan jullie als voorziening/organisatie om met wils(on)bekwaamheid? Of eerder 'beslissings(on)bekwaamheid' gezien iedere persoon met dementie steeds 'een wil' heeft?
- Hoe houdt jullie voorziening/organisatie rekening met de wensen van een persoon met dementie in de palliatieve fase?
- Wat doen jullie als de persoon met dementie zijn wensen niet meer verbaal kan uitdrukken?

## Fundament 4: Afgestemde zorg

**Houden we rekening met alle puzzelstukken? Wat zijn de lichamelijke, sociale, psychische en existentiële noden en wensen van de persoon met dementie? Herschikken we de puzzel wanneer de beleving van de persoon wijzigt?**

- Hebben jullie oog voor de noden van personen met dementie in de palliatieve fase (lichamelijk, psychoemotioneel, sociaal en existentieel)?
- Hoe gaan jullie als zorgverlener/voorziening/organisatie om met pijnsymptomen of ongemakken?
- Heeft jullie voorziening/organisatie aandacht voor spirituele zorg van personen met dementie in de palliatieve fase?
- Wordt er regelmatig opnieuw gepeild naar de noden en verwachtingen van personen met dementie (continuïteit)?
- Wat doen jullie als een persoon met dementie wensen/noden in vertrouwen uit tegen jou? Zijn hierover afspraken gemaakt binnen jullie organisatie/voorziening?

## Fundament 5: Mantelzorgers en naasten

**Houden we rekening met het sociale web rondom de persoon met dementie? Stimuleren we het behouden van betekenisvolle contacten?**

- Worden naasten van een persoon met dementie in jullie voorziening/organisatie betrokken in de palliatieve zorg? Hoe? Frequentie?
- In hoeverre is er oog voor de overbelasting van mantelzorgers van personen met dementie in de palliatieve fase?
- Voorzien jullie psychologische ondersteuning voor mantelzorgers van personen met dementie in de palliatieve fase?
- In hoeverre is het mogelijk dat mantelzorgers overnachten bij de persoon met dementie wanneer dit gewenst is?
- Wat als de mantelzorger een andere visie heeft over het levenseinde dan de persoon met dementie?

## Fundament 6: De professionele zorgverlener en vrijwilliger

**Kunnen medewerkers hun hoofd, hart, handen en buikgevoel benutten in de zorg voor personen met dementie? Worden deze 'superhelden' hierin ondersteund?**

- Is er ruimte voor het bespreken van verschillende ervaringen en standpunten van zorgverleners over de palliatieve fase van een persoon met dementie?
- Is er in jullie voorziening/organisatie sprake van een multidisciplinaire aanpak doorheen de palliatieve fase van een persoon met dementie (briefing, (na)bespreking, overleg, gesprek met psycholoog/arts, …)?
- Worden zorgverleners voldoende opgeleid en ondersteund in het opstarten en voeren van gesprekken omtrent vroegtijdige zorgplanning met personen met dementie en hun omgeving (hulpmiddelen, psycho-educatie, opleiding, intervisie, coaching, …)?
- Hoe bieden jullie steun aan collega's?
- Hoe ga jij als hulpverlener om met je eigen anticiperend rouwen?

Er bestaan geen pasklare antwoorden op bovenstaande vragen. Ze dienen evenwel als kritische reflectie ernstig overwogen te worden en dit steeds naargelang de context, de mogelijkheden en de beperkingen.

We luisteren uiteraard ook zelf naar de stem van personen met dementie. Deze is richtinggevend en leidend. Als regionaal expertisecentrum dementie ijveren we er samen met onze collega-expertisecentra voor dat iedere zorgorganisatie de verantwoordelijkheid opneemt om palliatieve zorg en een kwaliteitsvol levenseinde een centrale plaats te geven in het ondersteuningsproces van personen met dementie. We moedigen iedereen aan om vanaf diagnosestelling of van zodra de persoon of zijn naaste de vraag stelt, vroegtijdige zorgplanning op te starten door hierover een gesprek aan te gaan met de persoon met dementie en zijn omgeving. Zoek hiervoor steeds naar een geschikt moment waarop zij openstaan voor dit gesprek, maar wacht hiermee niet (te) lang. Op deze manier aanhoren we de stem van de persoon met dementie, wat ons opnieuw bij de essentie van kwaliteitsvolle zorg brengt.

---

Noot: Graag verwijzen we naar de eerder vermelde richtlijn 'Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie' (Albers et al., 2014). Iedere organisatie, die zorg biedt aan personen met dementie, kan hierbij terecht voor diverse aandachtspunten en aanbevelingen over dit thema. Tenslotte vermelden we ook de End-of-Life Care Research Group (**https://endoflifecare.be**) waarbinnen men wetenschappelijk onderzoek verricht naar palliatieve zorg met het oog op een betere integratie ervan in de thuisomgeving alsook binnen woonzorgcentra en ziekenhuizen.

Met dank aan Herman Wauters (regionaal expertisecentrum dementie Orion i.s.m. PGN) en Jurn Verschraegen (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen) voor het nalezen van dit artikel.

BRONNEN:

Albers, G., Piers, R., De Lepeleire, J., Steyaert, J., Van Mechelen, W., Steeman, E., Dillen, L., Vanden Berghe, P., & Van den Block, L. (2014). Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie – een richtlijn. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Pallialine.

Dely, H., Verschraegen, J., & Steyaert, J. (2018). Ik, jij, samen mens: Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie. Antwerpen: EPO.

Dröes R.M., Finnema E.J., de Lange, J. van der Kooij, C.H., van der Smit, F., Ettema, T.P., Person, A., Pronk, M., Meertens, R., Ooms, M.E., Smaling, A., Rigter, H., & van Tilburg, W. (2001). Geïntegreerde belevingsgerichte zorg versus gangbare zorg voor dementerende ouderen in het verpleeghuis. Een klinisch experimenteel onderzoek naar de effecten en kosten. Amsterdam/Utrecht: Vrije Universiteit, afdeling Psychiatrie, Trimbos-instituut, NZi, Onderzoek, Informatie en opleidingen in de zorg.

Feil, N. (1982). Validation. Cleveland, OH: Edward Feil Productions.

Kitwood, T. (1993). Towards a theory of dementia care: the interpersonal process. Aging and Society. 13, 1, 51-67.

Sepùlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization s global perspective. Journal of Pain Symptom Management, 24(2), 91-6. doi: 10.1016/s0885-3924(02)00440-2

Taulbee L. R., Folsom J. C. (1966). Reality orientation for geriatric patients. Hospital and Community Psychiatry 17: 133-135.

The, A.M. (2011). Sociale benadering Dementie. Anne-Mei The. https://anne-meithe.nl

Verdult, R. (1993). Dement worden: een kindertijd in beeld: Belevingsgerichte begeleiding van dementerende ouderen. Intro, Nijkerk.

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen ©leodebock / www.onthoumens.be

# ‘Samen MENS’:

## 20 ORGANISATIES AAN DE SLAG MET HET REFERENTIEKADER DEMENTIE!

Begin juli 2021 maakte minister Wouter Beke de namen bekend van de 20 organisaties uit de thuiszorg en de woonzorgcentra die vanaf september mogen instappen in een coachingstraject rond persoonsgerichte zorg (oproep ‘Samen MENS’).

De oproep past binnen de lijn rond persoonsgerichte zorg die de Vlaamse overheid, samen met de expertisecentra dementie, sinds 2010 uitbouwde. Er zijn reeds twee dementieplannen en een derde is in ontwikkeling. Centraal hierbij staat de kwaliteit van zorg en ondersteuning van elke persoon die met dementie te maken krijgt.

‘Hoewel Vlaanderen reeds een hoog niveau van dementiezorg heeft, is er een duidelijk verlangen naar verdere innovatie en verdieping. Dat bewijzen de vele dossiers die werden ingediend naar aanleiding van een oproep in het voorjaar. Maar liefst 136 organisaties gingen op de oproep in die gelanceerd werd door het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, waaronder zo’n 15% van alle erkende woonzorgcentra in Vlaanderen’ zegt Wouter Beke, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

De Vlaamse expertisecentra dementie, die de organisaties zullen begeleiden, zijn niet verrast. Met de coronacrisis hebben zorgvoorzieningen, en bij uitstek mensen met dementie die er wonen, het zwaar gehad. Men moest terugplooien op zichzelf ten gevolge van de isolatiemaatregelen. De keuzes die toen noodgedwongen moesten worden gemaakt leidden in een aantal gevallen tot frustratie omdat men niet meer in staat was om het goede te doen. Bovendien doen mensen met dementie samen met hun mantelzorgers een appel aan hulpverleners. Ook in de thuiszorg zijn de uitdagingen groot omdat daar de contacten erg persoonlijk en intens zijn en omdat mensen met dementie langer thuis willen wonen.

De 20 organisaties doorlopen een traject van 15 maanden waarbij ze intensief worden begeleid in hun stappen naar een meer persoonsgerichte ondersteuning. Minister Beke trekt hiervoor een budget uit van 159.500 euro. Ook het regionaal expertisecentrum dementie Orion ism PGN zal drie organisaties begeleiden doorheen dit traject: WZC Cadiz (Antwerpen), WZC Immaculata (Edegem) en Het Paradijs (Lier).

Meer informatie hierover vind je terug op www.dementie.be/orionenpgn of www.dementie.be.

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN
Expert en referentie in palliatieve zorg

VACATURE

# VERPLEEGKUNDIGE

## Contract voor 32 uren, bepaalde duur

### Werkopdrachten

- Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw is een erkend netwerk palliatieve zorg en wil de levenskwaliteit van patiënten met palliatieve zorgnoden en van hun omgeving optimaliseren.
- Je werkt als deskundige in palliatieve zorg vanuit het specifieke zorgdomein van de verpleegkundige in de multidisciplinaire begeleidingsequipe van PHA.
- Je geeft support aan de zorg van de eerstelijnsmedewerkers van thuispatiënten met palliatieve zorgnoden (de huisartsen, de thuisverpleegkundigen en andere zorggevers), die helpen om de kwaliteit van het leven en het sterven zo hoog mogelijk te houden.
- Je bent vaardig in het communiceren met en advies geven aan hulpverleners en partnerorganisaties. Je bent een aanspreekpunt voor alle betrokkenen in de zorg van de patiënten.
- Je zorgt mee voor intakes, de ondersteuning en de follow-up van de zorg van palliatieve patiënten in hun thuismilieu.
- Je neemt deel aan zorgoverleg.
- 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 neemt de 24u permanentie mee op in een beurtrol met je collega verpleegkundigen.
- Je bent in staat om kennis en kunde over palliatieve zorg door te geven (werkplekleren).
- Op administratief vlak werk je efficiënt en nauwkeurig.
- Bijkomend geef je af en toe vormingen over beroepsspecifieke 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 en/of ervaring 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 met bijkomende maandelijkse 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 **32 uren** (84,21%), 4 werkdagen per week.
- Startdatum: 1 oktober 2021

### Interesse?

Gelieve jouw **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

# Opioïden in palliatieve zorg

Uw eerste aanspreekpunt
voor palliatieve zorg

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

PALLIATIEVE
HULPVERLENING
ANTWERPEN

# OPIOIDEN: fabels en feiten

## Inleiding

Opioïden of opiaten zijn natuurlijke of semi-synthetische moleculen die structureel verwant zijn aan opium. Geneesmiddelen met een opioïde werking groeperen alle moleculen die binden op de opioïdreceptoren in de hersenen. Ze worden vooral gebruikt bij de behandeling van chronische pijn en bij pijnbestrijding in de palliatieve zorg. Er bestaan medicijnen met een zwakke opioïde werking zoals tramadol (Contramal®/ Tradonal®) en medicijnen met een sterke opioïde werking zoals morfine (MS Direct®/ MS Contin®). Naast morfine zijn ook oxycodone (OxyNorm®/ OxyContin®) en fentanyl (Durogesic®/ Matrifen® ) de meest voorkomende medicijnen met een sterke opioïde werking.

Uw arts gaat u behandelen met opioïden of een aan opioïden verwant middel.
Hiervoor kunnen twee redenen zijn:

- Om uw pijn onder controle te krijgen
- Om kortademigheid te behandelen

Opioïden kunnen toegediend worden in verschillende vormen: pleister, tabletten, zetpil, drank, injecties, via een infuuspomp, onderhuids of via een bloedvat.

### De functie van pijn

Over het algemeen is pijn een belangrijk signaal. Het waarschuwt ons dat iets niet in orde is in ons lichaam. Meestal verdwijnt de pijn als de oorzaak ervan is weggenomen. Maar soms kan de oorzaak niet worden weggenomen (zoals bij goedaardige aandoeningen als reuma en bij bepaalde kwaadaardige aandoeningen). Hier heeft de waarschuwende functie van pijn geen zin meer.
Langdurige ernstige pijn is goed te bestrijden met medicijnen. Opioïden nemen een belangrijke plaats in als pijnstiller. Het zijn niet alleen krachtige middelen, er is ook heel veel ervaring mee opgedaan. Er zijn al miljoenen patiënten mee behandeld.

### Kortademigheid

Kortademigheid komt regelmatig voor in het laatste stadium van kanker, maar ook bij COPD (een longziekte) en hartfalen.
Ook hiervoor is een lage dosis opioïden één van de meest effectieve geneesmiddelen. Het gebruik van opioïden kan bij u, uw familieleden of anderen in uw naaste omgeving wellicht een aantal vragen oproepen.

Over opioïden bestaan tal van fabels die we voor u zullen proberen te verduidelijken. Deze folder is bedoeld om die vragen te beantwoorden en u op de hoogte te brengen van de bestaande fabels en feiten over opioïden. Mocht u na het lezen van deze folder nog vragen hebben, bespreek die dan met uw arts of verpleegkundige. Deze kan en zal altijd bereid zijn om duidelijkheid te geven.

## Fabel 1: Opioïden zijn verslavend
## "Ik zal verslaafd worden "

### Feit

Verslaving is onder te verdelen in geestelijke en lichamelijke afhankelijkheid. Als u opioïden als pijnstiller of voor kortademigheid gebruikt, is de kans op geestelijke afhankelijkheid zeer gering. Zoals bij bijna ieder geneesmiddel dat langdurig wordt gebruikt, went het lichaam na verloop van tijd aan opioïden. Op zich kan dat geen enkel kwaad. Alleen als het gebruik van opioïden plotseling wordt gestaakt, kan dat zogenaamde ontwenningsverschijnselen tot gevolg hebben. Dit kan worden voorkomen door de dosering geleidelijk te verlagen.

## Fabel 2: Van opioïden heb je steeds meer nodig
## "Opioïden werken niet altijd "en "wat als het niet meer helpt? "

### Feit

Zoals u hebt kunnen lezen, is de kans op verslaving aan opioïden zeer gering. De reden dat de dosering van opioïden zo nu en dan wordt aangepast, is omdat de pijn toeneemt. Er is dan een hogere dosis nodig om de pijn te kunnen stillen.


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

Daarbij is het goed om te weten dat de dosering van opioïden in principe geen bovengrens heeft. Er zijn mensen die uiteindelijk het honderdvoudige van de dosering waarmee ze zijn gestart nodig hebben. Dit kan geen kwaad indien hiermee uw symptomen onder controle zijn.

De medicatie werkt niet of onvoldoende wanneer

- Onjuiste toediening
- Niet opioïden gevoelige pijn
- Er geen aandacht geschonken wordt aan totale pijn (psychische -sociale en spirituele aspecten spelen vaak een grote rol in de pijnbeleving)

## Fabel 3: Opioïden werken sufheid in de hand

**Feit**

Sufheid is een bijverschijnsel dat kan optreden tijdens de eerste dagen van de behandeling met opioïden. Vaak wordt echter "de innerlijke rust", die optreedt als men geen last meer heeft van pijn of kortademigheid verward met sufheid en slaperigheid. U kunt beter slapen en na enkele dagen weer op krachten zijn en meer kwaliteit van leven ervaren.

## Fabel 4: Opioïden veroorzaken ademhalingsmoeilijkheden

**Feit**

Bij geleidelijk opbouwen van opioïden voor pijncontrole en of kortademigheid treedt ademhalingsdepressie niet op. Die kans bestaat enkel bij overdosering, in eender welke vorm.

## Fabel 5: Opioïden hebben veel bijwerkingen.
## "Ik verdraag geen morfine"

**Feit**

Net als bij ieder ander geneesmiddel kunnen met opioïden ook bijwerkingen optreden. De meest voorkomende bijwerking is verstopping van de darmen (obstipatie). Daarom zal uw arts u altijd een voorschrift geven voor een laxerend middel, dat u tijdens de ganse tijd van uw behandeling met opioïden moet blijven innemen.

De meeste andere bijwerkingen treden alleen op in het begin van de behandeling. Zo kan in een aantal gevallen misselijkheid of verwardheid optreden. Meestal verdwijnen deze bijwerkingen na een aantal dagen. Is dat niet het geval, dan kan uw arts hiertegen een ander middel voorschrijven.

## Fabel 6: Opioïden worden alleen gebruikt in het eindstadium van kanker.
## "Dit betekent dat mijn einde nabij is "
## "Opioïden werken levens verkortend"

**Feit**

Ongeveer 25% van de opioïden onder eender welke vorm worden gebruikt door patiënten met langdurige, niet door kanker veroorzaakte pijn. Opioïden kunnen jaren achtereen als pijnstiller worden gebruikt en dit niet alleen in het eindstadium van kanker. Het gebruik van opioïden is verenigbaar met een normale levensstijl indien deze correct wordt ingenomen.
Ook de veronderstelling dat opioïden levens verkortend zouden werken is **onjuist**.

## Belangrijke aanwijzingen

Pijn en kortademigheid kunnen grotendeels onderdrukt en beheersbaar gemaakt worden. Bij het instellen van de behandeling met opioïden is het belangrijk dat uw arts weet of een bepaalde dosering de klachten wegneemt. Wees dus eerlijk en open tegen uw arts en vertel het hem als u nog klachten heeft. Houd hiervoor goed en regelmatig overleg met uw arts.

Als u na het lezen van deze folder nog vragen hebt, bespreek deze dan met uw arts. Hij of zij kan en zal u altijd een antwoord geven.

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

# De waakdoos

**Sinds juli heeft PHA 2 waakdozen. De waakdoos is een geheel van voorwerpen die bij situaties kunnen ingezet worden waarbij naasten waken bij een patiënt in de stervensfase. Dit met de nodige begeleiding en inleiding door de deskundige in palliatieve zorg. Het aanwezig zijn bij de laatste levensfase van iemand van wie je houdt, is nooit gemakkelijk. We willen die heel bijzondere inzet ondersteunen met voorwerpen en ideeën die helpend kunnen zijn.**

We hebben onze inspiratie gehaald uit onze ervaringen in het observeren van de stervensfasen. Het begrip "hulp bij het waken" is niet nieuw: soms kunnen naasten hulp en advies gebruiken, soms is het aanbieden van een symbool troostend, soms zoeken mensen naar een ritueel hulpmiddel, soms kunnen teksten een bron van inspiratie zijn …

Uit de inhoud van de waakdoos kan iedereen zijn/haar gevoel aftoetsen aan de eigen realiteit van het naderende afscheid. Of het nu een geur is, een passage uit een boek, het kunnen aanraken van de geliefde met hulp van een

bodylotion of het simpelweg opschrijven van je gevoelens, we proberen een zo breed mogelijk gamma van hulpmiddelen aan te bieden.

Ook een aantal boeken kan je hierin vinden. Poëzie, beschouwing of simpelweg de beschrijving van de mogelijke fysieke stervensfasen kunnen helpend zijn.

Bij gekende situaties zijn de verpleegkundigen van de multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE) uw aanspreekpunt voor het inzetten van deze doos en ze gaan hierrond met de zorgvrager in gesprek.

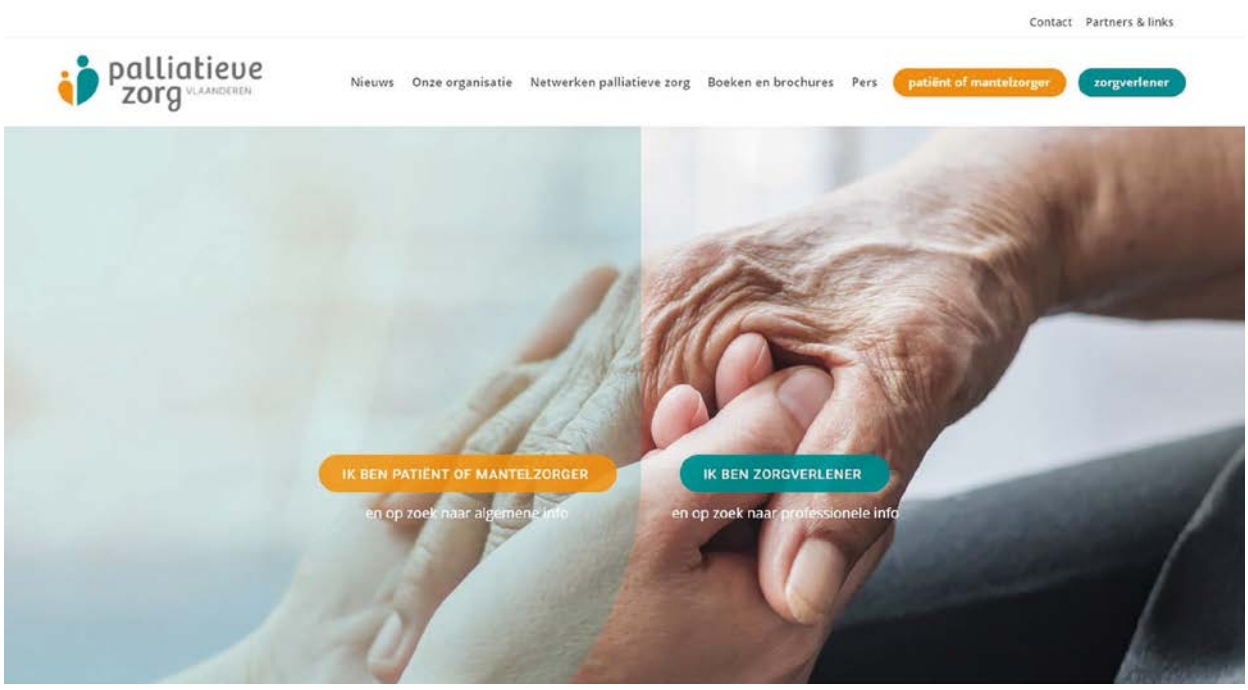
# Palliatieve Zorg Vlaanderen: nieuwe naam, logo en website

**Waarom kozen jullie voor een nieuwe naam en logo?**

**Christine De Cafmeyer** › Onze naamsverandering vormt een mijlpaal in de bredere transformatie waar we het afgelopen jaar zijn doorgegaan. Het is het logische resultaat van een strategische oefening, waarbij we met open vizier hebben gekeken naar onze werking en de uitdagingen van vandaag en de toekomst. We willen een open, moderne, verbindende koepelorganisatie zijn voor alle leden en zorgverleners actief in de palliatieve zorg, ook de mantelzorgers. Bij die transformatie hoorde gewoon een nieuwe naam, logo en website.

**Waarom zijn jullie bezig met zo'n brede transformatie?**

**Christine De Cafmeyer** › Afgelopen jaar bestond de Federatie 30 jaar. In die 3 decennia hebben we een hele weg afgelegd en hebben we samen prachtige zaken gerealiseerd voor de patiënt en de hele sector. Dat betekent echter niet dat we blind mogen zijn voor de interne en externe uitdagingen waar onze organisatie voor staat. Er zitten grote veranderingen aan te komen voor de sector palliatieve zorg. De komende jaren worden er cruciale beslissingen genomen over de toekomst en de organisatie van de sector: zo wil Vlaanderen een nieuw actieplan



opstellen rond vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg. Ook de organisatie van de multidisciplinaire thuiszorgequipes (MBE's) en netwerken zal bekeken worden. Wat is de meest optimale vorm voor integratie in de eerstelijnszones en voor samenwerking met partners zoals woonzorgcentra?

Maar denk bijvoorbeeld ook aan kwesties zoals de financiering van palliatieve zorg in alternatieve settings, de organisatie van palliatieve zorg in ziekenhuizen, de vraag naar een nieuw expertisecentrum, de impact van zorgzame buurten, … Er moeten dringend beslissingen genomen worden. Er is nood aan vernieuwing en meer ondersteuning. Daarnaast is er nood aan een meer geïntegreerde samenwerking, want de sector is duidelijk gefragmenteerd. We moeten komen tot een globale visie zodat er overal samenwerking en continuïteit is, waar je ook palliatieve zorg krijgt.

**Jullie kozen 'Palliatieve Zorg Vlaanderen' als nieuwe naam. Waarom?**

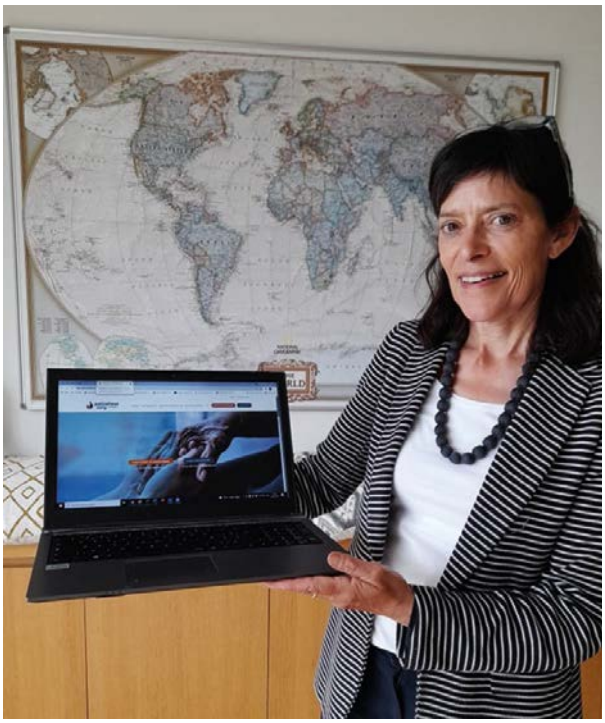
**Christine De Cafmeyer** › Om op al deze uitdagingen een antwoord te bieden, heb je een open organisatie nodig: een organisatie die gericht is op samenwerking en verbinding, met alle actoren in de verschillende zorgsettings. Onze nieuwe naam, zonder verwijzing naar 'Federatie', wil de focus leggen op interactie: interactie met en tussen onze leden, maar ook met alle organisaties die actief zijn op vlak van palliatieve zorg.

Ook de figuren in ons logo symboliseren interactie tussen mensen. Palliatieve zorg gaat immers over interactie: leven doe je niet alleen, maar ook sterven doe je niet alleen. Het gaat ook over communicatie, praten over leven en dood, over vroegtijdige zorgplanning, over wat je gelukkig maakt. En ook blijven luisteren naar en communiceren met de palliatieve patiënt.

**Samen met jullie nieuwe naam en logo kwam er ook een volledig nieuwe website: www.palliatievezorgvlaanderen.be**

**Christine De Cafmeyer** › Dat klopt. Alle zorgverleners, patiënten en naasten moeten vlot de weg vinden naar informatie over palliatieve zorg, en dat hopen we onder andere met onze nieuwe website te bereiken. De website heeft een luik voor patiënten en mantelzorgers enerzijds, en een luik voor zorgverleners anderzijds. We willen patiënten en mantelzorgers snel een antwoord bieden op hun vragen, en we willen vooral ook de weg wijzen naar de zorgverleners of organisaties die informatie op maat en concrete ondersteuning kunnen bieden. Zorgverleners vinden op onze website algemene informatie, maar ook tools, richtlijnen, een overzicht van vormingen palliatieve zorg in Vlaanderen, …

Op die manier willen we dat palliatieve zorg – in de brede betekenis, en dus niet enkel terminale zorg – toegankelijk wordt voor iedereen, zodat de kwaliteit van leven voor iedereen in de laatste levensfase zo goed mogelijk blijft.



# Een dag uit het leven van Robbe Steinkamm

## Een tweedejaarsstudent geneeskunde aan de Universiteit van Antwerpen en jobstudent bij PHA

Het is **8u 's ochtends** en mijn wekker gaat af voor een nieuwe dag werken bij Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA). Het is ondertussen mijn 4de week in iets wat al een bijzonder leerrijke en aangename ervaring was.

Ongeveer een maand geleden, solliciteerde ik bij PHA met wat zenuwen en met een beperkt beeld over wat ik van de vakantiejob kon verwachten. In mijn opleiding hadden we wel al een introductie-les gehad in verband met palliatieve zorg, maar een concreet beeld van wat dit nu juist inhield had ik niet echt. Na een -naar mijn gevoel- positieve sollicitatie had ik wel al een veel beter beeld over wat me mogelijks te wachten stond. Ik was dan ook zeer blij toen ik een telefoontje kreeg met de aangename boodschap dat ik op 2 augustus mocht beginnen werken.

Op 2 augustus stond ik op met een portie gezonde stress en was ik vooral nieuwsgierig naar wat me te wachten stond. Aangekomen op PHA, werd die stress al snel weggenomen door de verpleegkundige die me heeft ingewerkt en me mijn concrete taken ging uitleggen. Ik werd ontvangen in een zeer warm team met mensen die me stuk voor stuk zeer goed ontvingen. Ik merkte ook meteen dat dit mensen waren die in het algemeen een zeer groot engagement toonden om andere mensen te helpen.

Mijn specifieke taak bestond erin om nieuwe aanmeldingen te registreren en in het elektronisch patiëntendossier in te geven. Hierdoor kwam ik al snel met veel zorginstanties in contact zoals patiënten zelf, huisartsen, specialisten, verpleegkundigen, maatschappelijke diensten. Dit vond ik zelf zeer interessant, omdat ik op die manier echt in de praktijk kon zien hoe het zorgsysteem in België in elkaar zit.

Voor mij was het ook de eerste keer dat ik zo vaak telefoneerde en ook hier heb ik snel veel bijgeleerd. Het gestructureerd en op een duidelijke manier informatie overbrengen is iets wat ik in mijn ogen zeker nog ga kunnen gebruiken in het vervolg van mijn nog maar zeer prille carrière.

Ook het aspect palliatieve zorg en wat dit echt concreet inhoudt, was voor mij voordat ik hier begon te werken vrij onbekend. Ik merk ook dat als ik zeg tegen vrienden dat ik momenteel bij palliatieve hulpverlening werk, dat velen eigenlijk een relatief fout beeld hebben van wat palliatieve hulpverlening juist inhoudt. De meeste mensen waaraan ik dit vroeg, associëren het hebben van palliatieve zorgnoden met mensen die 'wachten' tot ze sterven. Hier heb ik echter geleerd dat er nog zo veel meer bij komt kijken. Palliatieve hulpverlening gaat niet gewoon over de kwantiteit van het leven, maar veel meer over de kwaliteit van het leven. Het gaat over zingeving van het leven in je laatste dagen, een waardig afscheid kunnen nemen. Een einde van het leven waar pijn- en symptoomcontrole een belangrijke rol speelt. Het gaat over reflecteren van wat je in je leven hebt gedaan en over wat je nog zou willen doen. Het psychologische aspect is een essentieel onderdeel in palliatieve zorg en wordt zeker niet uit het oog verloren. Het gaat ook niet enkel over de patiënt zelf, want achter elke patiënt zit een familie, een ander levensverhaal, andere moeilijkheden, … Soms zijn er niet per se de palliatieve zorgnoden van mensen zelf, maar wil de familie even tijd voor zichzelf. Dit zijn allemaal zaken waar ik voor ik hier kwam werken geen weet van had. Palliatieve zorg gaat over zo veel meer dan enkel 'stervende' zijn.

Als geneeskunde-student kreeg ik ook de kans om een aantal keer een patiëntenoverleg mee te maken. Op dit overleg wordt dan patiënt per patiënt besproken, hoe wij als PHA mee kunnen zorgen voor de best mogelijke zorg thuis. Hier werd voor mij al snel duidelijk hoe verschillend sommige situaties zijn. De besproken personen hebben allemaal palliatieve zorgnoden, maar de beleving en de situatie kan enorm verschillend zijn en afhankelijk van factoren, zoals een andere aanpak van de huisarts, de thuisverpleging, de kinderen, de vrienden, de omkadering in het algemeen, … Dit overleg, voorgezeten door een equipe-arts, gaf me inzichten over de soms moeilijke situaties, de manier van werken en de organisatie vanuit PHA. Mogen deelnemen aan het wekelijkse patiëntenoverleg vond ik dan ook zeer interessant.

> Palliatieve hulpverlening gaat niet gewoon over de kwantiteit van het leven, maar veel meer over de kwaliteit van het leven

Ik werd ook ingezet voor de telefoonpermanentie, een opdracht van het administratieve team van PHA. Iedereen die PHA contacteerde kwam als eerste bij mij terecht. Ook dit vond ik wel degelijk een verrijking, omdat ik op die manier een nog breder zicht kreeg op de verschillende problematieken en zaken waar PHA zich mee bezighoudt. Hier heb ik ook geleerd en ben ik nog aan het leren om binnenkomende oproepen te filteren. Wat is een urgente hulpvraag? Vanuit agendabeheer van de medewerkers PHA correct doorgeven wanneer er kan teruggebeld worden. Wat stuur ik door naar de verpleegkundigen en wat naar de andere functies van PHA? Ook hier heb ik veel bijgeleerd.

Ik heb een verschillende werkdruk ervaren. Soms was het plots heel druk en dan weer een tijdje rustig. Op die rustige momenten deed ik dan soms wat luchtigere zaken, wat wel een goede afwisseling was, omdat ik toch soms tijd nodig had om even wat zaken te verwerken. En als ik dan in tussentijd kon helpen met bijvoorbeeld klassement of papier versnipperen was dat alleen maar mooi meegenomen. Verder kreeg ik de vrijheid om zaken zoals medicatie die ik niet kende, bepaalde medische procedures en richtlijnen rond palliatieve zorg op te zoeken en te bestuderen. Zaken die in mijn opleiding eigenlijk niet zo vaak besproken worden. Dit alles maakt dat dit voor mij eigenlijk al een enorm boeiende en leerrijke vakantiejobmaand was. Ik ben dan ook zeer blij voor de kans die ik heb gekregen en hoop ook de ervaring en kennis die ik hier heb opgedaan later om te kunnen zetten naar de praktijk.

# ZoJong!

## ONDERSTEUNING, BEGELEIDING EN (H)ERKENNING VAN JONGE MANTELZORGERS

### Wie zijn wij?

Het idee van 'ZoJong!' is ontstaan in maart 2019. Julie Everix (21) was toen een 19-jarige student Pedagogische Wetenschappen aan UGent. Zij stichtte ZoJong! en gaf vorm aan **www.zojong.be**. Daarna nam ze een team, even gecharmeerde, ervaringsdeskundigen onder de arm. De eerste steen was gelegd. Ongeveer 2 jaar later zijn we een team van 5 (voormalige) jonge mantelzorgers én een erkende vzw.

> ZoJong! Is de eerste organisatie in Vlaanderen die zich inzet op ondersteuning, begeleiding en (h)erkenning voor jonge mantelzorgers.

**Wat zijn jonge mantelzorgers?** Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren tot 25 jaar die opgroeien met een ouder, broer/zus of familielid met een beperking, verslaving of psychische kwetsbaarheid. Hierdoor is de opvoeding vaak anders en krijgen ze meer verantwoordelijkheden. Dit kan zijn: naar de winkel gaan, koken, poetsen, medicatie geven, emotioneel ondersteunen, enz. Het kan best lastig zijn om voor zoveel verantwoordelijk te zijn.

**Welke impact kan het hebben?** Het kan invloed hebben op de sociale, mentale en emotionele ontwikkeling waardoor de combinatie met schoolwerk vaak niet vanzelfsprekend is. De cijfers liegen er niet om: 1 op 5 is jonge mantelzorger. Ondanks het hoge cijfer waren er in 2020 maar 10 jonge mantelzorgers jonger dan 18 jaar en 454 jonger dan 25 jaar gekend bij de Vlaamse Overheid. Mantelzorg blijft bij kinderen en jongeren onder 25 jaar dus vaak onder de radar omwille van uiteenlopende redenen. Voor 2019 was er in Vlaanderen geen enkele plek waar jonge mantelzorgers terecht konden. Met de vzw willen we daar verandering in brengen. De vzw zal jonge mantelzorgers online en offline samenbrengen.

**Wat doet ZoJong!?** ZoJong! is er voor jonge mantelzorgers, om ervoor te zorgen dat ze zich niet alleen voelen. Ze kunnen hun verhaal vertellen en lotgenoten ontmoeten. We proberen een brede maatschappelijke sensibilisering rond het thema te verwezenlijken door in te zetten op een aanbod voor scholen. Als laatste zijn we een aanspreekpunt voor iedereen die in aanraking komt

met jonge mantelzorgers: sociaal werkers, organisaties en lokaal en nationaal beleid.

## Palliatieve zorg als jonge mantelzorger, 't is niet niets!

Een bericht voor de jonge mantelzorgers:
Als je ontdekt dat iemand bijzonder gaat sterven, verandert plots jouw wereld en staat alles even stil. Angst, verdriet, onzekerheid en zelfs woede zijn plots erg aanwezig. Want 'zorgen voor iemand' betekent in sommige gevallen ook 'afscheid nemen van iemand' en dat is zwaar. Misschien voel je machteloosheid en doe je er alles aan om hem/haar te helpen. Zo kan 'zorgen voor…' een groot deel beginnen uitmaken van je *identiteit*.

Als je als jonge mantelzorger afscheid moet nemen, betekent het ook afscheid nemen van een bepaalde rol in je leven. Misschien weet je niet meer goed wie je was *buiten* die zorgrol en voel je vooral een zwart gat. Dat zwarte gat *mag* er zijn en kan uiteindelijk, als je je klaar voelt, gevuld worden met een nieuw stuk identiteit, met dromen en verlangens.

Mis je leeftijdsgenoten die ook jonge mantelzorger zijn? Dan kan je bij ons terecht op **www.zojong.be**.

## Luisterend oor

Bij onze werking kan je als jonge mantelzorger, professional en leerkracht terecht. Wil je graag een babbel? Eventjes op adem komen? Of ben je als professional op zoek naar een luisterend oor? Dit kan! Neem zeker en vast een kijkje op **www.zojong.be** of vind ons op facebook en instagram (**@zojong.be**). Je kan ook steeds mailen naar ons team.



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**

**Carrefour Edegem**

## 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

De zomermaanden bij PHA worden al jaren gekenmerkt door een grote drukte. Dit gecombineerd met jaarlijks verlof van veel collega's maakt dat alle hulp welkom is tijdens deze periode. Robbe en Anthe, 2 ijverige jobstudenten, hielpen gans het PHA team mee uit de nood. Met veel enthousiasme en behulpzaamheid gingen ze aan de slag. Bedankt allebei!

Anthe

Robbe

In juni namen 19 kandidaat-vrijwilligers deel aan onze 4-daagse basisopleiding. Wat een fijne en gemotiveerde groep dit jaar! Kristof en Inne haalden hun beste acteerprestaties boven en speelden in rollenspelen patiënt en mantelzorger. Aan de vrijwilligers om hier zo goed mogelijk mee om te gaan en de geleerde communicatietechnieken te gebruiken. En dit deden ze prima!

Op 23 juni was het de Dag van de Mantelzorger. Voor deze speciale gelegenheid liet PHA een kaartje ontwerpen. Sara ging aan de slag en creëerde deze mooie tekening. We hopen dat dit kaartje met bijhorend tekstje een hart onder de riem was voor vele mantelzorgers!

Dag van de Mantelzorger

Op 21 juni ging onze lezing over superdiversiteit door. In haar heel eigen vertelstijl verweefde Fanny Matheusen theorie met praktijkvoorbeelden, getuigenissen van hulpverleners en eigen ervaringen.

Ivan

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 een gratis informatiemoment begin september werd er meer informatie gegeven over de werking van PHA, de vrijwilligerswerking en vertelde Ivan Pecnik over zijn ervaring als ambassadeur vrijwilliger.

Lege plek

Aan de werkeilanden van de verpleegkundigen is nog 1 plekje vrij... Heb jij zin om onze nieuwe collega te worden? Bekijk dan snel onze vacature op pagina 18 en solliciteer! En wie weet wordt dit dan wel jouw nieuwe werkplek...

Op huisbezoek

Dankzij de elektrische fiets van PHA geraken onze verpleegkundigen op een vlotte én gezonde manier op huisbezoek.

# Stadsbestuur Antwerpen zet in op 'eenzaamheid' bij senioren

**Eenzaamheid is een maatschappelijk probleem dat nu meer dan ooit aandacht vraagt. Eenzaamheid kan immers een negatieve invloed hebben op het welzijn en de gezondheid van de persoon, en dit zowel op fysisch, psychisch als sociaal vlak.**
**Het stadsbestuur is sterk begaan met deze problematiek en heeft daarom de aanpak ervan opgenomen in zijn meerjarenplanning 2020-2025 (in uitvoering van het bestuursakkoord). Ook de Zorgraad van de Eerstelijnszone Centrum, waarin zowel vertegenwoordigers van het lokaal bestuur als van alle zorg- en welzijnsberoepen zetelen, heeft de aanpak van deze problematiek resoluut opgenomen in zijn actieplan van 2021.**

Concreet heeft het stadsbestuur aan de Eerstelijnszone Centrum gevraagd om in 2 pilootwijken (Seefhoek en Sint-Andries) een laagdrempelig, intersectoraal project rond eenzaamheid uit te voeren met focus op senioren. Het project, dat momenteel volop loopt, bestaat uit 3 luiken waarvoor concrete afspraken zijn gemaakt:

## Luik **'Zorgzame houding' (burgers die zorgzaam omgaan met elkaar)**

In het project eenzaamheid is aan het burgerinitiatief 'Zorgzame straten' gevraagd om een 'Zorgzame houding' methodiek uit te werken en in te voeren in de 2 wijken. Zorgzame straten richt zich naar buren, aanvullend naar vrijwilligers en mantelzorgers. Zorgzame straten is geen nieuwe dienst of organisatie. De focus ligt op het stimuleren van een zorgzame houding in de samenleving: **met zorgzame ogen kijken**. Zo nabij mogelijk zijn, inclusief, het kleine helpen, verbinden met zorg en welzijn zijn de hoofdopdrachten.

Daartoe is in de 2 wijken een wijkgroep van bewoners opgericht die de ontwikkeling van de zorgzame houding aanstuurt, opvolgt en concrete initiatieven neemt. Bewoners en bestaande wijkinitiatieven zijn volop bezig om de zorgzame houding in hun wijk te implementeren.

## Luik **'Onderzoek'**

In het project eenzaamheid is aan VONK3-Thomas More gevraagd om te onderzoeken hoe een zorgzame houding in de buurt bij iedereen, zowel burgers als professionelen (zorgverleners, welzijnswerkers) kan ontwikkeld worden. Tevens onderzoeken zij hoe de samenwerking tussen burgers, burgerinitiatieven en professionelen vanuit een zorgzame houding kan geoptimaliseerd worden.

## Luik **'Overkoepelende project-coördinatie Eenzaamheid-inclusie senioren'**

Aan Zorgbedrijf Antwerpen is gevraagd om het project overkoepelend te coördineren, dit gelet op de nieuwe decretale opdracht van de lokale dienstencentra. De dienstencentra zijn nu aanjagers van buurtgerichte zorg en hebben een brugfunctie tussen het professionele en het informele netwerk. Momenteel zijn in dit luik de eerstelijnszorg- en welzijnsactoren in de 2 buurten in kaart gebracht en zijn de krachten en hiaten hierin in beeld gebracht via gesprekken met sleutelfiguren, bewoners en professionele actoren. Op basis hiervan zijn met de eerstelijnszorg- en welzijnsactoren werkgroepen gevormd **voor een samenwerking gericht op preventie, vroegdetectie en signalering, toeleiding en aanpak van eenzaamheid bij senioren**. In een volgende fase worden directe lijnen gelegd met burgerinitiatieven, waaronder 'Zorgzame straten'. Het onderzoek van VONK3-Thomas More ondersteunt hierbij de samenwerking tussen deze formele en informele actoren. Half oktober worden de voorstellen uit de 3 luiken in de aanpak van eenzaamheid in de 2 buurten samengelegd en wordt er **in een werkgroep van formele en informele actoren samen beslist welke acties geconcretiseerd worden in het najaar.**

Einddoel is om in de 2 pilootwijken, via concrete afspraken tussen burgers, tussen burgers en professionelen, tussen professionelen onderling, te komen tot een doeltreffende aanpak van de eenzaamheidsproblematiek bij senioren. Die aanpak kan dan na afloop van dit project eind 2021 verder uitgebreid en toegepast worden in alle wijken van de stad Antwerpen.

Zorgzame straten richt zich naar buren, aanvullend naar vrijwilligers en mantelzorgers. De focus ligt op het stimuleren van een zorgzame houding in de samenleving

Tina Janssens

Meer info over:

- Luik 'projectcoördinatie Eenzaamheid-inclusie senioren': tina.janssens@zorgbedrijf.antwerpen.be
- Luik 'Zorgzame houding-burgerinitiatief Zorgzame Straten': koenkuylen@gmail.com
- Luik 'OnderzoekThomas More/Vonk3': leen.heylen@thomasmore.be

www.zorgenvoormorgen.be/zorgzamebuurten/zorgzame-straten

**We worden allemaal geboren en gaan allemaal dood, toch? Zijn het leven, het sterven en palliatieve zorg dan een vanzelfsprekendheid? In 'Gluren bij de Buren' trekt Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw de straat op en stelt centrale vragen over dit thema aan een telkens ander publiek.**

# GLUREN BIJ DE BUREN

**Voor dit nummer trok PHA naar de Campus Drie Eiken aan de Universiteit Antwerpen en ging in gesprek met volgende studenten:**

**Rik** › 2de jaar integrale veiligheid
**Daan** › 2de jaar biologie
**Alec** › 2de jaar geneeskunde
**Karoline** › 2de jaar farmacie
**Juna** › 3de jaar geneeskunde
**Katarina** › 3de jaar geneeskunde

## Wat was je laatste ervaring met sterven?

**Rik** › Er is vorig jaar iemand van mijn familie overleden aan corona. Daar had ik het toch moeilijk mee. Zeker omdat de 'lockdown' toch al geen leuke ervaring was, was dit toch iets wat me geraakt heeft.
**Daan** › Dat is ondertussen meer dan 10 jaar geleden, denk ik. Een overgrootouder van mij, die ik niet zo goed kende. Veel weet ik daar niet meer van, maar ik vrees dat ik bijna terug afscheid zal moeten nemen van iemand. Gelukkig heb ik er op dit moment wel nog niet zo veel ervaring mee.
**Alec** › Ik moet zeggen dat ik daar nog redelijk van gespaard ben gebleven, mijn laatste ervaring was mijn overgrootmoeder. Dat is ondertussen toch al bijna 10 jaar geleden. Ik kende haar ook niet zo goed, dus in dat opzicht valt dat nog mee bij mij.
**Karoline** › In mijn familie zijn er de laatste jaren helaas heel wat mensen overleden, allemaal aan kanker. Voor mij persoonlijk was dit een heel zware periode, ook omdat het zo kort na elkaar was.
**Juna** › Toen ik 5 jaar oud was, is mijn opa overleden. Dus daar heb ik eerlijk gezegd niet zo veel herinneringen meer aan.
**Katarina** › Helaas is mijn tante nog niet zo heel lang geleden overleden, hier heb ik het toen wel erg moeilijk mee gehad.

## Wat roept Palliatieve zorg bij u op?

**Rik** › Ik vind het persoonlijk belangrijk dat ik op het einde van mijn leven vooral comfort heb en dat ik me

niet te veel zorgen moet maken. Daarom vind ik palliatieve zorg dan ook een goede zaak.

**Daan** › Eerlijk gezegd, vrij weinig. Als ik aan het woord palliatief denk, dan denk ik aan ouderen en mensen die zorgbehoevend zijn aan het einde van hun leven, maar ik heb er nog niet echt lang bij stilgestaan.

**Alec** › Ik vind palliatieve zorg iets heel belangrijk. Ik denk dat het moeilijk moet zijn voor mensen die palliatief zijn, want je weet vaak dat je zal sterven en dat lijkt me zeer moeilijk. Ik vind palliatieve zorg dan ook heel mooi, omdat je er op die manier mee voor kan zorgen dat die mensen toch een mooi levenseinde kunnen hebben. Soms hebben mensen ook nog een droom en als je hen daarbij dan kan helpen, vind ik dat zeer mooi. Ik ben bijvoorbeeld een Antwerp-supporter en bij ons op de club was er iemand die palliatief is en toen er wegens corona geen supporters in de stadia mochten, mocht hij toch komen kijken. Het was zijn droom om voor hij stierf nog eens een match te kunnen bekijken en als je dan mensen op die manier hun droom kunt doen waarmaken, vind ik dat een zeer mooi verhaal. Zo'n zaken en palliatieve zorg in het algemeen, vind ik dan ook heel belangrijk.

**Karoline** › Ik vind persoonlijk palliatieve zorg heel belangrijk, omdat ik vind dat mensen hun levenseinde geen lijdensweg zou moeten zijn. Ik denk ook dat mensen daar zeer veel aan hebben en dat het ook belangrijk is dat ze eens babbelen met iemand buiten hun familie. Dus ik ben zeer blij dat dit bestaat.

**Juna** › Bij palliatieve zorg gaat het, denk ik, vooral om comfortzorg. Dus dat patiënten zich zo comfortabel mogelijk voelen tijdens hun laatste dagen/weken/maanden.

**Katarina** › Ik vind palliatieve zorg heel belangrijk en enorm goed dat dit bestaat. Mensen die ervoor zorgen dat mensen met palliatieve zorgnoden nog een waardig en mooi levenseinde hebben, daarvoor neem ik mijn petje af. Ik vind het enorm knap dat mensen zich inzetten om de pijn, zowel mentaal als fysiek, van palliatieve patiënten te verlichten en ik vind palliatieve zorg dan ook enorm belangrijk en goed.

### Als je nadenkt over de dood, wat maakt je dan onzeker?

**Rik** › Te vroeg doodgaan. Ik zou niet het gevoel willen hebben dat ik nog veel zaken gedaan zou willen hebben in mijn leven en dit dan niet gedaan kunnen hebben.

**Daan** › Echt onzeker? Niet echt iets. Iedereen sterft ooit, maar ik denk er nog niet echt over na.

**Alec** › Ik ben er eerlijk gezegd nog niet echt mee bezig. Ik ben nu 23 en ben op dit moment eerder bezig met nu te leven en ik ben niet echt onzeker over iets in verband met de dood. Ik heb ook op dit moment qua gezondheid niet meteen iets om over te klagen, dus ik ben er nog niet zo mee bezig.

**Karoline** › Ik heb eigenlijk nog niet echt nagedacht over de dood gezien mijn leeftijd, want ik ben nog maar 20. Ik hoop dan ook nog een mooi leven tegemoet te gaan, dus zover heb ik er eigenlijk nog niet over nagedacht.

**Juna** › Ik vind het onvoorspelbare aspect van de dood een beetje eng. Je weet vaak niet wanneer je zal sterven, maar echt onzeker ben ik daar niet over.

**Katarina** › Wat me een beetje angst aanjaagt is het verliezen van een dierbare, zeker wanneer het om een ongeneeslijke ziekte gaat, waarbij iemand veel te vroeg moet sterven.

### En wat geeft je kracht?

**Rik** › Het feit dat ik probeer om van elke dag te genieten en het maximale uit elke dag te halen, zodat ik later geen spijt heb van zaken die ik niet gedaan heb.

**Daan** › Het feit dat de dood iets natuurlijk is en onvermijdbaar. Ik laat het wat over me afkomen en maak me er nu nog niet te druk over.

**Alec** › Dat ik tot nu toe al een zeer leuk en mooi leven heb gehad. Ik heb niet te klagen met wat ik gekregen heb in mijn leven, maar kracht is een moeilijke, want er is nog zeer veel dat ik zou willen doen in mijn leven.

**Karoline** › Ik denk dat de dood iets natuurlijks is en ik laat het eigenlijk gewoon op me afkomen, zonder daar nu echt bij stil te staan.

**Juna** › Kracht omtrent de dood, zou ik dan vooral vinden in het feit dat ik zeer goede vrienden en familie heb. Ook het feit dat ik nu nog jong ben en dus normaal gezien nog wel wat jaren in het vooruitzicht heb, zorgt ervoor dat ik er nu nog niet te veel mee bezig ben.

**Katarina** › Sterven op zich, is voor mij niet echt iets eng, aangezien er zonder dood ook geen leven kan zijn. De 2 gaan namelijk hand in hand. Dus daar trek ik me wel aan op, het overkomt uiteindelijk iedereen.

**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 Zorg Vlaanderen**
7 juli ·

Wist je dat niemand minder dan acteur Ivan Pecnik het Vlaams Congres Palliatieve Zorg op 7/10 zal presenteren?
❤️ De acteur heeft een bijzondere affiniteit met palliatieve zorg en is vrijwilliger in palliatieve zorg. Je kan Ivan Pecnik kennen van o.a. Sara, Tegen De Sterren Op en Familie.
👉 Ben jij al ingeschreven voor het Vlaams Congres? Alle info en registratie via onze website: https://bit.ly/3xYpGBu

**Palliatieve Hulpverlening Antwerpen**
2 augustus ·

**Palliatieve Hulpverlening Antwerpen**
4 augustus ·

**Palliatieve Zorg Vlaanderen**
2 augustus ·

📖 Leestip: Libelle.be publiceerde deze week een mooi interview met Kasper Bormans over beter communiceren met mensen met dementie.

26 augustus om 11:14 ·

Word jij het nieuwste lid van ons fantastisch team?
Stuur je CV dan zo snel mogelijk door!
Je vindt de vacature op:... Meer weergeven

www.facebook.com/PalliatieveHulpverleningAntwerpen



# Het Helpt

De COVID-19 crisis heeft een gigantische impact op ons leven en ons mentaal welzijn. Deze klachten zullen ondanks versoepelingen van de maatregelen niet meteen verdwijnen. Gelukkig zijn er veel mensen, diensten en organisaties die steun kunnen bieden. Heb jij het mentaal ook moeilijk?
Op **www.hethelpt.be** vind je de steun en hulp die bij je past. **#hethelpt**

## Hoe werkt Het Helpt?

Het Helpt werkt via eerstelijnszones. Eerstelijnszones zijn opgericht om het werk van lokale overheden, zorg- en hulpverleners beter op elkaar af te stemmen. Het doel? Een effectieve en kwalitatieve eerste lijn waar de burger centraal staat en die toegankelijk is voor iedereen.

# 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