INFO PHA

JG. 27 | NR. 4 | OKTOBER - NOVEMBER - DECEMBER

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Folder mondzorg

—

Het verhaal achter 'zorgzame straten'

—

Richtlijn ALS: een samenvatting

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
Redactieraad:
Tine De Vlieger
Dries Robbens
Isabel Heylen
Inne Leuris
Kristof Mensch

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER
Tine De Vlieger
Dries Robbens
Isabel Heylen
Inne Leuris
Kristof Mensch
Dr. Noël Derycke
Gerd De Lee
Ynes Denert
Koen Kuylen
Gert Verhaert
EOLC
Evelyn Goris
Sereni
Robbe Steinkamm
Annemie Verhoeven
Werner Maeckelberge

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 **HET VERHAAL ACHTER 'ZORGZAME STRATEN'**

11 **RESULTATEN VAN ONDERZOEKSTRAJECTEN PALLIATIEVE ZORG**

Mondzorg
UITNEEMBARE FOLDER

M FOLDER MIDDENKATERN: **FOLDER MONDZORG**

pallialine
Richtlijnen Palliatieve Zorg

37 **RICHTLIJN AMYOTROFISCHE LATERALE SCLEROSE (ALS): EEN SAMENVATTING**

verder in dit nummer

INFO PHA

3 Voorwoord
4 *Cursiefje*
10 Wie is wie
20 Gluren Bij de Buren
21 Giften en sponsors
22 Nieuwjaarswensen
23 Interview met Evelyn Goris, vrijwilliger bij PHA
26 In memoriam dokter Jos Van Bragt
28 Gepost op Facebook
30 Een dag uit het leven van ... Gert Verhaert
34 Acteur Ivan Pecnik over zijn engagement voor PHA
40 Achter de schermen van PHA
42 Vorming

2022 | Goede levenseindezorg voor iedereen | 2022

Dr. Noël Derycke, equipearts PHA – Wilrijk, 1 januari 2022

Palliatieve zorg stelt zich tot doel de hoogste kwaliteit van zorg en ondersteuning te bieden aan patiënten en hun naasten wiens levenseinde naderbij is. Hiervoor gaan hulpverleners in dialoog met de patiënt en zijn naaste over toekomstige zorgnoden en -doelen[1].

Hulpverleners in de palliatieve zorg verstrekken de patiënt en zijn naaste juiste en relevante informatie en dit tijdens alle stadia van het ziektetraject vanaf diagnose tot het overlijden en de in de rouwfase.

Zorgverleners in de palliatieve zorg waken erover dat de patiënt kan verblijven op de plaats die de voorkeur van de patiënt en de naaste formuleerden.

Hulpverleners in de palliatieve zorg besteden aandacht aan de wensen van de patiënt en zijn naaste nopens zijn laatste levensmaanden, -dagen en -uren.

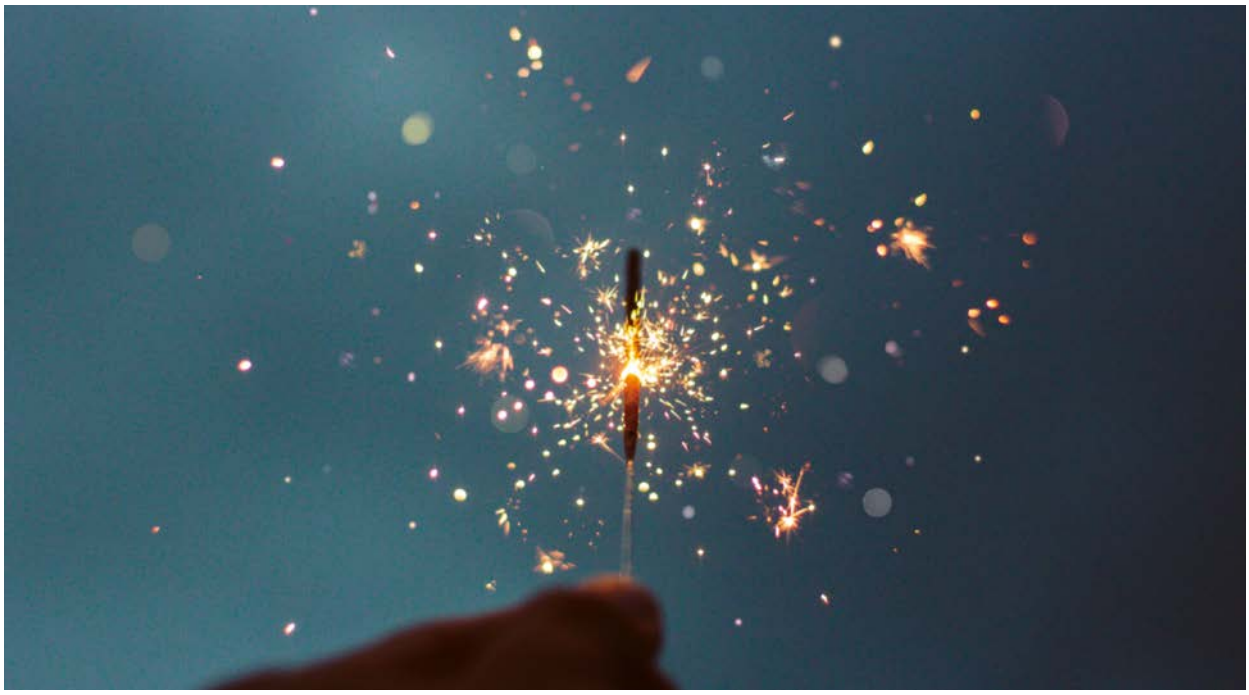
Zorgverleners in de palliatieve zorg werken samen als een multidisciplinair team. In overleg met de patiënt en zijn naaste stellen zij een individueel zorgplan op en besteden ze voldoende aandacht aan een sensitieve communicatie met de patiënt en zijn naaste.

Hulpverleners in de palliatieve zorg hebben oog (en oor) voor de culturele diversiteit in de maatschappij en de spirituele en existentiële vragen van de patiënt en zijn naaste.

Zorgverleners in de palliatieve zorg ondersteunen niet alleen de patiënt maar ook zijn naaste en dit zowel tijdens de laatste levensfase maar ook tijdens de rouwperiode die volgt.

Palliatieve zorg is uiteraard nog veel meer. Ondergetekende, samen met het team PHA, wenst dat de hulp- en zorgverleners in de palliatieve zorg zich ook in 2022 blijvend willen en kunnen inzetten voor *"palliatieve zorg voor iedereen"*. We hopen dat initiatieven zoals zorgzame buurten en compassionate communities zich verder ontwikkelen in ons werkingsgebied (en ook daarbuiten). Immers ondanks alle inzet van de professionele hulpverleners kan palliatieve zorg pas echt tot bloei komen wanneer de maatschappij (en dat zijn ALLE burgers) palliatieve zorg echt omarmt.

Aan alle lezers van INFO-PHA: mede namens de redactieleden onze meest vurige wensen voor 2022.



www.endoflifecareambitions.org.uk

Cursiefje

Het had er weer alle schijn van dat het wekelijks teamoverleg van de afdeling algemene geneeskunde in de gebruikelijke chaos ging verlopen. De hoofdverpleegkundige, Mw. De Geest, keek al voor de derde keer op haar horloge omdat de helft van het team er nog niet was. "Altijd hetzelfde", dacht ze. Dr. De Martelaere en De Beule beaamden zonder woorden haar frustratie en keken een beetje zielloos voor zich uit.

Uiteindelijk zat iedereen op zijn stoel en kon de vergadering beginnen. De afwezigen waren pastoor Engelen (die was met vakantie aan de Dode Zee) en apotheker Vertriest (die stond met haar auto in panne bij haar buitenverblijf in Val Dieu). Enfin, er moest gebrieft worden want er waaide toch een bacterie rond die de patiënten wel wat ongemak bezorgde. "Gastro-enteritis", besloot Dr. De Peuter: "Zowel Dhr. Bruyninckx van kamer 17 als Mw. Van Drogenbroeck, Dhr. Malaise, Dhr. Luyers en Mw. Proust moeten een stoelgangstaaltje afleveren". "Slechter gesteld is het met Mw. Braeckmans, Mw. Speeckaert en Dhr. Van Spauwen, waar we toch een maagsonde moeten overwegen", besloot de arts. Een algemene uitbraak loerde om het hoekje…

"Meneer De Wit moet een bloedtransfusie krijgen en Mw. Malcorps voelt zich niet lekker", berichtte de nachtverpleegkundige Angela Vertriest (die overigens niet echt populair was onder de patiënten).

"Zou er iemand eens willen kijken naar de operatiewonde van meneer Stinckens", opperde een zorgkundige.

"Dan vind ik de prikkelbaarheid van Mw. Verschoote toch dringender, hoor" repliceerde haar collega.

De Geest begon stilaan sterretjes te zien…

"Dhr. Taeymans ligt hier al 6 weken", kloeg de vroege dienst. "Wanneer weten we iets over de infectie die hem altijd maar die koorts bezorgt?"

"Ik vrees dat we hier op een dood spoor zitten", antwoordde de arts, "en er klopt ook iets niet met het cardiogram. Ik denk dat we het idee van een transfert naar een woonzorgcentrum voorlopig moeten begraven".

"Over begraven gesproken", sprak Zuster Cruysweegs, "Hoe zit het met het congres van de Belgische Bloemistenfederatie waar we zouden naartoe gaan? Van de vijftig begrafenisondernemers die ons zouden sponsoren, hebben alleen Van den Eynde, De Vries, Vandeputte, Kerkhofs, Van Assche, Van Aerde en Planckaert gereageerd. Zouden we niet eens een rappelleke sturen, anders is onze teambuilding wellicht om zeep?"

"Tja, afspraken blijven vaak dode letter", vond ook Mw. Godts, de pastoraal werkster. Dhr. Roth, de vertegenwoordiger van de Joodse Gemeenschap, sloot zich hierbij aan.

De Geest zuchtte. "Moet dat hier altijd zo traag en negatief gaan? Ik heb er een broertje aan dood dat jullie maar niet wat efficiënter kunnen briefen, straks zitten we hier tot in de eeuwigheid…". Angela voelde zich koud gepakt. "Je voorganger zou zich in haar graf omdraaien als ze wist dat je zo respectloos met ons omgaat", riposteerde ze… De anderen staarden wat wezenloos voor zich uit.

Een doodse stilte daalde over de vergadering neer.

"Ik ga plassen", piepte De Droogh, en ze muisde ertussen uit.

"Ik kuis mijn schup af", besloot Van Cant.

Sabine

Het verhaal achter 'zorgzame straten'

Koen Kuylen – Zorgzame straten

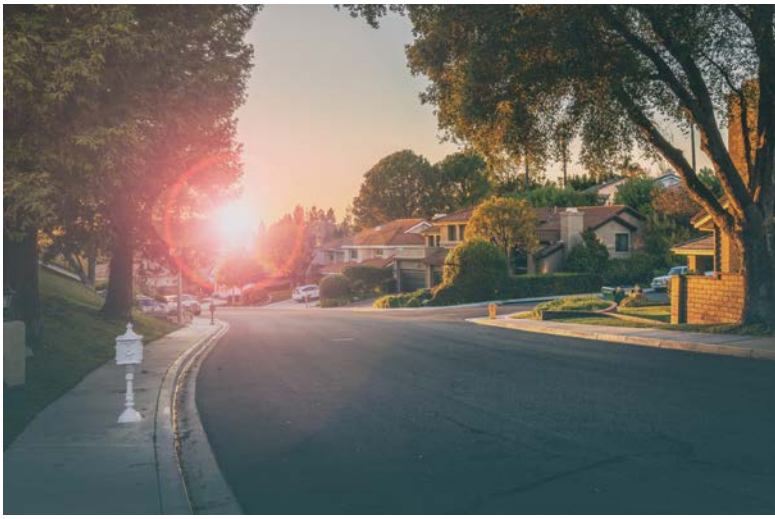
Het begrip 'buurtgerichte zorg' kent de afgelopen jaren een sterke opmars in het Vlaamse en lokale welzijnsbeleid. Binnen dit brede verhaal richt 'zorgzame straten' zich op het versterken van de wederzijdse steun tussen buurtbewoners in een straat of wijk. Geen buurtgerichte zorg zonder zorggerichte buren dus. Het is geen nieuwe dienst of organisatie, maar het verder ondersteunen en stimuleren van een zorgzame houding tussen buren. Kortom, met zorgzame ogen kijken in je straat of buurt. Wanneer deze houding groeit ontstaan er immers meer spontane zorgzame contacten. Hierdoor is zorg niet meer afzonderlijk, maar haast onzichtbaar geïntegreerd in de samenleving.

Een zorgzame houding ontstaat echter niet vanzelf. Nabijheid, inclusiviteit, wederkerigheid, kleine ondersteuning, verborgen nood en verbindend zijn de kernwoorden van zorgzame straten.

Een zorgzame houding

Ook in de Stad Antwerpen wordt er ingezet op het vergroten van de sociale cohesie. Voorbeelden hiervan zijn straatfeesten, buurtverenigingen en speelstraten. Deze initiatieven dragen ertoe bij dat mensen zich sterker met elkaar verbonden voelen in de straat of de buurt en zijn daardoor erg zinvol. Vaak is het uitgangspunt dat een sterke sociale cohesie ook samengaat met onderlinge burenhulp maar dat is niet altijd even vanzelfsprekend. Zo trekken deze initiatieven feestend en toeterend voorbij het raam van de kwetsbare medebewoner. Wij geloven steevast dat buren elkaar wel willen helpen, maar samen drinken met Nieuwjaar betekent nog niet dat je buur de was komt doen als je ziek bent. Hier zien we 3 grote obstakels.

Zo is er vraagverlegenheid: het gevoel van terughoudendheid dat mensen ervaren om een hulpvraag te stellen. De behoefte bestaat, maar toegeven dat men hulp nodig heeft, is niet evident. "Ik val nog liever dood dan hulp te vragen." Verder bestaat de handelingsverlegenheid: dit is de drempel die iemand ervaart wanneer die effectief wil helpen. Mensen willen helpen, maar durven pas iets ondernemen als ze effectief gevraagd worden. "Ik ga me vooral niet opdringen." Tot slot gaat het over wederkerigheidsverlegenheid. Wat kan ik terug doen of geven? Deze obstakels overwinnen vraagt meer dan



activiteiten binnen een sociale cohesie. Deze kloof wil zorgzame straten op een eigen wijze overbruggen.

> *We organiseerden een informatiemoment in de Sint Jozefstraat. Een bewoner besloot om voortaan vriendelijk gedag te zeggen tegen zijn buren. Zijn overbuur is een fiere negentiger die regelmatig even moet pauzeren omdat zijn boodschappen echt te zwaar wegen. Op een bepaald moment vroeg hij zijn buurman om even te helpen. Waarom dan pas? Omdat deze toch zo vriendelijk was.*

Daar gaat het om in Zorgzame straten. Na bijna 3 jaar zorgzame straten is 1 ding heel duidelijk: hoe spontaner dit verhaal geschreven wordt, hoe beter het werkt. Eigenlijk beoogt zorgzame straten een andere vorm van

community. Niet door van alles te organiseren. Wel door het ontwikkelen van een zorgzame houding en door het stimuleren van te kijken naar elkaar met zorgzame ogen.

Nabijheid

De vraag is hoe een zorgzame houding ontwikkeld wordt. Hoe baken je het werkgebied af? Onze sociale relaties zijn vandaag veel sterker verspreid. Vrienden en kennissen wonen niet meer vlakbij. Je vriend kan in Limburg wonen en je dochter werkt in het buitenland. Anderzijds zijn kwetsbare mensen vaak beperkt in mobiliteit omwille van gezondheid of financiële redenen. Vandaar dat nabijheid voor ons de keuze werd. En zo nabij mogelijk: de eigen straat. Zeker voor een stedeling is dat zijn of haar meest nabije biotoop. Men passeert er elke dag en dit geeft zoveel meer kans op die vluchtige losse stedelijke contacten, al was het een begroeting. Dit informele contact vormt de noodzakelijke basis tot een sfeer van elkaar kennen en groeien tot elkaar vertrouwen. Dit vertrouwen is het sleutelwoord voor het ontwikkelen van een zorgzame houding. Enkel vertrouwen overbrugt de kloof tussen vraagverlegenheid en handelingsverlegenheid. Vandaar dat wij spreken over buren, en niet over vrijwilligers. Deze komen van buitenaf. Binnen een eigen straat is informele en laagdrempelige ondersteuning en zorg het beste mogelijk.

Een man uit de Van Trierstraat stelt heel nuchter: ik wil best helpen maar het moet passen in mijn schema. Nu passeert hij op zaterdag, zijn boodschappendag, bij de bejaarde buurvrouw voor haar boodschappenlijstje. En passant… als je daar de tram voor moet nemen wordt het wel erg moeilijk, niet?

Inclusiviteit

Een bewoonster van de Korte Van Leenstraat was heel dankbaar dat ze beroep kon doen op enkele buren om haar kat te verzorgen tijdens haar verlof. Ook dit is een voorbeeld van zorgzame straten. Het is een inclusief verhaal. Mogelijks denken vooral kwetsbare mensen: “ik val nog liever dood dan hulp te vragen”, maar het is niet het verhaal van de sterken in de maatschappij die opkomen voor de zwakkeren. Straatbewoners stellen heel duidelijk dat ze allemaal buren zijn, binnen het gedachtengoed van zorgzame straten. We hebben allemaal vragen en we kunnen allemaal bijdragen. Om het project levendig te maken in de straat wordt een folder persoonlijk bezorgd. Dit is een doordachte keuze. Het mag niet overkomen als de zoveelste onpersoonlijke aankondiging of reclamefolder in de bus. De kleinschaligheid van een straat maakt dit mogelijk. Een ander voordeel is dat er ook

meteen een scan van de straat wordt gemaakt en krijgen bewoners een beter zicht op wie er in hun straat woont. In de folder staan enerzijds een aantal ondersteuningsinitiatieven die nuttig kunnen zijn voor iedere straatbewoner die wel eens hulp kan gebruiken, maar anderzijds ook enkele initiatieven die specifiek gericht zijn naar meer kwetsbare bewoners. Dit werkt drempelverlagend. Als ze merken dat iedereen in de straat beroep kan doen op de aangeboden ondersteuning waarom zij dan ook niet? Daarnaast wordt iedere straatbewoner uitgenodigd om binnen de eigen mogelijkheden ondersteuning aan te bieden aan de buren.

Zo is er een dame die door haar chronische aandoening steeds thuis aanwezig is. In haar appartementsblok heeft ze zich opgegeven als het ontvangadres voor de postpakketten van haar buren. Prettig voor de buren en prettig voor haar. Zo vernevelt het woord hulp en wordt het een spontaan zorgzaam contact.

Wederkerigheid

Meteen stelt zich hier de vraag naar de wederkerigheid. Sommige initiatieven bouwen dit in, bijvoorbeeld de zorgvrager die voor vrijwilligershulp een vergoeding geeft, vertrekkende vanuit het idee dat dit de verlegenheid zou kunnen wegwerken. Maar dan dreig je echter net in stand te houden wat je wil wegwerken, namelijk het uitsluiten van kwetsbare groepen die geen vergoeding kunnen betalen. Kwetsbare mensen die tijd noch geld op overschot hebben kunnen onmogelijk evenveel teruggeven. Zeker erg zorgbehoevende mensen. Iemand die rolstoelgebonden is en beroep kan doen op de buur om naar het containerpark te gaan, kan onmogelijk iets gelijkaardigs terug doen. Maar misschien wel iets gelijkwaardigs, door bijvoorbeeld een kopje koffie aan te bieden. Deze gelijkwaardige vorm van wederkerigheid benadrukken we dan ook sterk. Vaak is een gemeende bedanking meer waard dan een uurtje buurtijd. Dit gaat niet uit van de vraag wat kan ik voor u doen, wel wat kan ik voor u zijn.

Kleine ondersteuning

Een vrouw met een beperking uit de Haantjeslei slaagde er niet in om een lamp te vervangen in haar luster en vond geen vakman. Voor haar een berg aan ergernis. Gelukkig had ze een zorgzame buur en durfde ze hulp vragen aan hem.

Dit voorbeeld illustreert dat het vaak gaat over kleine, in tijd beperkte hulpvragen en ondersteuningsnoden. Het zijn juist die kleine dingen die ontsnappen aan de reguliere dienstverlening, hoe goed deze ook georganiseerd is. Het zijn vaak die kleine dingen die voor kwetsbare mensen een uitzichtloze ergernis worden. Wat doe je als je verwarming de ganse nacht klopt? Wat doe je als je in paniek geraakt omdat je zoon maar niet komt opdagen ondanks een duidelijke afspraak? Wat doe je als je een tijd moet opgenomen worden in het ziekenhuis en je brievenbus zal uitpuilen met post? Deze en nog andere omstandigheden zijn de zorgen van mensen die wij in de straten vernemen.

Verborgen nood

Zwijgerstraat op een zomeravond. Een bewoner hoorde straatlawaai voor zijn venster. In plaats van de blauwe lijn te bellen of het zich niet aan te trekken, ging hij kijken. Hij trof een jongeman aan met autisme, totaal verdwaasd. Hij ontdekte dat de jongen bij zijn moeder woonde verder in de straat. Het werd een voorzichtig verhaal tot contact met gespecialiseerde dienstverlening.

Inderdaad, zorgzame ogen ontdekken soms heel verborgen noden. Soms verbergen mensen hun eigen miserie vaak uit wantrouwen om in een voor hen onbekende mallemolen terecht te komen, vaak omdat ze alle geloof en vertrouwen in een oplossing kwijt zijn. Die verborgen nood ontdek je niet van buiten uit. Enkel het nabije contact van buren geeft daartoe kansen.

Verbondenheid

Als de hulpvragen en ondersteuningsnoden te complex zijn, helpen we de straatbewoners om de weg naar de reguliere dienstverlening te ontdekken. Ontdekken is het juiste woord. Tot onze verbazing is de onbekendheid ervan erg groot. Vandaar dat we een samenwerking ontwikkelen met alle Antwerpse thuiszorgdiensten. Dit via persoonlijk contact maar ook via samenkomsten met hen. Twee maal per jaar zijn er zulke samenwerkingsbijeenkomsten. De uitgangsvraag is dan telkens hoe we de samenwerking kunnen empoweren en elkaar daarin beter ondersteunen. Eerste stap is de wederzijdse onbekendheid wegwerken.

Het Prof. Claraplein heeft een actief buurtcomité en werkt mee aan zorgzame straten. Dit plein ligt vlak naast het lokaal dienstencentrum. Tot voor kort was er geen enkel contact met en tussen de bewoners. Vanuit het buurtgerichte zorgmodel dat een dienstencentrum voor een buurt ook een belangrijk ondersteuningsknooppunt kan zijn, vonden het dienstencentrum en de zorgzame straten elkaar. Ze hebben samen gezorgd voor een comité onder de naam burenforum en nemen samen initiatieven zowel in het dienstencentrum als in de buurt.

Zorgzame straten stimuleert de verbondenheid tussen een zorgvoorziening en de buurt. Zowel een lokaal dienstencentrum als een woonzorgcentrum zijn belangrijke knooppunten voor zorg en informatie. Door de verbondenheid te stimuleren, wordt er rekening gehouden met de draagkracht van een straat en de openheid van een voorziening. Dit heet samen groeien.

Bijblijven

Dit is het sleutelwoord voor de ontwikkeling van zorgzame straten. Deze verloopt in 3 fasen.

① *Bekendmaking*

Hier geldt dat spreken goud is. Bij de opstart werd het initiatief aangekondigd via de nieuwsbrief van stadsmakers. Deze brief bereikte alle straat- en buurtcomités. Dit bracht enkele geïnteresseerden op. Maar zulke eenmalige bron droogt vlug op. Belangrijk is dat je alle kansen benut om over het project te praten. En dat je die ook actief opzoekt. Op elke uitnodiging gaan we in. Ook al weet je vooraf dat het misschien geen zorgzame straat zal opbrengen. Ook hier is naambekendheid erg belangrijk. Als mensen je niet kennen worden ze ook niet getriggerd om zich af te vragen wat je hen aanbiedt.

② *Opstart*

Als je bij bewoners, centra en comités interesse merkt, maak dan zo vlug mogelijk een afspraak. In de meeste gevallen zijn het individuele bewoners die geraakt zijn door de idee om elkaar te helpen. Op dat moment is het nodig om duidelijk te maken wat zorgzame straten beoogt en wat de verwachtingen zijn. Er moeten in een straat 2 of 3 medestanders gevonden worden die het initiatief op gang trekken en het op de agenda plaatsen van hun samenkomst. Daar laten we hen hun straat tekenen met de huizen erop en vragen we aan te duiden welke bewoners ze kennen. Geregeld is er de vaststelling dat hun kennis van de straatbewoners vrij selectief is. Anderen geïnteresseerden haken af omdat ze er niet slagen medestanders te vinden.

Als er een startteam gevormd is, ondersteunen we verder in wat een zorgzame straat voor hen kan betekenen, hoe zij van hun straat een zorgzame straat willen maken. Concreet hoe zij de bekendmaking willen organiseren en medestanders uit de straat kunnen mobiliseren. Hiervoor kan de ervaring vanuit andere geëvolueerde straten meegegeven worden.

Soms is de opstart erg origineel zoals in de Willem Zwijgerstraat. Het team plaatste voor hun raam een lichtballon met daarop de letter Z van zorgzaam gekleefd. Bewoners vroegen zich af wat dit betekende. Ze kregen dan de folder aangeboden met de uitnodiging om daarrond eens samen te komen.

③ *Begeleiding*

Eens de informatiefolder over zorgzame straten verspreid is en de geïnteresseerde straatbewoners en diensten samenkomen, is de opstart gerealiseerd en dient het concept en het aanbod levendig te worden gehouden in de straat. De straatbewoners dienen in gesprek te blijven over hoe een zorgzame straat te worden of te zijn. Barbecues en straatfeestjes zijn mooie acties die de bewoners van een straat bij elkaar kunnen brengen. Een moment van ontmoeting en samen eten of feesten. Werken aan een zorgzame straat is met een meelevende burenhouding, zorgzame ogen en handen elkaar als buren helpen. Meewerken aan een zorgzame straat geeft elkeen de kans om toch iets te doen voor je straat op eigen ritme en zonder sociale verplichtingen. Sommige straten spreken een samenkomst af waar, zoals in de koalabuurt, er elke eerste zaterdag van de maand stipt van 10.30 uur tot 11.30 uur vergaderd wordt. Anderen ontwikkelen een WhatsApp-groep met de bewoners. Wij nemen als zorgzame straatwerker deel aan de vergaderingen en horen via die weg noden en initiatieven. Minstens eenmaal per jaar nodigen we vanuit zorgzame straten alle deelnemende straten uit op een intervisie.

Wij willen de ervaringen van bewoners kennen en binnenbrengen in het beleid van buurtgerichte zorg die ontwikkeld wordt door professionelen. Net omdat de stem van bewoners zo beter en vaker zou gehoord worden, zijn initiatieven zoals symposia en inspiratiedagen rond zorgzame straten breekijzers.

Uitdagingen in de toekomst

In de toekomst zien we bij zorgzame straten grote uitdagingen.

Zo groeit het gras niet vlugger door eraan te trekken. Het uitbouwen van zorgzame straten is een dynamisch proces van vallen en opstaan. Het is een kwetsbaar proces dat steunt op het engagement van bewoners. Het steunt op de juiste verhouding tussen 'spontane' burenhulp en professionele hulp, waarvoor er geen bestaande scenario's bestaan. En dat is juist dé uitdaging: het ontwikkelen van een methodiek gebaseerd op de draagkracht en de cultuur van de straat. Laat elke straat anders zijn, laat elke straat invulling geven aan wat zorgzaam voor hen betekent.

Ten slotte is meten is niet altijd weten. Doorgaans is de ondersteuning van een overheid niet afgestemd op burgerinitiatieven zoals zorgzame straten. De bestaande meetinstrumenten brengen in kaart hoeveel mensen er worden bereikt, welke ondersteuning er is verleend. Zorgzame straten is geen nieuwe vorm van dienstverlening en beoogt een zorgzame houding van bewoners van een straat. Het groeiende vertrouwen, de onderlinge hulpvaardigheid, de zorgende ogen en handen kunnen vandaag niet gemeten worden met de bestaande meetinstrumenten. Het is überhaupt de vraag of je buren kan opzadelen met een registratiesysteem terwijl we benadrukken dat onderlinge zorgzaamheid in een straat een spontane houding en acties zijn. Want deze zorgzame, vaak kleine, buurt gestuurde acties zorgen voor een zorgzame buurt.

Het team van PHA bestaat uit 10 verpleegkundigen, 2 equipeartsen, 1 vrijwilligerscoördinator, 3 administratieve medewerkers, 1 klinisch psychologe, 1 communicatiemedewerker en 1 algemeen coördinator.

Maar wie zijn deze mensen? Wie is er dagelijks met de netwerkopdrachten en de MBE-taken bezig, wie krijgt u aan de lijn als u ons belt en wie ziet u op huisbezoek bij de patiënten? Dit jaar zijn er enkele nieuwe collega's gestart. We stellen ze graag aan u voor.

Simon Van Hille

Administratief medewerker

Simon maakt sinds april deel uit van het administratief team van PHA en is verantwoordelijk voor de administratieve taken van de multidisciplinaire begeleidingsequipe. Hij studeerde accountancy fiscaliteit en startte erna in de financiële- softwaresector.

De start van corona deed hem nadenken over zijn carrièretoekomst. Door gaandeweg het reilen en zeilen van de zorgsector beter te leren kennen in de praktijk van zijn partner, besliste hij een heel andere weg in te slaan en te kiezen voor een job bij PHA.

De administratief erg diverse verantwoordelijkheden gevoed door de energie en het sociaal engagement van de collega's zorgen ervoor dat hij tot op heden nog geen spijt heeft van deze keuze.

Janna Maes

Verpleegkundige

Janna is 29 jaar en werkt sinds juni 2021 als verpleegkundige bij PHA. Al van tijdens de opleiding tot verpleegkundige is palliatieve zorg belangrijk voor haar. Het jaar nadat ze afstudeerde, volgde ze dan ook het Postgraduaat palliatieve zorg.

Toen ze begin dit jaar de vacature bij PHA zag, besloot ze de sprong te wagen en haar werk op een acute afdeling in het UZA in te ruilen. Het contact met zowel patiënten, familieleden, thuisverpleegkundigen als huisartsen is datgene dat voor haar de job boeiend maakt.

Op privévlak is Janna haar grootste passie duiken. Ze houdt van de rust onder water en de sociale contacten boven water.

ONDERZOEKSRESULTATEN - NOVEMBER 2021

Palliatieve zorg

- EEN ZORGBENADERING MET FOCUS OP DE MEEST GEPASTE ZORG
- EEN MOGELIJK ANTWOORD OP FINANCIËLE UITDAGINGEN BIJ LEVENSEINDEZORG

Onderzoekstrajecten aan de End-of-Life Care research group (VUB/UGent) hebben op verschillende niveaus en in diverse zorgsettings aangetoond dat betere palliatieve zorg niet alleen een grote meerwaarde betekent voor de patiënt inzake levenskwaliteit aan het levenseinde. Ook de maatschappelijk-economische meerwaarde van degelijke palliatieve zorg is frappant: hoewel meer gepaste zorg en dus meer kwalitatieve palliatieve zorg, zowel thuis als in palliatieve dagcentra, een bijkomende investering vraagt, is de globale besparing door beperkter gebruik van ongepaste zorg, substantieel.

Palliatieve zorg wordt vaak (te) laat opgestart. Alle besparingen die in deze nota worden beschreven en door het onderzoek werden blootgelegd, vonden plaats in louter de laatste maand of laatste twee weken van het leven van een patiënt. Daarom: hoe hoog zouden deze besparingen verder oplopen mocht palliatieve zorg tijdig opgestart worden?

Deze nota gaat dieper in op volgende conclusies:

- Het vergroten van gepaste zorg aan het levenseinde verbetert de kwaliteit voor de patiënt, maar zorgt ook voor besparing.
- Regio-overschrijdende lerende netwerken kunnen zorgen voor meer efficiënte inzet van middelen.
- Palliatieve thuiszorgondersteuning heeft een positieve impact op de kwaliteit van zorg én de uitgaven aan zorg.
- Palliatieve dagcentra faciliteren kwalitatieve zorg en bieden tegelijk een economisch antwoord op hoge zorgkosten aan het levenseinde.

PROF. DR. JOACHIM COHEN

PROF. DR. KENNETH CHAMBAERE

END-OF-LIFE CARE RESEARCH GROUP
UNIVERSITEIT GENT VUB

Vragen kunnen gericht worden aan prof. dr. Joachim Cohen, professor Public Health and Palliative Care (Joachim.Cohen@vub.be) en prof. dr. Kenneth Chambaere, professor Public Health, Sociology & Ethics (Kenneth.Chambaere@ugent.be) van de End-of-Life Care research group (VUB/UGent). **www.endoflifecare.be**

Vormgeving van dit artikel: Marijke Dheedene

Handvatten voor het meten en verbeteren van kwaliteit van zorg

WAARVOOR STAAT GEPASTE ZORG AAN HET LEVENSEINDE?

Om in te schatten of de zorg voor mensen met een levensverkortende aandoening gepast is, moeten de verwachte voordelen en nadelen van een behandeling tegen elkaar afgewogen worden.

In 2017 publiceerde het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg een rapport dat een grote bezorgdheid uitdrukt voor ongepaste levenseindezorg in België. Uit dat rapport bleek dat mensen met levensverkortende aandoeningen in België vaak behandelingen en medicatie krijgen waarvan de positieve effecten de negatieve effecten niet overstijgen.

Als de vraag '**Wat is gepaste zorg aan het levenseinde**?' wordt gesteld, is **palliatieve zorg** de zorgbenadering bij uitstek om hier het antwoord op te formuleren. Palliatieve zorg is vooral gericht op levenskwaliteit, symptoombestrijding en existentiële zorg. Ook rouwzorg en zorg voor mantelzorgers maken er deel van uit. Agressieve levensverlengende behandelingen die de levenskwaliteit sterk verlagen (bv. ziekenhuisopname, chemotherapie of chirurgie kort voor het overlijden) kunnen in dat geval ongepast zijn. Om gepaste zorg te verlenen is het bovendien belangrijk dat palliatieve zorg tijdig opgestart wordt en dat de zorg gepland wordt volgens de wensen van de patiënt.

HOE METEN VAN GEPASTHEID VAN ZORG AAN HET LEVENSEINDE?

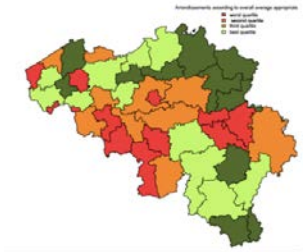
Om vergelijkbaar te kunnen bepalen of er al dan niet gepaste zorg aan het levenseinde wordt toegepast, werd een set van kwaliteitsindicatoren ontwikkeld om de gepastheid en ongepastheid van zorg aan het levenseinde bij personen met kanker (26 indicatoren), COPD (28 indicatoren) en dementie (28 indicatoren) in België te monitoren.

Het onderzoeksteam doorliep een uitgebreid ontwikkelingsproces (o.a. literatuurstudie, expertenpanels, ...) om een indicatorenset te ontwikkelen waarmee de gepastheid van zorg aan het levenseinde kan worden gemeten aan de hand van administratieve data (IMA-data, gelinkt met Statbel en het Kankerregister). Met deze reeks barometers kan de kwaliteit van levenseindezorg in heel België geëvalueerd worden. Ook systematische vergelijkingen tussen zorgregio's, zorgverstrekkers, ... zijn hiermee mogelijk.

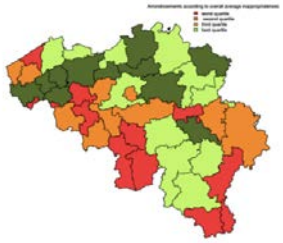
Enkele voorbeelden uit deze kwaliteitsindicatorensets van gepaste en ongepaste zorg aan het levenseinde:

	Indicator van gepaste levenseindezorg	Indicator van ongepaste levenseindezorg
VOOR MENSEN MET KANKER	Het percentage mensen met een toename in huisartscontact de laatste maand voor overlijden	Het percentage mensen die chemotherapie kregen in de laatste week voor overlijden
VOOR MENSEN MET COPD	Het percentage mensen die opioïden kregen toegediend in de laatste 3 maanden voor overlijden	Het percentage mensen die gereanimeerd werden na een intubatie tijdens de laatste week voor overlijden
VOOR MENSEN MET DEMENTIE	Het percentage mensen die thuis overleden of in het woonzorgcentrum waar ze voordien woonden	Het percentage mensen die diagnostische testen onderging de laatste week voor overlijden

BENCHMARKING KWALITEIT VAN LEVENSEINDEZORG



Gepaste levenseindezorg per regio



Ongepaste levenseindezorg per regio

Op basis van de monitoring van de kwaliteitsindicatoren kunnen we de gepastheid van de zorg tussen verschillende regio's systematisch vergelijken en relatieve en haalbare standaarden opstellen.

Een risicocorrectie is toegevoegd aan deze benchmarking: zoveel mogelijk verschillen in kwaliteit van zorg worden gemeten en niet de verschillen in risicoprofielen van de bevolking. Er wordt o.a. gecorrigeerd voor leeftijd, ziekte, comorbiditeiten, ...

De kwaliteitsindicatoren en het benchmarking systeem kunnen voor de verschillende regio's binnen België een nuttig startpunt vormen om te leren van elkaar hoe men erin slaagt de zorg doelmatiger te gebruiken. Er zijn namelijk opvallende verschillen in gepastheid van zorg tussen zorgregio's. Dat roept de vraag op naar leren en verbeteren.

ABSOLUTE CIJFERS ROND GEPASTE EN ONGEPASTE ZORG AAN HET LEVENSEINDE

Voor mensen met **kanker** (26.464 mensen overleden in 2012)	**Gepaste levenseindezorg** • 29,5% stierf thuis • 47,1% kreeg gespecialiseerde palliatieve zorg
Voor mensen met **COPD** (4.231 mensen overleden in 2015)	**Ongepaste levenseindezorg** • 60% werd gehospitaliseerd in de laatste 30 dagen voor het overlijden • 11,8% kregen specialiseerde palliaitieve zorg
Voor mensen met **dementie** (10.629 mensen overleden in 2015)	**Gepaste levenseindezorg** • 68,4% stierf thuis of in de thuisvervangende omgeving **Ongepaste levenseindezorg** • 25,6% werd naar spoed gebracht in de laatste 30 dagen voor het overlijden

Belangrijkste vaststellingen uit de analyse van de absolute cijfers

- Relatief veel spoedopnames vlak voor het overlijden
- Bij mensen met dementie: gebruik van mogelijks ongepaste medicatie aan het levenseinde neemt toe
- Late opstart van gespecialiseerde palliatieve zorg (vaak pas laatste 14 dagen voor het overlijden)
- Trendmetingen zijn uitgevoerd, daar is slechts beperkte kwaliteitsverbetering vastgesteld doorheen de tijd

AANBEVELINGEN

Om gepaste levenseindezorg aan te moedigen, is de terugbetaling van behandeling en medicatie voor deze zorg aan te bevelen. Momenteel wordt palliatieve zorg door huisartsen of in woonzorgcentra niet expliciet terugbetaald. Door terugbetaling zou er meer rechtstreekse positieve impact kunnen zijn op de kwaliteit van levenseindezorg in België. Als oplossing kunnen financiële incentives gecreëerd worden om goede zorg te bieden: nu loont het meer om veel interventies voor te schrijven of te verstrekken dan in te zetten op het beperken ervan. De overheid draagt hierbij een verantwoordelijkheid om een performant systeem op te zetten dat gepaste zorg terugbetaalt en aanmoedigt. Dat ten voordele van de meest kwetsbare mensen in de bevolking, zoals mensen aan het levenseinde.

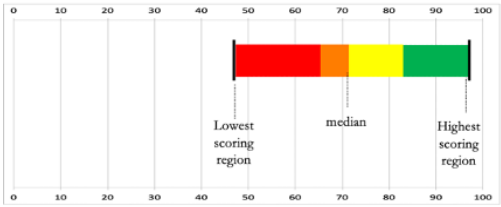
2 BESPAREN DOOR GEPASTE LEVENSEINDEZORG

Inzetten op gepaste levenseindezorg creëert opportuniteiten voor betere besteding middelen

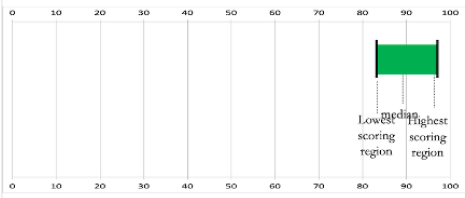
GEPASTE LEVENSEINDEZORG GEMATCHT MET TOTALE UITGAVEN VAN DE ZORG

De toepassing van de kwaliteitsindicatorenset heeft substantiële regionale verschillen blootgelegd in de gepastheid van levenseindezorg. Dat geeft aan dat er groot potentieel tot het verbeteren van levenseindezorg is. **Mocht de gepastheid van zorg geoptimaliseerd worden en alle arrondissmenten minimaal de relatieve streefnormen halen voor gepaste zorg, zou dat ook een substantiële verschuiving in de uitgaven én besparing betekenen.**

In deze analyse werden de resultaten per kwaliteitsindicator van elke regio geplot op een balk. De laagst scorende regio bevindt zich uiterst links op de balk; de hoogst scorende regio uiterst rechts. De rode zone bevat het laagst scorende kwartiel; in de groene zone bevindt zich het kwartiel met de best scorende regio's.
In de simulatie die volgt, werd gekeken naar wanneer alle regio's de minimale benchmark halen van de hoogst scorende regio's. Aangezien dit een relatieve streefnorm is, is deze ook haalbaar en realistisch.



Huidige situatie: verschillende toepassing van gepaste levenseindezorg

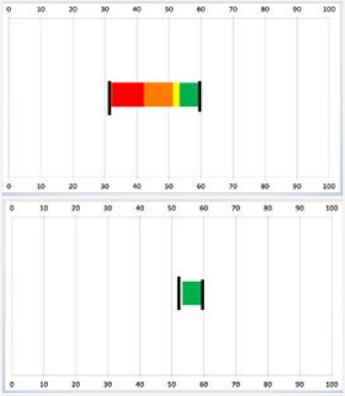


Geoptimaliseerde situatie van gepaste levenseindezorg

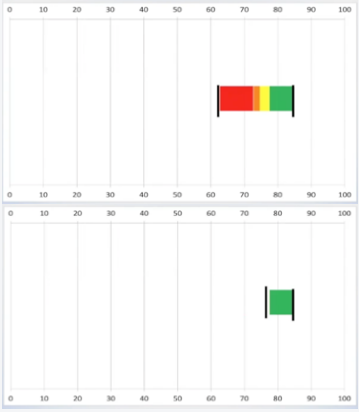
BESPAREN IN DE ZORG DOOR GEPASTE LEVENSEINDEZORG

Meer gepaste zorg vraagt bijkomende investeringen in specifieke aspecten van de zorg (*)

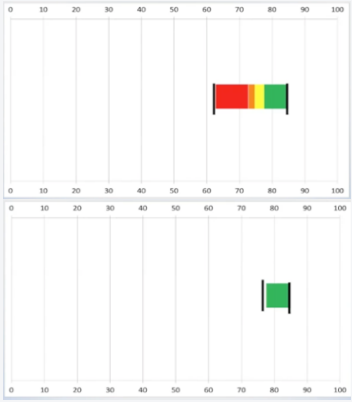
Opdat alle zorgregio's de streefnorm van **palliatieve zorg (meer gepaste zorg)** bij mensen die sterven aan kanker halen, is een bijkomende uitgave van **+935.463 EUR** nodig om deze zorg te kunnen bieden. Deze meerkost moet worden toegevoegd aan de bijkomende noodzakelijke uitgaven rond bewustwording, opleiding, ...



Mochten **opioïden** in de laatste 30 dagen van het leven gepast worden aangereikt, zou dit een toename betekenen van het gebruik ervan. Gezien de beperke kostprijs van opioïden, zou dit slechts een stijging in de uitgaven betekenen van **+29.950 EUR**.



Mocht de **huisarts gemiddeld vaker geconsulteerd** worden in de laatste levensmaand en zo de minimale streefnorm volgens de kwaliteitsindicatorenset gehaald worden, dan zou dit een bijkomende uitgave betekenen van **+246.973 EUR**.

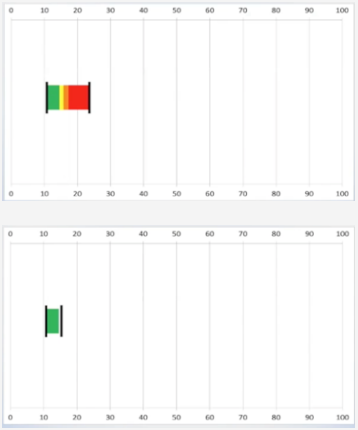


(*) Berekeningen op jaarbasis

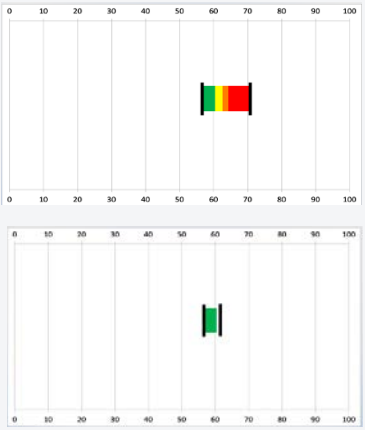
2 BESPAREN DOOR GEPASTE LEVENSEINDEZORG

Meer gepaste zorg, minder uitgaven (*)

Minder onnodige chemo-behandelingen aanreiken tijdens de laatste maand van het leven, kan een besparing opleveren van **-308.570 EUR.** Vandaag ligt dit bedrag wellicht veel hoger (analyse uit 2015), rekening houdend met het KCE-rapport (2021) over de hoge kosten bij innovatieve kankermedicatie.



Tegelijk zal door meer gepaste zorg aan het levenseinde, het aantal **ongepaste ziekenhuis-opnames** substantieel **afnemen**. Dat brengt een kostenbesparing van **-4.612.422 EUR** met zich mee.

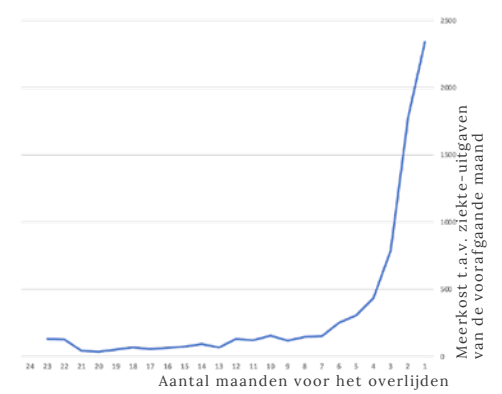


BESLUIT & AANBEVELINGEN

Kwaliteitsverbetering in de palliatieve zorg brengt investeringskosten met zich mee, maar op de totale balans levert dat een besparing op.

Om verbetering van kwaliteit duurzaam te gaan realiseren, lijkt bijkomend de inzet van lerende systemen een valabele optie om naar een cultuur van kwaliteitsevaluatie en verbetering gaan. Via lerende systemen en zelfevaluatie kan onder meer blootgelegd worden hoe het komt dat de zorg zo verschilt tussen de zorgregio's. Wat kunnen zorgregio's van elkaar leren over hoe ze die uitkomsten realiseren? Een regio-overschrijvend lerend platform installeren kan hier een oplossing voor bieden.

Deze grafiek geeft de meerkost in ziekte-uitgaven ten aanzien van de voorafgaande maand weer in de laatste maanden voor het overlijden. Een grote stijging in deze meerkost is duidelijk te zien in de laatste twee levensmaanden. Hierbij rijst de vraag welke impact meer gepaste zorg aan het levenseinde zou hebben op deze significante stijging.



(*) Berekeningen op jaarbasis

3 PALLIATIEVE THUISZORG: GEPAST EN BESPAREND

Ruim 1.600 euro per capita minder totale zorguitgaven in laatste twee weken van het leven door palliatieve thuiszorg

MEER GEPASTE PALLIATIEVE THUISZORG: MINDER UITGAVEN IN DE ZORG

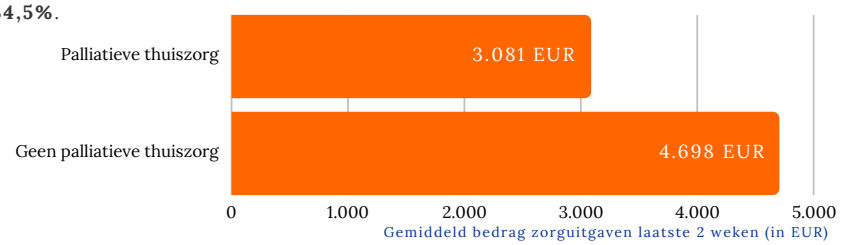
De zorguitgaven en bijkomende uitgaven van 8.837 personen die thuis woonden en palliatieve thuiszorg ontvingen in de laatste twee jaar van hun leven, werden vergeleken met de zorg- en gerelateerde uitgaven van evenveel personen met een gelijkaardig profiel die eveneens thuis woonden, maar geen palliatieve thuiszorg ontvingen gedurende deze periode.

Personen die palliatieve thuiszorg ontvangen:

- hebben tot drie keer meer contact met hun huisarts;
- hebben de helft minder kans om aan het levenseinde nog opgenomen te worden in het ziekenhuis of een spoeddienst, in vergelijking met personen die geen palliatieve thuiszorg ontvangen;
- overlijden veel vaker thuis (meer dan de helft van de personen die palliatieve thuiszorg ontvangen).

Daarnaast liggen de kosten van zorg aan het levenseinde lager wanneer palliatieve thuiszorg wordt ingeschakeld.

De totale maatschappelijke kost voor zorg gegeven in de laatste twee weken van het leven bedraagt gemiddeld **4.698 EUR** wanneer **geen palliatieve thuiszorg** wordt ingeschakeld, en gemiddeld **3.081 EUR** wanneer **palliatieve thuiszorg wel** wordt ingeschakeld – **een totaal verschil van 1.617 EUR,** ofwel een **verlaging van 34,5%**.



Onderzoek naar kostenuitgaven, en meer bepaald besparingen, bij palliatieve thuiszorg op niveau van specifieke ziektebeelden geven gelijkaardige resultaten:

COPD

Bij patiënten met COPD wordt palliatieve thuiszorg heel beperkt (bij 3% van de patiënten) en erg laat (bij meer dan 60% pas in de laatste 30 dagen voor het overlijden) opgestart. Het gebruik van palliatieve thuiszorg bij COPD wordt tegelijk sterk geassocieerd met minder gebruik van agressieve medische middelen en meer gepaste zorg. Bovendien liggen de gemiddelde zorgkosten bij COPD-patiënten die wel toegang hadden tot palliatieve thuiszorg 1.569 EUR lager dan bij COPD-patiënten zonder deze specifieke zorg (5.034 EUR vs. 6.603 EUR).

Dementie

Tijdige palliatieve zorg bij thuiswonende ouderen met dementie betekent een duidelijke verbetering van de levenskwaliteit voor deze mensen. Tegelijk verlaagt het ook de totale directe medische kosten van de zorg, tot 30% minder uitgaven in de laatste 30 dagen van het leven (5.164 EUR vs 7.293 EUR).

AANBEVELINGEN

Toekomstig beleid zou gericht moeten zijn op het verbeteren van kennis over en toegang tot palliatieve thuiszorgondersteuning bij het grotere publiek. Uiteindelijk is meer en betere gepaste thuiszorg een win-win voor zowel de patiënt - ongeacht het ziektebeeld - als de maatschappij. Bovendien is een uitbreiding van de principes van palliatieve zorg naar alle reguliere zorg, noodzakelijk. Palliatieve zorg zou diffuus ingezet moeten worden in de gezondheidszorg.

PALLIATIEVE DAGCENTRA: EEN TWEEDE THUIS IN DE LAATSTE LEVENSFASE

Palliatieve dagcentra (PDC) bieden opvang en begeleiding aan mensen met een (chronische) levensbedreigende aandoening. Deze zorg wordt georganiseerd in een huiselijke omgeving, waarbij multi-disciplinaire teams deze mensen één of meerdere dagen per week ondersteunen. In Vlaanderen zijn vijf palliatieve dagcentra: Coda Dagcentrum (Wuustwezel), Dagcentrum voor complementaire zorg De Kust (Oostende), Heidehuis (Brugge), Sint-Camillus (Wilrijk) en Topaz (Wemmel).

VOORDELEN VAN PALLIATIEVE DAGCENTRA VOOR BEZOEKER & MANTELZORGER

Palliatieve dagcentra komen grotendeels tegemoet aan de fysieke en psychosociale zorgnoden van de bezoekers. Ze zijn complementair met het andere zorgaanbod waar vaak minder aandacht is voor emotionele en sociale ondersteuning.

Voor mantelzorgers bieden palliatieve dagcentra een grote meerwaarde. Ze zijn een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg als **respijtzorg voor de mantelzorger**. Respijt creëren bij de mantelzorger is een belangrijke randvoorwaarde voor patiënten om langer thuis te kunnen blijven in de laatste levensfase. Daarnaast fungeren deze centra als plaats waar ruimte is voor **lotgenotencontact** tussen zowel bezoekers als mantelzorgers. Dagcentra lijken zo dus een bestaande niche binnen de palliatieve zorg op te vullen, complementair met palliatieve thuiszorg.

EEN GREEP UIT DE REDENEN VOOR GEBRUIK VAN HET PALLIATIEF DAGCENTRUM

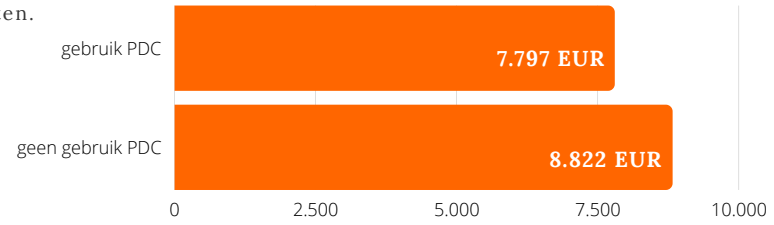
	Bezoekers	*Mantelzorgers*
Om de mentale belasting voor de mantelzorger te verminderen *Ik kan nu beter omgaan met de emotionele belasting van de mantelzorgtaken.*	42%	65% (51%)
Om de lichamelijke belasting voor de mantelzorger te verminderen *Ik ervaar nu minder problemen met mijn lichamelijke gezondheid (bv. minder vaak ziek, minder vermoeid, minder lichamelijke overbelasting, ...).*	32%	47% (31%)
Zodat de mantelzorger meer tijd heeft voor zichtzelf en/of andere familieleden *Nu kan ik weer deelnemen aan de samenleveing.*	35%	39% (39%)

GEZONDHEIDSECONOMISCHE ANALYSE PALLIATIEVE DAGCENTRA: MEER GEPASTE ZORG EN LAGERE UITGAVEN

Palliatieve dagcentra bepalen zelf de ligdagprijs voor bezoekers (+/- 16 EUR per dag). Deze huidige standaarden zijn te beperkt om tegemoet te komen aan de hoge uitgaven die PDC moeten doen om deze specifieke zorg kwalitatief te leveren. Momenteel worden de PDC mee ondersteund door Kom op Tegen Kanker, maar die steun is onzeker naar de toekomst toe.

Palliatieve dagcentra leiden tot gepaster zorggebruik aan het levenseinde. **Meer gepaste zorg** is aangetoond: er zijn veel minder dagopnames in het ziekenhuis, minder gebruik van intensieve zorg en spoeddiensten, minder medische beeldvorming en minder invasieve ventilatie geconstateerd in de laatste maand voor het overlijden.

Het gebruik van palliatieve dagcentra leidt door die hogere mate van gepaste zorg tot een **lagere totale uitgavenkost van 11,6% in kosten in de laatste maand voor overlijden** per persoon. De gemiddelde uitgaven in de laatste maand van een persoon aan het levenseinde verschillen naargelang het gebruik van het palliatieve dagcentrum of geen gebruik ervan, en dat los van het gebruik van andere palliatieve zorgdiensten.



Hoewel meer gepaste zorg wordt beschreven, wordt thuis sterven niet gefaciliteerd vanuit de palliatieve dagcentra. Er wordt opvallend **vaak doorverwezen naar palliatieve zorgunits in het ziekenhuis om te sterven**. Hierdoor daalt de totale kost van de zorg in de laatste maand voor het overlijden minder sterk, want de 'winst' door het gebruik van een palliatief dagcentrum wordt een groot deel teniet gedaan door de opnames in palliatieve zorgunits. Deze 'winst' zou nog groter zijn mochten bezoekers niet zo vaak doorverwezen worden naar palliatieve zorgunits om te sterven.

Sterven in het ziekenhuis wordt niet aangemoedigd vanuit de PDC. **Thuis sterven** lijkt in veel gevallen gewoon **heel moeilijk** gezien de vaak **precaire situaties en beperkte ondersteuningsmogelijkheden thuis** voor PDC-bezoekers. In praktijk vangen palliatieve zorgunits in de ziekenhuizen vaak mensen op wegens sociale redenen, eerder dan om high-care noden. Middle-care initiatieven kunnen hier een oplossing bieden, maar betere stervensbegeleiding thuis evenzeer.

BESLUIT & AANBEVELINGEN

Het aanbod van de dagverzorgingscentra voor palliatieve verzorging en hun plaats in het thuiszorgaanbod zijn nog steeds te weinig bekend bij de (potentiële) gebruikers en doorverwijzers. Tegelijk zijn er (veel) te weinig PDC, wat de vindbaarheid bemoeilijkt. Onder andere de precaire leefbaarheid door gebrek aan structurele steun, houdt de oprichting van veel palliatieve dagcentra tegen. Hoewel hun grote meerwaarde is aangetoond, kunnen de palliatieve dagcentra vandaag slechts aan een te beperkte groep mensen hun diensten aanbieden.

De vraag naar deze ondersteunende palliatieve zorg zal in de toekomst toenemen en de huidige vijf PDC zullen op termijn niet voldoende zijn om aan deze vraag te beantwoorden. Tegelijk is de financiering van de PDC vandaag al ontoereikend. Als deze niet wordt aangepast, zullen PDC genoodzaakt zijn om hun dagprijs te laten stijgen. Dat heeft een directe impact op de toegankelijkheid van deze zorg. Bezoekers melden zich minder snel aan dan dat ze zouden willen en wat wenselijk is voor hun specifieke situatie. Dat is uiteraard nefast voor de kwaliteit van leven in de laatste levensfase van de bezoekers en de mantelzorger.

PALLIATIEVE ZORGHOUDING IN DE ZORG & MAATSCHAPPIJ

De wetenschappelijke evidentie dat palliatieve zorg betere levenskwaliteit en meer gepaste zorg aan het einde van het leven met zich meebrengt, is ontegensprekelijk. Bovendien is het aangetoond dat het financieel interessant is om in te zetten op meer en kwalitatieve palliatieve zorg. Een warme oproep om beleidsmatig in te zetten op bredere implementatie van de palliatieve zorghouding, zich manifesterend op verschillende zorgniveaus, is dus evident.

In de **specifieke, gespecialiseerde palliatieve zorg** dient innovatie in de organisatie van zorg aangemoedigd te worden - door bv. investeringen in pilootprojecten met een evaluatieluik. Enkel via innovatieve projecten kan in de toekomst geëvolueerd worden naar een sterk kwalitatief en gedifferentieerd aanbod van zorg voor alle mensen die nood hebben aan palliatieve zorg. Meer palliatieve dagcentra en innovaties m.b.t 'middle care' in de palliatieve zorg zijn daar mooie voorbeelden van.

Binnen de **generalistische zorg** zouden de principes van palliatieve zorghouding meer toegepast moeten worden. Deze principes ondersteunen de grote noodzaak om, naast uiteraard het behandelen van ernstige ziekte, ook het welzijn van de patiënt en zijn omgeving als essentieel onderdeel van een zorgtraject te incorporeren. Een expliciete koppeling van welzijn aan de gezondheidszorg, waarbij actieve communicatie, het exploreren van wensen, verwachtingen en prioriteiten van patiënten en naasten als minimale standaarden worden geïncludeerd, zijn basisvoorwaarden om de noodzakelijke cultuuromslag in de zorg te realiseren.

Maar niet alleen de zorg is uitsluitend *accountable*. De uitdagingen rond levenseinde, en daarmee gerelateerde zaken als ernstige ziekte, mantelzorg, sterven en rouwen, gaan verder dan wat professionele gezondheidszorg vandaag soms kan bieden en in de toekomst zal kunnen bieden. Nieuwe palliatieve zorgmodellen, zoals *compassionate communities*, waarin de **vermaatschappelijking van zorgen, sterven en rouw** centraal staat, bieden een antwoord op die prangende noodzaak om iedereen opnieuw nauw te betrekken bij ondersteuning van verlies, rouw en zorg aan het levenseinde. Nieuwe palliatieve zorgmodellen die zich richten op het betrekken van hele gemeenschappen in plaats van nieuwe gezondheidszorgdiensten en specialisten te creëren, kunnen mogelijks bijdragen aan het verbeteren van het vermogen in de samenleving om met de dood, sterven en verlies om te kunnen gaan. **Een holistische benadering van de palliatieve zorghouding in de samenleving,** kan mogelijks ook een betere verdeling van de maatschappelijke kosten met zich meebrengen. Dat is lopend onderzoek via de *Compassionate Communities*-onderzoeken binnen de End-of-Life Care onderzoeksgroep (VUB/UGent).

REFERENTIES

1/ GEPASTE ZORG AAN HET LEVENSEINDE IN BELGIË

- De Schreye, Robrecht (2020). Population-level evaluation of the appropriateness of end-of-life care in Belgium. Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Universiteit Gent (UGent), Brussel & Gent

2/ BESPAREN DOOR GEPASTE LEVENSEINDEZORG

- https://vimeo.com/533926713 - Using big data to benchmark the quality of end-of-life care and estimate cost implications of quality improvement, prof. dr. Joachim Cohen (EAPC, 2020)

3/ PALLIATIEVE THUISZORG: GEPAST EN BESPAREND

- Maetens, Arno (2019). The availability, uptake and impact of palliative home care: a population-level study using administrative data. Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Universiteit Gent (UGent), Brussel & Gent
- Scheerens C, Faes K, Pype P, et al. Earlier Palliative Home Care is associated with Patient-Centered Medical Resource Utilisation and lower costs in the last 30 days before death in COPD: a Population-level Decedent Cohort study. Eur Respir J 2020; in press (https://doi.org/10.1183/13993003.01139-2019)
- Miranda, Rose (2021). Palliative care for older people with dementia in nursing homes and at home: multi-country descriptive and interventional research. Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Universiteit Gent (UGent), Brussel & Gent

4/ PALLIATIEVE DAGCENTRA

- Rapport 'Meerwaarde van supportieve en palliatieve dagcentra', Chambaere K, Dierickx S, Faes K, Beernaert K, Verhaert R - met de steun van Kom op Tegen Kanker
- Faes K, Dierickx S, Beernaert K, Verhaert R, Chambaere K. Palliative day care in Belgium: health economic analysis using population-level administrative data (forthcoming).
- Dierickx S, Beernaert K, Faes K, Verhaert R, Chambaere K. The added value of palliative day care centres: A full-population cross-sectional survey among clients and their family caregivers in Flanders, Belgium. Health Soc Care Community. 2021 Jun 11. doi: 10.1111/hsc.13467. Epub ahead of print. PMID: 34114703.

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

In dit nummer trekt PHA naar de markt op de Bist in Wilrijk en ging in gesprek met deze mensen:

Mariette › 71 jaar en **Emma** › 70 jaar (zussen)
Yahandi › 32 jaar
Ferdinand › 74 jaar

Wat was je laatste ervaring met sterven?

Mariette › Eén van onze zussen is recent gestorven.
Emma › Ik heb ook in een ziekenhuis gewerkt, dus daar ben ik ook wel vaak in contact gekomen met de dood.
Yahandi › Mijn laatste ervaring met sterven was in 2016 toen mijn opa gestorven is.
Ferdinand › Dat heb ik zelf meegemaakt. Ik heb namelijk 2 jaar geleden een hartinfarct gehad, er was een hartklep afgescheurd. Dus toen was ik bijna 'vertrokken'.

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

Mariette › Niet weten wat er gaat gebeuren.
Emma › Ja, ook niet weten wat er gaat gebeuren. Ik hoop eigenlijk dat ik in mijn slaap sterf en dat ik er niet te veel van merk.
Yahandi › De dood maakt me eigenlijk niet onzeker. Ik kom uit Mexico en daar zien wij de dood als iets natuurlijks. Het idee iemand te verliezen maakt me natuurlijk wel verdrietig, maar ik heb er vrede mee, aangezien het iets onvermijdbaar is.
Ferdinand › Het maakt mij niet onzeker, het maakt me geruster nu dat ik dat hartinfarct heb gehad. Ik heb namelijk niets ervaren en ik heb er niets van geweten. Dus ik ben niet meer bang van de dood.

En wat geeft je kracht?

Emma › Wij zijn al veel mensen kwijtgeraakt, zoals zussen en onze vader en moeder. Kracht is misschien niet het juiste woord, maar als je er overheen bent, ben je eigenlijk een beetje content dat je alles hebt gedaan wat je voor hen had kunnen doen.
Yahandi › Voor mij is de dood meer een herinnering dat het leven een einde heeft. Vandaag leef ik nog en

dus moet ik vandaag proberen iets mooi van het leven te maken.
Ferdinand › Het hebben van meer berusting. Ik zie gewoon wat er op mij afkomt.

Wat roept palliatieve zorg bij u op?

Mariette › Wij hebben een zuster gehad die 3 maanden op een palliatieve afdeling heeft gelegen en dat was allemaal positief, van de eerste tot de laatste dag.

Yahandi › Ik denk dat het een controversieel thema kan zijn, maar ik denk dat mensen een kwalitatief goed leven verdienen tot het einde. Wat mensen beslissen op het einde van hun leven, is belangrijk en dat moeten we respecteren.
Ferdinand › Ik vind palliatieve zorg een goede zaak. Als je niet meer kan genezen vind ik de kwaliteit van leven belangrijker dan de extra tijd die je misschien krijgt door het volgen van zware behandelingen. Mogelijks zal je misschien sneller maar wel rustiger sterven. Maar dat is mijn mening natuurlijk.

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 | Prins Boudewijnlaan 306 | 2650 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

Kerstdag en het einde van het jaar naderen.

Weer tijd om te overschouwen en tegelijk vooruit te kijken naar het nieuwe jaar.

Ik wens desondanks de moeilijkheden van dit jaar,
dat 2022 een jaar mag worden waarin enkele dromen en verlangens waarheid kunnen worden.

Ik wens iedereen vele lichtpuntjes en warme lieve mensen om je heen die er voor je zijn als je ze nodig hebt.

De kracht van liefde stuwt vooruit.

Geluk, voorspoed, succes en meer dan ooit levenskwaliteit in al zijn mogelijke vormen wens ik ieder van u toe.

Tine De Vlieger
algemeen coördinator PHA

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw

Expert en referentie in palliatieve zorg

Mondzorg

Uw eerste aanspreekpunt
voor palliatieve zorg

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

PALLIATIEVE
HULPVERLENING
ANTWERPEN

De zorg van een mond is een onderdeel van de dagelijkse mondhygiëne.
Een mond is gezond wanneer je kan praten, bijten, kauwen en lachen voor zover je algemene toestand het toelaat.

Patiënten klagen zelden spontaan over een mondprobleem. Bepaalde tekenen moeten onze aandacht wekken door goed te observeren.

- Abnormaal lange duur van de maaltijd.
- Verminderde eetlust of voedselweigering.
- Gewijzigde voedingsgewoonten: voorkeur voor bepaalde voedingstypes, weigeren van andere voedingsmiddelen.
- Frequente inname van kleine hoeveelheden drank.
- Getrokken gelaatsuitdrukking tijdens het eten of drinken.
- Weigeren de mond te openen en zich te laten verzorgen.
- Verstoorde verbale communicatie.
- Stemwijzigingen.

De meest voorkomende mondzorgproblemen.

- Pijn
- Bloedend tandvlees
- Orale mucositis: pijn en ontsteking van de slijmvliezen de mondholte, ettervorming.
    - Aften die vaak voorkomen ten gevolge van een verminderde weerstand.
    - Slijmvliesontsteking ten gevolge van chemo en radiotherapie.
- Candidiasis: dit is de meest voorkomende schimmelinfectie in de palliatieve zorg, veroorzaakt door de Candida schimmel.
    - Verhoogde kans bij dragers kunstgebitten.
    - Let op dat je dit niet verward met herpes die veel pijnlijker is.
- Droge mond
- Speekselvloed
- Smaakverandering/misselijkheid en braken: dit ten gevolge van een droge mond, infecties, chemotherapie, radiotherapie, medicatie
- Slechte adem
- Botafbraak

Mondklachten kunnen een verminderde kwaliteit van leven geven welke kan vermeden worden door dagelijks goede mondzorg te doen, eventueel aangevuld met enkele bijkomende tips in het geval er problemen zijn in de mond.
Hierbij bieden we u een algemene richtlijn die beschrijft wat mondzorg inhoudt.
De algemene richtlijn is steeds toepasbaar zowel bij een gezonde mond als bij een mond met problemen.
Verder geven we ook bijkomende tips voor het verzorgen van een droge, een bevuilde, een pijnlijke en een mond met bloedingen.

Algemene richtlijn voor mondzorg

Patiënt met eigen tanden.

- Tanden en tong minimaal tweemaal daags poetsen met zachte tandenborstel, water en fluoride rijke tandpasta.
- Gehemelte dagelijks borstelen met zachte tandenborstel.
- Wanneer poetsen onmogelijk is, enkele keren per dag de mond reinigen met een sponsje of kompres gedrenkt in water.
    - Het reduceert het aantal micro-organismen in de mond.
    - Het reduceert de kans op slechte adem.
    - Het herstelt de smaak.
    - Het draagt bij tot de algemene hygiëne van de mond.
- Mond spoelen na gebruik van puffer of aerosol. Drink nadien enkele slokken water.

Patiënt met een gebitsprothese

Mechanisch poetsen.

- Gebitsprothese tweemaal daags schoonmaken met gebitsprothese borstel, water en vloeibare neutrale zeep.
- Mond meerdere keren per dag laten spoelen met water.
- Tijdens de nacht de gebitsprothese droog in proper glas/bakje bewaren.
- Gebitsprothese 's ochtends afspoelen en vochtig in de mond laten plaatsen.

Chemisch reinigen.

- Bij een goede dagelijkse hygiëne is een aanvullende chemische reiniging met tabletten en of andere middelen vaak niet noodzakelijk.
- Indien dit wordt gebruikt, strikt de gebruikswaanwijzing van de producent opvolgen.
- Spoelen: na het reinigen wordt de gebitsprothese goed nagespoeld.
- Nuttige tips: de gebitsprothese wordt 's nachts uit de mond gelaten en bij voorkeur bewaard in een gebitsdoosje met enkel onderin zuiver water. De toevoeging van een tablet is vaak niet nodig. Bovendien dient direct contact met water vermeden te worden om kalkafzetting te voorkomen.
- Bij schimmelinfectie (candida), de gebitsprothese na reinigen droog bewaren.

Kwetsbare ouderen

- Mond meerdere keren per dag spoelen met spuitwater en/of mondspoeling op basis van chloorhexidine (0.05%). Indien spoelen niet meer kan, gebruik dan éénmaal daags een chloorhexidinespray (0.05%).
- Vervang het poetsen door reinigen met een in chloorhexidine gedrenkt kompres, swab of sponsje indien het risico bestaat dat het product wordt ingeslikt.
- Controleer voor gebruik altijd of de sponskop goed vastzit.
- Sponsstaafjes kunnen slechts eenmalig gebruikt worden.
- Als de kans groot is dat de patiënt op het sponsstokje bijt, gebruik dan een tandenborstel met kleine kopzachte haren of een product met een vaste reinigingskop.
- Vermijd mondspoelmiddelen met alcohol wegens het uitdrogende effect hiervan.

Pas verder de algemene richtlijn voor mondzorg toe.

Extra tips:
Lippenbalsem gebruiken.

Slechte mondgeur

Mondgeur komt vaak voor. Anaërobe bacteriën produceren vluchtige zwavelzuurverbindingen, wat deze geur veroorzaakt.

- Behandel vooral de onderliggende oorzaak.
    - Tandenpoetsen.
    - Gebitsprothese poetsen met een hiervoor aangepaste gebitsprothese borstel en een gewone neutrale vloeibare zeep.
    - Tong ook poetsen.
    - Interdentale hygiëne of reiniging: Naast het poetsen van de tanden is het noodzakelijk om ook dagelijks de ruimtes tussen de tanden en kiezen te reinigen om voedselresten en vooral de tandplak te verwijderen. Hiervoor kan je gebruik maken van interdentale borsteltjes/tandzijde.

Mondspoelmiddel is enkel symptomatisch en neutraliseert de slechte adem.

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

Behandel ook de oorzaak

Tandvleesontsteking: mondhygiëne volgens de algemene richtlijn.

Bevuilde tongrug: mond-tong hygiëne met mondspoeling op basis van chloorhexidine gluconaat (Hextril®-Perio-aid®).

Ontstoken keelamandelen: mondspoelmiddel. Soms is het heelkundig wegnemen van de amandelen zinvol.

Schimmelinfectie/Candidiasis: spoelen met Nystatine®.

Aanslag: mondhygiëne volgens de algemene richtlijn.

Droge mond

De mond is droog als je moeilijk kan slikken, kauwen en praten, als je lippen en tong droog aanvoelen.

De smaak kan verminderd en /of verstoord zijn. Een droge mond verhoogt het risico op mondletsels omdat de mond extra gevoelig is voor kwetsuren en infecties.

Er zijn tal van oorzaken voor droge mond.

- Ademen met open mond.
- Medicatiegebruik: Anticholinergica (Atropine®, Scopolamine®, Buscopan®), opioïden (morfine), bepaalde medicatie tegen hoge bloeddruk (Captopril®), vochtafdrijvers, bepaalde antidepressiva (Prozac®), medicatie voor ziekte van Parkinson.
- Radiotherapie in de hoofd/halsstreek.

Pas mondhygiëne volgens de algemene richtlijn toe.

Extra tips

- Vermijd alcohol, koffie en roken.
- Stimuleer de speekselafscheiding door het eten van vers of opgelegd fruit, door kauwgom zonder suiker te kauwen, door te zuigen op zuurtjes.
- Regelmatig kleine slokjes drinken.
- IJsschilfers laten opzuigen. Deze kunnen gemaakt worden van frisdrank, sorbetijs, ijslolly, waterijs.
- Lippenbalsem gebruiken, bij voorkeur op basis van cacaoboter.
  Opgelet!!! Wees aandachtig bij aankoop van een lippenbalsem. Het gebruik van lippenbalsem op basis van vaseline kan brandwonden veroorzaken in combinatie met zuurstofgebruik.
- Kunstspeeksel.
- **Het gebruik van lemon swaps wordt afgeraden**. Citroenzuur kan het tandglazuur ontkalken en glycerine kan leiden tot uitdroging van het mondslijmvlies. Bovendien kunnen de zure swaps pijnklachten van de mondslijmvliezen verergeren. Bv. bij aanwezigheid van aften.

Speekselvloed

- Overmatig kwijlen van speeksel komt vaak voor bij neurodegeneratieve aandoeningen zoals de ziekte van Parkinson, multiple sclerose (MS) en ALS.
- De oorzaak ligt meestal in het onvermogen om het speeksel door te slikken en niet in overmatige speekselproductie.
- Medicatie om speekselvloed te behandelen kan een droge mond verergeren.

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

Bevuilde mond

De mond heeft zichtbare voedselresten op de tong, de tanden of aan de wangen. Er zijn korsten en een vuile aanslag mogelijk. Vaak verraadt een bevuilde mond zich door een slecht ruikende adem.
Een bevuilde mond geeft een verhoogd risico op mondletsels en infecties. Bij een vermoeden van een infectie is het raadzaam medisch advies in te winnen bij je arts.

Oorzaken van bevuilde mond

- Droge mond/mondademhaling
- Onvoldoende mondzorg
- Bloedend tandvlees
- Verminderde natuurlijke reiniging door niet meer eten
- Verminderde mondfunctie
- Infecties: schimmelinfectie/bacteriële infectie/virale infectie
- Kanker

Pas mondhygiëne volgens de algemene richtlijn toe.

Behandel een mondinfectie steeds in overleg en op advies van uw huisarts en plaatselijke apotheker.

Schimmelinfectie (Candidiasis)

- Daktarin® orale gel
- Nystatine® orale suspensie
- Nilstat® druppels
- Diflucan®
- Nizoral®
- Sporanox®
- Corsody® mondspoeling
- Hextril®

Bacteriële infectie

- Mondspoelingen op basis van antibiotica - tetracycline (bij aften)
- Zoutoplossing: 2 theelepels in half glas water.
- Natriumbicarbonaatoplossing 24g/300ml (naspoelen).
- Zuurstof 33% in water.
- Natuuryoghurt gedurende 2 minuten laten inwerken op de korsten en de tong. Nadien de tong voorzichtig reinigen met een zachte tandenborstel.
- Vitamine C ¼ tablet op de tong laten bruisen.
- IJs schilfers van ananas of citroensap.
- Gebruik van lokale antiseptica.
    - Corsodyl®, Kamillosan®.
- Pijn behandelen op doktersadvies.

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

Extra tips

- Spoel meerdere keren per dag met spuitwater of schuimwijn. (champagne, cava,…).
- Bij het gebruik van kunstspeeksel steeds op voorhand advies vragen raad aan uw apotheker.
- Kauwen op peterselie, venkel of anijszaad.
- Groene thee met honing drinken.
- Vermijd alcohol, koffie en roken.
- Zorg voor een frisse omgeving. Dit kan bv. door aromatherapie*. Hierbij worden etherische oliën van laurier, citroen, pepermunt, sinaasappel met kruidnagel verstoven in voorgeschreven dosissen.
- Het gebruik Nilodor druppels welke verkrijgbaar zijn bij de apotheek.
- Het in de mond laten smelten van Manuka honing is zinvol. Manuka honing werkt antibacterieel en wondhelend. Deze honing is enkel te verkrijgen in de natuur - en voedingswinkel. Echte kwaliteitsvolle Manuka honing is echter moeilijk te verkrijgen en vrij duur. Let bij het kopen van Manuka honing altijd op de UMF of MGO factor. Kies voor de hoogst mogelijke factor.

Opgelet!!!: fecale geur kan wijzen op beginnende obstructie: hierbij is het noodzakelijk een arts te consulteren.

Pijnlijke mond

De mond voelt pijnlijk en branderig aan, vaak als gevolg van een infectie, een kwetsuur, een tumor, een ontsteking van de slijmvliezen, (mucositis)

Mucositis is een ontsteking van mond-en maagslijmvliezen die 1 à 2 weken na aanvang van de antitumorale behandeling optreedt, het komt voor bij bijna alle patiënten met radiotherapie thv de hoofd-halsstreek. Het komt ook voor bij toedienen van bepaalde chemotherapie. Orale mucositis kent vier gradaties. Afhankelijk van de gradatie is er sprake van enkel roodheid tot roodheid in combinatie met zware ulceraties/zweren in de mond en keel.

In de eerste en tweede graad heeft de patiënt pijn in de mond, maar niet in die mate dat het zijn eten beïnvloedt. Vanaf de derde graad wordt het voor de patiënt erg moeilijk om vast voedsel te eten. In de vierde graad is het vaak niet meer mogelijk om via de mond voedsel of drank in te nemen. Het risico op ondervoeding en uitdroging wordt hierbij groter.

Geef deze klacht steeds door aan de arts. Medische tussenkomst van de huisarts is noodzakelijk.
Pas de algemene richtlijn voor mondzorg toe.

Extra tips

- Mondspoeling met koud water of fysiologische oplossing werkt pijnstillend, daarom best herhalen om het uur.
- Voeding aanpassen: gebruik zachtere voeding en gebruik drank en voeding op kamertemperatuur.
- Mijden van roken, alcohol, zuren en fel gekruide spijzen.
- Mijden van bruisende frisdranken.
- Smelt Manuka honing in de mond en slik deze nadien door.
- Gebruik van lokale antiseptica (15-20 min voor eten) Corsodyl®, Hextril® Kamillosan®.
- Xylocaïne®-gel/spray 2%.
- Syngel®, Polysilongel ®.
- In geval van infectie kan op doktersadvies eventueel antibiotica gestart worden.
- In geval van pijn kan de arts kan ook zorgen voor pijnstilling door een stomatitis cocktail voor te schrijven.
    - Dit is een magistrale bereiding met ontsmettende en pijnstillende eigenschappen, te gebruiken een half uur voor het eten.
    - 3-6 keer per dag toedienen een half uurtje voor het eten.
    - Enkele keren per dag mag de cocktail ook doorgeslikt worden om de lagere gelegen delen ook te behandelen.
        - Ontsmettende werking.
        - Pijnstillend en ontzwellend.

Bloedende mond

De mond heeft bloedende letsels. Er zijn bruine of zwarte korsten op de lippen. Er is bloed in het spoelwater. De smaak is vies en de adem ruikt slecht.

Oorzaken:

- Mondinfecties.
- Stollingsstoornissen.
- Vitaminetekorten.
- Lokale tumoren.

Aanpak:

- Pas de algemene richtlijn toe.
- Behandel de oorzaak (zie boven).

Extra tips

- Poets de tanden voorzichtig met een zachte tandenborstel, een borsteltje uit schuimplastic of een wattenstaafje. **Aandacht !!!** bij een hematologische patiënt met stollingsstoornissen eerder mondspoelen dan tandenpoetsen…
- Preventie van infecties door bv: isobetadine ®, mondwater, Corsodyl®, Kamillosan®.
- Preventie van korstvorming (zie droge mond).
- Om een bloeding te voorkomen bij het verwijderen van korsten kan je op voorschrift van de arts bij de apotheek paraffine/boorzuurvaseline aankopen en hiermee de korsten verweken.
- IJsblokjes /schilfers laten opzuigen.
- Warme dranken vermijden, deze stimuleren de bloeding.
- Aanbrengen van een vochtig theezakje (zwarte thee) op de bloeding, heeft een stelpend effect.
- Bloedstelpende verbanden bv: Spongostan®,Gelfoam®,Surgicel®.
- Mondspoeling met ijskoud water.
- Mondspoeling met bv: Exacyl®.
- Voorkom infecties door regelmatige mondspoelingen en vraag hierbij het advies van uw apotheker.
- Bij acute bloeding raadpleeg steeds uw arts.
- De letsels deppen met etherische citrusolie.

*Pure etherische olie kan je opgelost in een basisolie gebruiken, verstuiven via vernevelaar of aromastreamer, verdampen met een laagje water in een keramische aromalamp, inhaleren bv. bij slaap of luchtwegproblemen of als geurverfrisser en/ of enkele druppels op een zakdoek/hoofdkussen of geurstaafje druppelen.

Vraag ook hier best advies aan een deskundige.

Aandachtspunten bij mensen met palliatieve zorgnoden

- Aandacht voor patiënten die een kankerbehandeling krijgen. Sommige behandelingen kunnen leiden tot een mondinfectie of botafbraak veroorzaken.

- Aandacht voor de medicatielijst. Sommige medicijnen kunnen een droge mond of schimmelinfectie veroorzaken.

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

Interview met Evelyn Goris, vrijwilliger bij Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw (PHA)

Hoe ben je bij PHA terechtgekomen?

Evelyn › Via een omweg. In september 2020 begon ik een opleiding tot begrafenisondernemer in avondonderwijs. Door de covid-crisis verliepen de lessen bijna uitsluitend online. Ik kreeg veel praktische info tijdens de opleiding. Denk aan de wetgeving over crematie, aan het opstellen van rouwberichten, aan het protocol bij een officiële uitvaart. Toch miste ik iets in de opleiding zonder juist te weten wat. Tot ik er tijdens de kerstvakantie over sprak met een vriendin. Ze vertelde me spontaan over palliatieve thuiszorg. Ze sprak over vrijwilligers in palliatieve zorg die tijd en aandacht geven aan mensen met palliatieve zorgnoden en hun naasten. Ze benadrukte vooral het menselijke aspect. Het leek haar iets voor mij. Dat bleef nazinderen. Daar zocht ik thuis het een en ander over op. Al surfend op het internet kwam ik op de site van PHA terecht. Mijn oog viel op een vorming tot vrijwilliger in palliatieve zorg in maart 2021.

Hoe is je traject tot nu verlopen?

Evelyn › Ik nam telefonisch contact op met PHA en kreeg een uitnodiging tot een gesprek. Het gesprek had iets van een sollicitatiegesprek: wat was mijn motivatie? Hoe zou ik omgaan met spanningen in het huishouden van mensen met palliatieve zorgnoden? Wat was mijn prioriteit: begrafenisondernemer of vrijwilliger worden? Na het gesprek sloeg de twijfel even toe tot er een bericht kwam om aan de vierdaagse opleiding deel te nemen. Ja, daar had ik heel veel zin in! Hoe sneller, hoe liever. De covid-crisis besliste er anders over. Het was uiteindelijk wachten tot juni. Dan pas lieten de maatregelen toe om een "live" opleiding te volgen op de campus van de Universiteit Antwerpen. Intussen hadden de kandidaat vrijwilligers elkaar wel al eens in Zoom-sessies ontmoet. Enthousiasme en tonnen goesting hadden we alvast met elkaar gemeen.

De vierdaagse opleiding was intensief. We leerden welke de noden en behoeften van ongeneeslijk zieken en hun naasten zijn. Ik leerde over pijn, spirituele vragen en over

Evelyn Goris

afscheid nemen. Wat ik vooral onthoud uit de opleiding is dat je als vrijwilliger tijd en aandacht aanbiedt. Wil iemand een praatje doen? Ik luister. Wil iemand in stilte rusten? Ik blijf in de buurt en 'hou me in stilte bezig'. Wil iemand een frisse neus ophalen? Dan doen we dat samen. Intussen kunnen de huisgenoten (vaak de mantelzorger) op adem komen, een boodschap doen, op bezoek gaan bij vrienden.

Kort na de opleiding kreeg ik een telefoontje van PHA om samen met een collega-vrijwilliger te starten. Het was voor ons beiden onze eerste "inzet". Onze eerste persoon was een dame met palliatieve zorgnoden van 76 jaar die voor de derde keer met kanker te maken had, Geertrui. Haar man en zoon namen heel veel zorg op zich, 7 dagen op 7, 24 uur op 24. Ze waren toe aan wat tijd voor zichzelf. Als vrijwilligers palliatieve zorg zouden we ieder een halve dag per week op bezoek komen.

Voor we bij de dame aanbelden ter kennismaking, zat mijn hoofd vol vragen: durf ik wel binnengaan in een huis van een totaal onbekende? Zou het klikken met de dame en haar familie? Zou het gesprek vlot verlopen? Wat bleek: ja, binnengaan bij een vreemde is oké. Ja, wederzijdse nieuwsgierigheid zorgde voor een klik. Ja, het gesprek kwam op gang. Ze zei zuchtend: "Het is goed dat

jullie komen, veel ga ik wel niet zeggen want ik ben heel moe. Ik kan niet eten of slikken. Het is goed geweest."
Bij mijn volgende bezoek brachten Geertrui en ik de namiddag al pratend door. Schilderkunst en sport hielden ons letterlijk aan de praat. Geertrui was een fervent volleybalster en schilderde vroeger. Tijdens ons gesprek gaf ze zelf aan wanneer ze moe werd en wilde rusten. Ze hield haar spuitdrijver dicht bij haar magere lichaam en zuchtte heel veel. Ik besefte dat Geertrui meer dan moe was. Ze was op. Ze sprak openlijk over haar wens om snel en waardig te sterven.
De week daarop verwittigde PHA me dat de wekelijkse bezoeken bij Geertrui stopten. Geertrui kwam eerstdaags in aanmerking voor euthanasie. Ik legde de telefoon af en voelde een vorm van opluchting voor haar en haar familie. Dit was haar diepste wens. Ik voelde ook dankbaarheid. Dat ik haar had leren kennen en ze me haar vertrouwen had geschonken. Ze had me fier haar gezelschapsdame genoemd.
Enkele weken na haar overlijden, keerden mijn collega-vrijwilliger en ik terug naar het huis van Geertrui voor een rouwgesprek. Haar man deed open. Hij vroeg of we zin hadden om samen naar de uitvaart te kijken die gefilmd was. Het bleek een prachtig afscheid met muziek door Geertrui zelf gekozen, met haar schilderijen en met heel persoonlijke teksten van haar familie. Daarna bekeken we samen fotoboeken van nog niet zo lang geleden. Een schok ging door me heen. Ik herkende haar niet. Op de foto's zag ik een sterke vrouw op reis in Scandinavië met een camper! Toen pas besefte ik hoe ziek ze was geweest, hoe dicht ze al bij de dood stond.

Hoe volgt PHA zijn vrijwilligers op?

Evelyn › PHA organiseert minstens maandelijks werkbegeleidingsavonden (WEB) voor de vrijwilligers. Niet online, wel "live" bij PHA. De vrijwilligers vertellen dan over de mensen die wij bezoeken. We delen onze ervaringen, we stellen elkaar vragen en ondersteunen elkaar vanuit onze inzetten en als een groep. Toen ik enkele dagen geleden naar de WEB-bijeenkomst ging, sprak Gérard als ancien vrijwilliger over zijn ervaringen sinds 2004. Hij had meer dan 60 personen met palliatieve zorgnoden begeleid en gaf nu de fakkel door aan de jongere generatie vrijwilligers. Ik noteerde zijn waardevolle woorden: *"Ik heb veel opgepikt van mensen die aan het einde van hun leven staan en daardoor heb ik ook veel over mezelf geleerd. Het belangrijkste is om menselijk aanwezig te zijn bij mensen, ook al zeg jezelf niets of zegt de persoon zelf niets. Doe je werk als vrijwilliger verder!"* Dixit Gérard.

Hoe ervaar je de samenwerking met de multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE) van PHA?

Evelyn › Mijn indruk over PHA is dat ze een organisatie is met sterke fundamenten. Er is een nauwe samenwerking tussen alle medewerkers. Deze samenwerking is ook voelbaar bij de equipe van verpleegkundigen, artsen en de vrijwilligers. We zijn als schakels en we versterken elkaar. Ieder met de eigen expertise.

Hoe dacht je over dit vrijwilligerswerk voor de opleiding en bij je eerste inzet en wat is hier nu anders in?

Evelyn › Toen ik me aanmeldde bij PHA dacht ik dat ik als vrijwilliger van alles zou doen. Ik zag het als iets heel actiefs. Vanaf het kennismakingsgesprek vernam ik dat de vrijwilliger PHA een luisteraar is, een observator, een persoon die geeft wat professionals graag willen geven, maar onvoldoende hebben: tijd.
Ook voor mij is dat een oefening om éénmaal per week een halve dag tijd vrij te maken voor een thuisbezoek aan een zieke met palliatieve zorgnoden en er ten volle voor die persoon en zijn naaste te zijn. Zonder mijn agenda te checken, mails te beantwoorden, naar de winkel te hollen en to-do lijsten te maken voor mijn werk.

Hoe zie jij je toekomst als vrijwilliger bij PHA?

Evelyn › Dat is een moeilijke vraag. Ik voel me nog een groentje. Laten we zeggen dat ik met dankbaarheid terugkijk naar mijn eerste ervaring als vrijwilliger en uitkijk naar een volgende ontmoeting.

Word een collega van Evelyne!

Vrijwilligers in de palliatieve thuiszorg

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen zoekt gemotiveerde vrijwilligers die patiënten met palliatieve zorgnoden en hun naasten ondersteunen en begeleiden in de laatste levensfase.
Ben jij iemand met enige levenservaring en wil je je vrije tijd zinvol besteden? Kijk dan zeker wat PHA jou te bieden heeft!

Wat bieden wij vrijwilligers aan:

- 4 -daagse opleiding voor je start
- Een meter of peter die je wegwijs maakt binnen PHA
- Permante vorming over verschillende vormingen binnen palliatieve zorg
- Maandelijks een begeleidingsmoment in groep, waar vrijwilligers leren van elkaar
- Persoonlijke ondersteuning in complexe begeleidingen
- Gratis deelname aan vormingen georganiseerd door PHA
- Een fijne en gezellige groep van vrijwilligers die jou mee ondersteunen
- De vrijwilligerscoördinator die je vast aanspreekpunt is
- Onkostenvergoeding en verzekering (BA + lichamelijke schade)

Wat verwachten wij van een vrijwilligers:

- Je bent minstens 4 uur per week beschikbaar tijdens de kantooruren
- Je volgt de 4 -daagse opleiding
- Je volgt regelmatig opleidingen die PHA aanbiedt
- Je volgt de maandelijkse werkbegeleidingsmomenten (intervisie)
- Je draagt bij aan een aangenaam vrijwilligersklimaat

Taken van vrijwilligers:

Je concrete taken hangen sterk af van de situatie waar je in terecht komt. Elke begeleiding die je doet zal anders zijn en het is belangrijk dat je hierop kan inspelen.
Taken die aan bod kunnen komen zijn:

- Rustig aanwezig zijn (soms in stilte als de patiënt slaapt)
- Actief luisteren
- Koffie of thee zetten
- Hulp bieden bij eten of drinken
- Wandelen al dan niet met een rolstoel
- Zorgnoden die je opmerkt in de patiëntsituatie signaleren aan de deskundige van PHA
- Ondersteunen van mantelzorgers
- Aandacht hebben voor emotionele noden

Lijkt vrijwilligerswerk bij PHA iets voor jou?

Stel je dan kandidaat door het aanmeldingsformulier in te vullen op onze website en te mailen naar **kristof.mensch@uantwerpen.be** of neem telefonisch contact op via **03/265 25 31**.

In memoriam dokter Jos Van Bragt

Dokter Jos Van Bragt, onze erevoorzitter, is niet meer onder ons. 0p 20 november laatstleden overleed hij in zijn 91-ste levensjaar. *In paradisum deducant te angeli!*
Dokter Van Bragt heeft een bewonderingswaardige inzet voor medemensen getoond. Als Kempische huisarts te Oelegem was hij zeer actief en gekend bij velen. Daarnaast stuurde hij mee in tal van organisaties die hem na aan het hart lagen. Hij is gewezen voorzitter van Domus Medica (W.V.V.H.), het Wit Gele Kruis Vlaanderen en van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA). Om maar enkele organisaties te citeren.
Zijn ooit gemaakte belofte om patiënten naar eer en geweten te helpen en niet te schaden (essentie van de eed van Hippocrates) heeft hij meer dan waar gemaakt. Daarbij met grote bewondering voor alle medische maar ook niet medische zorgverleners. Hij geloofde in de kracht van allen samen om met gebundelde krachten de zorg voor patiënten (thuis) trachten waar te maken.
Samen met Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA), dat volgend jaar zijn dertigste verjaardag viert, heeft dr. Van Bragt het vruchtbare traject dat de palliatieve werking in het arrondissement Antwerpen heeft afgelegd, mee vorm en inhoud gegeven. Doorheen de soms woelige jaren van zoeken, ontdekken en groeien was en bleef Jos onze immer minzame, verstandige, rustige en bemiddelende voorzitter gedurende bijna twee decennia.
Deze charmante 'grijsaard' met zijn typische fiere en jonge krullenbos volgde de eerste voorzitter dr. Raymond Mathijs op na een zoekende startperiode van de vereniging. Twee nog heel jonge en eerder ideologisch geïnspireerde palliatieve verenigingen in het Antwerpse vonden elkaar in het begin van de negentiger jaren van de vorige eeuw. In die grote vergaderzaal van het voormalige provinciegebouw ging de stichtingsvergadering door van een pluralistische vereniging mede gesteund door de Antwerpse Universiteit, Domus Medica (toen de W.V.V.H.), de regionale ziekenfondsen en verenigingen van thuisverpleging. Hoofdbekommernis en reden van de stichting was om in het kader van de toen groeiende georganiseerde thuiszorg, ondersteuning te kunnen geven aan patiënten en mantelzorgers met palliatieve noden die thuis wilden verzorgd worden en er ook wilden sterven.
Het moet geen sinecure geweest zijn om voorzitter te zijn van een vernieuwende 'maatschappelijke beweging': "*If cure can't help you anymore, we still can care"(C. Saunders)*. Zorgen voor een evenwicht en een verstandhouding binnen dit amalgaam van medische-, verpleegkundige- en welzijnsdisciplines die als geëngageerde partijen hun plaats zochten op dit delicate, vernieuwende werkveld van palliatieve zorg, vereiste geduld en diplomatie. Deze veranderende zorg en hulpverleningsmentaliteit diende zich ook bij de bevolking in te nestelen. Palliatieve zorg mocht het bestaande taboe rond sterven en dood niet gaan versterken. Het zou een zorgsamenwerking moeten worden met als inzet 'kwaliteit van leven tot de dood'. Geen zinloos rekken van leven, geen therapeutische hardnekkigheid maar wel in waarheid je resterend leven, kunnen leven waarbij de noden van de zieke het uitgangspunt zijn. Het mee realiseren van een comfortabel leven van een ongeneeslijk zieke medemens zoals die dat aangeeft. "*Ik beloof dat ik de geneeskunst zo goed als ik kan zal uitoefenen ten dienste van mijn medemens. Ik zal zorgen voor zieken, gezondheid bevorderen en lijden verlichten. Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen. Ik zal aan de patiënt geen schade berokkenen" (citaat uit de eed van Hippocrates).*

Zeker bij de start van de werking was de logistieke ondersteuning vanuit PHA naar het werkveld een kwestie van vrijwilligersinzet. In een klein OCMW-bureel in de Lange Gasthuisstraat verzekerde een vrijwilliger van het eerste uur de permanentie. De schwung kwam erin toen Annemie Verhoeven, een mobiliserende en dynamiserende kracht, als vaste, voltijdse medewerker werd aangetrokken. We kregen al gauw een nieuwe behuizing op de campus Drie Eiken van de Universiteit van Antwerpen (UA) bij het departement huisartsgeneeskunde (CHA). Stilaan kwam een kleine groep van gemotiveerde verpleegkundigen de adviserende deskundigheid versterken en de focus op de emancipatorische werking ter ondersteuning van de thuiszorg begon een duidelijkere vorm aan te nemen. Het leek evident dat een ervaren actieve huisarts vertrouwd met en interesse voor de organisatie van de thuiszorg én met een bereidheid om voldoende tijd vrij te maken, de taak van de toenmalige voorzitter dr. Raymond Mathijs, een druk bezette oncologische ziekenhuisarts, zou overnemen.

Het lag bijna voor de hand dat dr. Jos Van Bragt de taak van voorzitter van PHA zou opnemen. Met veel ervaring als een zeer geëngageerde huisarts, gewezen voorzitter van de huisartsenvereniging W.V.V.H. en vertrouwd met de verpleegkundige thuiszorg als bestuurder van het Wit Gele Kruis. Het was een delicate en intense opdracht. Met zijn relativerend en stimulerend enthousiasme leidde, of zeggen we misschien beter 'be-geleidde', – Jos was geen dominerende aanwezigheid – hij de veertiendaagse middagvergaderingen van het Dagelijks Bureau. Gedragen door zijn rustige en bemiddelende aanwezigheid groeide deze bezielde 'kerngroep van PHA' veeleer uit tot een 'vriendenbijeenkomst van gelijkbekommerden'. Wijlen professor dr. Rob Clara, toenmalig lid van het Dagelijks Bureau, noemde die vergaderingen bij zijn afscheid de meest aangename die hij in zijn carrière had mogen meemaken. De verschillende ideologische benaderingen en bekommernissen leefden wél binnen dat Bureau maar ze konden rustig worden uitgesproken binnen dat écht pluralistische en multidisciplinaire beleidsteam. De rustige doelbetrokkenheid van dr. Jos Van Bragt zorgde voor een merkbare groei en vooruitgang.

Het groeipad PHA kende zoals in alle organisaties haar groeipijnen. De pioniersfase werd losgelaten, het groeien naar een consolidatie van de werking van de organisatie diende zich aan. De dynamiek van de verandering was soms heftig en daar was de voorzitter om rust te brengen. Het consolideren van een nieuw zorgmodel, 'het emancipatorisch zorgmodel', bracht bij menig arts en verpleegkundige verwarring. Opgeleide en zeer gedreven 'doeners' leren als medewerkers PHA met vallen en opstaan er allereerst 'te zijn' voor de zieken, hun naasten en al de betrokken hulpverleners. Het is hun opdracht om hen in de eerste plaats de mogelijkheden van palliatieve zorg aan te geven. De dagelijkse werking PHA moest veel leren in haar weg naar een duidelijk aanbod, in haar werking en in haar erkenning door het zorglandschap en de bevolking.

PHA groeide, ontwikkelde, innoveerde en inspireerde zo andere gewestelijke initiatieven in Vlaanderen. Via commissies, werkgroepen en delegaties werkten we mee aan de inhoudelijke stoffering van onze overkoepelende Federatie van Palliatieve Verenigingen (vandaag Palliatieve Zorg Vlaanderen). Dr. Van Bragt werd onze vertegenwoordiger in hun bestuursorganen.

Tine De Vlieger volgde Annemie Verhoeven op als coördinator. Komende van onder de vleugels van Annemie consolideerde Tine de dagelijkse opdrachten en werking in een intense samenwerking met de voorzitter. Samen werkten ze aan het laten ingroeien van de uitgezette paden tijdens het pionierswerk. Dr. Van Bragt als voorzitter van de bestuursorganen en Tine als dagelijks verantwoordelijke van een erg gedreven team en een krachtige vrijwilligerswerking realiseerden samen een bestendige groei van de palliatieve werking binnen onze regio.

Net zoals Annemie kon ook Tine als algemeen coördinator blijvend rekenen op de steun van haar voorzitter. Beiden zijn dr. Van Bragt zeer dankbaar. Dankzij zijn steun, spiegel, luisterend oor, grote beschikbaarheid en wijsheid kon Tine haar capaciteiten inzetten en de opdracht in een samenwerking met velen waar maken.

In voorbereiding van zijn stopzetting als voorzitter zocht hij zorgvuldig mee naar mogelijke opvolgers. Ook in dit veranderingsproces heeft Jos in alle rust en met veel zorgvuldigheid een gewaardeerde opvolger de huidige voorzitter PHA, dr. Johan Wens aangetrokken die in eenzelfde sfeer van inspirerende beschikbaarheid vorm zou geven aan een opdracht die hijzelf zolang met bezieling had opgenomen.

Bedankt beste dokter Jos Van Bragt,

bedankt betekenisvolle (ere)voorzitter: "*Fortes creantur fortibus! (*vertaald*:* Sterken brengen sterken voort)

Werner Maeckelberge, secretaris
Tine De Vlieger, algemeen coördinator - directie
Annemie Verhoeven, algemeen coördinator 1992-2003

Volg ons op facebook

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
25 oktober ·

palliatieve zorg EN KINDEREN

Palliatieve Zorg Vlaanderen
22 oktober ·

💖 Eén van de vragen die wij het vaakst krijgen is: hoe kun je kinderen ondersteunen als iemand uit hun omgeving palliatief wordt? Hoe leg je aan een kind uit dat iemand niet meer beter wordt? Zijn kinderen niet altijd te jong voor verlies?
✨Op onze website vind je een apart luik over dit thema, boordevol informatie en praktische tips voor ouders, leerkrachten, hulpverleners...
➡️ Ga het snel ontdekken: https://bit.ly/2XoCww0

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
1 november ·

Onze gedachten gaan vandaag naar alle overleden patiënten en hun nabestaanden. Je staat er niet alleen voor, PHA blijft bereikbaar voor jou.

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen heeft de omslagfoto bijgewerkt.
9 november om 15:03 ·

Auteur
Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
Op zoek naar mooie wenskaarten?

Het wenskaartenpakket van PHA bevat 5 kaarten, 5 witte enveloppen en 5 stickertjes om de kaarten mee te sluiten.

Het formaat van de kaarten is A6 (105 x 148 mm).

De opbrengst van deze verkoop zal worden gebruikt ter ondersteuning van kinderen en jongeren en het samenstellen van waakdozen.

https://pha.be/product/kaartenset/

PHA.BE
Kaartenset: 5 kaarten, 5 enveloppen en 5 stickers om de enveloppen te...

Lees verder op:
www.facebook.com/PalliatieveHulpverleningAntwerpen

Een dag uit het leven van Gert Verhaert van Rustpunt Begrafenissen

Gert heeft 7 jaar geleden Rustpunt Begrafenissen in Stabroek opgericht. Hij was 1 van de begrafenisondernemers in het TV-programma *Komen te Gaan*. Deze documentaireserie vertelt over de mensen uit deze toch wel bijzondere beroepsgroep en toont wat ze doen en wie ze zijn. Elk van hen staat op hun eigen manier in hun bijzondere vak en in het leven. Verder is Gert geconsulteerd in De Afspraak om vanuit zijn beleving in de uitvaartsector de eerste Covid-crisis te duiden. Gert staat voor een vertrouwelijke en no-nonsensaanpak. Ook is dat woord 'begrafenissen' belangrijk. Hij hecht er veel waarde aan.

"Waarom iets loslaten wat goed is en wat belangrijk is? Tegenwoordig zie je meer en meer collega's die de term uitvaartplanner hanteren.
Alle respect voor de keuze van mijn collega's, maar zelf blijf ik bij de titel 'begrafenisondernemer'. Ik vind het een warm woord. Een woord dat veiligheid en geborgenheid impliceert en dat is net het allerbelangrijkste voor mensen in momenten dat hun wereld op z'n kop staat door het verlies waarmee ze te maken hebben."

Volgens Gert zorgt het woord begrafenisondernemer mee voor het eren van bepaalde traditionele waarden die hij niet overboord wil gooien.

"Sterker nog. Ik weiger pertinent om ze overboord te gooien, ook al weet ik dat ik me hiermee niet per sé hip of trendy maak, maar het zijn net die tradities die vertrouwdheid en rust geven. Rustpunt begrafenissen wil gekende, traditionele waarden blijven uitdragen."

Als Gert terugkijkt op het grootste deel van de mensen voor wie hij een begrafenis heeft mogen verzorgen, merkt hij dat mensen zich vooral gesteund en ook gedragen willen voelen. Hetgeen wat er gebeurt, een geliefde die wegvalt, is al ingrijpend genoeg.
Mensen voelen zich veilig en geborgen bij de zekerheid van bepaalde rituelen die we in onze contreien al jaren gebruiken. Rituelen en gewoontes die als het ware in ons DNA zitten en toelaten om te rouwen, onze tijd te nemen, nabij te zijn en aanwezig te zijn bij onze geliefde en ons verdriet. Dat is ook nodig.
Zonder de nieuwe trends van tafel te vegen, wil Gert een pleidooi houden voor het begrafeniserfgoed, zonder voorbij te gaan aan innovatieve zaken waar ze graag mee aan de kar trekken. Dat zijn dan vooral inhoudelijke zaken waar ze proberen bruggen te bouwen tussen uitvaart en zorg. Er is de overtuiging dat er nood is om vooral uitvaarten meer onderdeel te laten worden van een groter proces. Een proces dat zijn aanvang al neemt binnen de muren van woonzorgcentra en ziekenhuizen of bij ziekte.

"Nu leeft en werkt iedereen te veel op zijn professioneel sectoreiland. Op overheidsniveau wordt er getracht in overleg te gaan en vooral in te zetten op samenwerken met verschillende bevoegde instanties, crematoria, ziekenhuizen, woonzorgcentra."

Het voltallige team van Rustpunt begrafenissen laat zich leiden door één constante en die is: 'How can we serve you'. Vanuit een krachtige gedrevenheid en met een grote motivatie wordt het beste gegeven in de zorg van de overledenen en de opvang van nabestaanden. Er wordt maatwerk verricht en geen inspanning is er bij wijze van spreken één te veel.

Mensen worden bijgestaan met woorden en daden. Ze kunnen opbellen en hun verhaal kwijt. Mensen die aan het einde van hun leven staan kunnen zelf vertellen wat ze belangrijk vinden in hun proces van sterven. Deze informatie kan mee verwerkt worden in hun uitvaart.
Mensen vinden bij de begrafenisondernemer vaak een veilige haven waarin ze weten welkom te zijn. We zijn hun vangnet en we laten ze pas los op het juiste moment.

8.00 uur › Gert vertrekt na ontbijt naar de sportschool
Minstens 3 keer per week ga ik 's morgensvroeg een half uurtje sporten. Meestal is onze werkdag dan al bezig en ik heb echt moeten leren om deze tijd voor mezelf te nemen. Voor mezelf, ons team en onze families is het

belangrijk dat ik mentaal sterk en veerkrachtig ben en sporten helpt me daar dus bij.

8.45 uur › Aula klaarzetten en audio/video nog een keer testen

Om 10 uur vindt de eerste afscheidsplechtigheid van de dag plaats. We zorgen er voor dat we met 3 personen van de begrafenisonderneming 1,5 uur vooraf in de aula aanwezig zijn. Zo kan alles tijdig in orde worden gemaakt. De bloemen nog een keer checken, de apparatuur voor de presentatie testen, er wordt niets aan het toeval overgelaten. Elke dienst moet perfect zijn.

11.15 uur › Gert in ceremoniekleding, al bellend op de begraafplaats

Nog op de begraafplaats, terwijl de mensen van de plechtigheid net vertrokken zijn, komt er alweer een melding van een overlijden binnen. Een jonge mama van 39 jaar is verongelukt. Ik spreek af om in de late namiddag langs te gaan bij de echtgenoot en de jonge kinderen. Er dient snel geschakeld te worden.

Ik vind het belangrijk om kinderen actief te betrekken. De dood maakt deel uit van het leven en als we kinderen – vanuit goede bedoelingen natuurlijk – willen behoeden voor verdriet, maken we het dikwijls alleen maar erger. Ik ben voorstander dat kinderen meekomen op groetmomenten. Speciaal voor hen liet mijn onderneming een knutseltafel ontwerpen en beschikken we over troostzakjes waar kinderen via hun creativiteit hun emoties kunnen uiten. We werken in het betrekken van kinderen en jongeren samen met 'Verder dan de Horizon'.

11.43 uur › Overleg in het kantoor

In het bureel van Rustpunt, klinkt de ene telefoon na de andere. Hoe hectisch het ook lijkt, medewerkers Jessie, Annelies, Sanne en Roeland blijven rustig. We vinden het belangrijk dat mensen weten dat er altijd kan gebeld worden. Het zijn vooral de dagen tussen het overlijden en de uitvaartplechtigheid waarin we een verschil willen maken. Mensen staan er niet alleen voor en dat mogen ze letterlijk nemen. Het ganse team aan medewerkers en ik stralen met hun inzet, engagement en professionaliteit hun roeping uit.

12.30 uur › met het team in de koffiebar, snelle lunch

Meestal wordt er samen geluncht in het dorp. Een snelle lunch, maar toch even de batterijtjes opladen, tussen de telefoontjes door. En het zijn niet enkel telefoons met overlijdensmeldingen. Ook organisatiegerichte telefoons komen binnen zoals de aannemer van de nieuwe aula die een vraag heeft i.v.m. de elektriciteit.

13 uur › Gert op de werf

We willen dat mensen afscheid nemen in de best mogelijke omstandigheden. Een comfortabele stoel krijgen om op te zitten, veel lichtinval in de afscheidsruimte, een aangename omgevingstemperatuur en een goede akoestiek.

Het lijken zaken die bijkomstig zijn, maar voor een begrafenisondernemer zijn ze belangrijk. Omdat ze dat voor de families ook zijn. Als de pijn van het afscheid al zo scherp is, willen wij bijdragen met een stukje comfort om te verzachten.

13.40 uur › aula klaarzetten voor een 2de dienst

Zo dadelijk vindt de 2de plechtigheid van de dag plaats. Deze keer een dienst die door de overledene zelf werd vormgegeven voor haar overlijden. Ze koos zelf de muziek, schreef zelf teksten die vandaag worden voorgelezen. Dat zorgt voor heel veel persoonlijkheid in de dienst, maar ook voor veel emoties.

We zien dat de laatste tijd vaker mensen die op voorhand, bij leven, ons uitnodigen om kennis te komen maken. Op zo'n moment bespreken we dan zelden de uitvaart, maar wil de persoon die aan het einde van zijn leven is gekomen, zeker zijn dat zijn nabestaanden in goede handen zijn. Dat geeft rust.

16.15 uur › Gert heeft afspraak bij een familie
Afspraak met de echtgenoot en de kinderen van de jonge mama. Een eerste gesprek, want bij een plots overlijden kan je best de gesprekken opsplitsen. Het eerste gesprek is een kennismakingsgesprek en dient daarnaast om gerust te stellen. Voorlopig dient er door de nabestaanden niets ondernomen te worden.

Mensen vragen vaak of wij vanuit onze job de situaties kunnen dragen. Of wij geen last hebben van onze emoties en wij in staat zijn om deze aan de kant te zetten.

Ook de begrafenisondernemer en al de medewerkers zijn mensen van vlees en bloed en hebben zelf ook kinderen. Dus de pijn van de mensen, kan evengoed onze pijn zijn. Op zeer confronterende momenten helpt een professionele houding om emoties en moeilijke momenten te parkeren als ze de kop opsteken en er zo te kunnen zijn voor de mensen. Eenmaal thuisgekomen, gebeurt het zeker dat eenieder van ons ook even ruimte moet geven aan eigen emoties.

18.30 uur › groetruimte klaarmaken

Om 19 uur vindt er een groetmoment plaats voor een man wiens uitvaart overmorgen is. We creëren een veilige, geborgen sfeer en voorzien ook alle tijd die nodig is. Soms hebben mensen een uur of langer nodig om bij hun geliefde te zitten en nog dingen te vertellen. Uiteraard kan dat. Dit wordt zelfs aangemoedigd.

20 uur › avondeten met de kinderen
De werkdag zit erop, maar we blijven stand-by. De telefoon blijft aan. Soms worden we 's avonds of 's nachts gebeld omdat er iemand overleden is. Ook op die momenten is het belangrijk dat we er dadelijk zijn. Dat we rustig zijn en de veilige haven kunnen bieden waar mensen nood aan hebben.

Dank aan Gert voor de input voor dit artikel. Dank en bewondering voor alle collega's van Gert in Vlaanderen voor de bijzondere zorg en het onophoudelijke werken dat jullie doen om mensen in verbinding te houden op de vaak meest emotionele dagen in hun leven.

Acteur Ivan Pecnik (55) over zijn engagement voor Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA)

Door Annelies Rutten – **verschenen in ONTroerd magazine.**

"Er bestaat weinig dat meer essentieel is"

"Ik ben altijd nogal openhartig geweest over de dood, en de euthanasie, van mijn moeder in 2007. Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) heeft mij zelf opgebeld met de vraag of ik hun ambassadeur wilde zijn. Ik zei dat ik erover na moest denken. Ik wilde het alleen doen als ik echt iets zou kunnen betekenen. Het zoveelste gezicht zijn voor het zoveelste goede doel interesseert mij niet. Maar palliatieve zorg is een beladen onderwerp. Ik wist ook niet of ik uit het juiste hout gesneden was. Het is iets waar je moet 'tegen kunnen'. Mijn twee zussen zijn verpleegkundige. Eén van hen op de palliatieve afdeling van een ziekenhuis. Ik wist hoe diep het kan gaan. Maar ik voelde wel: dit is iets wat ik mooi vind, en dat me interesseert. Ik heb dan het besluit genomen: ik ga me erin onderdompelen en ik zie wel hoe ik reageer. Ik heb het hele traject gevolgd waarmee vrijwilligers bij PHA klaargestoomd worden: een driedaagse opleiding aan de Universiteit Antwerpen. Daarna heb ik meegelopen op palliatieve afdelingen in ziekenhuizen en ook bij mensen thuis. Het was intens, maar het heeft me gebeten, omdat ik zag hoe belangrijk dit werk is en welk effect het heeft op mensen."

Fotograaf Bart Van Leuven

> Palliatieve zorg is een beladen onderwerp. Ik wist ook niet of ik uit het juiste hout gesneden was. Het is iets waar je moet 'tegen kunnen'.

"Er bestaan veel misverstanden over palliatieve zorg. Tot mijn eigen verbazing ook bij mijzelf. Ook dat is een drijfveer voor mijn engagement. Mensen weten niet dat

palliatieve hulp een basisrecht is. Dat het in de wet staat. Je hebt er recht op, ook op financiële tussenkomst. Mensen weten ook niet dat je vrijwilligers thuis kunt laten komen, en niet enkel in het ziekenhuis. Maar het woord 'palliatief' doet mensen huiveren. De eerste gedachte is: *palliatief? Dan is het gedaan*. Toen mijn tante stervende was, vroegen we: wil je geen palliatieve hulp? Ze zei: ik spring nog liever uit het raam. Dat is zonde, want palliatieve hulp komt van het Latijnse 'palliare', een mantel om iemand heen leggen. Het gaat veel meer over het leven dan over de dood. Wij zeggen: je kunt geen dagen toevoegen aan het leven, maar wel leven aan de dagen. Het gaat ook over de grote vragen die op dat moment naar boven komen. *Wat wil je nog doen? Waar heb je spijt van? Waar ben je trots op? Waar voel je schuldig over? Is er iemand die je moet achterlaten?* Dat zijn thematieken die heel bepalend zijn voor hoe iemand overlijdt. En palliatieve zorg kan helpen om het 'zo goed als mogelijk' te doen. Neen, we kunnen niets oplossen. Palliatieve patienten zijn per definitie uitbehandeld. Maar we kunnen er wel zijn, ook op emotioneel en spiritueel vlak, en mensen helpen om misschien toch het gesprek aan te gaan, zodat dingen 'afgerond' worden en ze misschien meer rust vinden."

Allemaal palliatief

"We informeren ook over pijnbestrijding. Want ook daarover bestaan misverstanden, zelfs bij artsen. Pijn is subjectief. Van zodra een mens pijn ervaart, is er pijn. Dat los je niet op met een tabletje Ibuprofen. Dus zeggen we: praat daarover met je dokter. We helpen ook bij administratieve en praktische zaken. Mensen hebben vragen, en angsten. *Welke papieren moet ik regelen? Hoe gaat dat met de begrafenisondernemer?* Die onwetendheid geeft stress. Wij zeggen: bel maar als het moeilijk is, dan doen we het samen. Of soms is het gewoon de mantelzorger die een kleine adempauze nodig heeft, een moment om iets te regelen, of een paar uur voor zichzelf. Dan komen wij langs, en dan mag de mantelzorger gerust even verdwijnen, of naar boven gaan om een dutje te doen. Dat is een belangrijk aspect van ons vrijwilligerswerk. Wij geven geen medische hulp, nog geen aspirientje. Maar we zíjn er en we maken tijd. Tijd om te helpen. Of om te luisteren. Of om een uur te zwijgen. Als de patiënt dat aangeeft, kan dat ook. Of je neemt een hand vast. Dat alleen al, het gevoel: er is iemand bij mij, ik ben niet alleen, maakt een wereld van verschil."

"Ik vind het vreemd, en jammer, dat we de voeling met de dood en de natuur een stuk verloren zijn. Als kleine jongen heb ik nog overleden mensen gezien, opgebaard in de huiskamer. Dat was 'normaal'. Nu wordt de dood weggeduwd. *Kun je ergens anders gaan sterven? We hoeven*

> Ik vind het vreemd, en jammer, dat we de voeling met de dood en de natuur een stuk verloren zijn

dat niet te zien. De dood is geen onderdeel van het leven meer. En dat is zonde, want uiteindelijk zijn we allemaal palliatief. *(glimlacht)* De dood aanvaarden als een deel van het leven, helpt om er anders mee om te gaan. Al blijft het natuurlijk een persoonlijk proces. Ik heb altijd gedacht dat de dood de grote gelijkmaker was. Maar dat klopt niet. Levenseinde is een zeer persoonlijk gebeuren, waar het karakter heel erg in doorschemert. Je ziet mensen die blijven vechten, er geen vrede mee kunnen nemen. En anderen die heel berustend zijn. Palliatieve hulp is ook niet het wondermiddel dat automatisch rust en aanvaarding brengt. Maar we kunnen er wel alles aan doen om dat moeilijke proces te helpen dragen."

Emotioneel testament

"Natuurlijk doet het je zelf ook anders in het leven staan. Door in contact te komen met mensen in de laatste levensfase, ga je meer nadenken over de dood en het leven. Concreet? Het is een cliché, maar ik relativeer meer en ben me veel meer bewust van mijn eindigheid. Mijn papieren zijn ook in orde. Mijn wilsbeschikking en mijn testament. En het kan stom lijken, maar ik heb ook een 'emotioneel testament' opgemaakt. Ik raad het iedereen aan. Ga maar eens voor een A4-tje zitten en schrijf op: *wat wil ik dat er blijft?* Die vriendschap die uiteengespat is, wil ik dat nog oplossen? Heb ik wel genoeg tegen mijn nichtjes gezegd dat ik hen graag zie? Het is verrijkend om daarover na te denken. Omdat het zo essentieel is.

Of ik de dood zelf zou kunnen aanvaarden? Ik heb het idee dat ik er rust in zou kunnen vinden. Maar tegelijk besef ik: je kunt dat niet weten. Een mens wordt gemiddeld 88, maar we gaan er allemaal van uit dat we 200 worden. *(lacht)* Al denk ik ook wel dat het op een

©www.ontroerd.be

bepaald moment 'genoeg' kan zijn. Ik heb een dame ontmoet van 89 jaar die in grote letters '*do not resuscitate*' op haar borst had laten tatoeëren, de term die aangeeft dat men niet gereanimeerd wil worden. Mijn moeder heeft ons op haar sterfbed ook een krachtig signaal gegeven. Ofwel moest ze nog eens naar het ziekenhuis voor een zware behandeling. Ofwel zouden het haar laatste uren zijn. Ze lag in bed met een baxter en zuurstof en kwam plots overeind. *Ik ga niet meer naar het ziekenhuis!* Toen ging ze terug liggen. Dat was duidelijk… *(mijmert)* Het was hard. Maar op die manier hebben we, met alle kinderen en kleinkinderen, wel afscheid kunnen nemen."

"Door corona heeft mijn traject als vrijwilliger een beetje stilgelegen, maar ik kijk ernaar uit om me verder te engageren. Als ik vertel wat ik doe, reageren sommigen nog altijd geschokt. *Amai, zo zwaar*. Of: *dat moet je toch maar willen doen*. En ja, het is intens. Je ontmoet telkens mensen die je niet heel erg lang zult kennen. Het is ook mijn overtuiging dat je dit maar kunt doen als je zelf stabiel in het leven staat. Je moet een zekere afstand kunnen nemen en over de emotie kunnen praten zonder zelf in die emotie te gaan staan. Onverwerkte zaken kunnen dat in de weg staan. Maar ik vind het zeer waardevol. Er is weinig dat meer essentieel is. En dat doet beseffen waar het in het leven om draait: *wees gelukkig, pluk de dag*. Ook voor mijn eigen leven is mijn vrijwilligerswerk een grote meerwaarde."

Een performance maken over de dood stond al langer op de verlanglijst van musicus, componist en dirigent Dirk Brossé. Als zoon van een begrafenisondernemer koestert hij een fascinatie voor de dood. In Bram Coussement, bedrijfsleider van uitvaartplanner Sereni, vond hij de perfecte partner om zijn droomproject. te realiseren. Een playlist evolueerde tot het klankenspektakel ONTroerd, een boeiende muziektheatervoorstelling die te zien was in maar liefst 4 steden in de week van 25 oktober. In de aanloop naar de voorstellingen bracht Sereni een magazine uit, ONTroerd, boordevol mooie artikels die de dood en het levenseinde op een laagdrempelige manier tot bij de mensen brengt

ONTroerd magazine gaat over het leven dat ons kan helpen, helen, troosten en inspireren.
ONTroerd magazine verschijnt tweemaal per jaar, in oktober en april.

www.ontroerd.be
www.Sereni.be

Richtlijn Amyotrofische laterale sclerose (ALS): een samenvatting

Inleiding

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een progressief verlopende aandoening van de motorische hoorncellen in het ruggenmerg en van de pyramidebaan. Klinische kenmerken zijn krampen en fasciculaties, spierzwakte, spieratrofie en soms spasticiteit zonder sensibele stoornissen. De spierzwakte, beginnend in de ledematen of in het mondkeelgebied, kan in zeldzame gevallen sprake zijn van een thoracaal debuut met als eerste symptomen ademhalingsproblemen.

De diagnose is moeilijk te stellen. Voor het stellen van een (vroeg-)diagnose ALS zijn er geen sensitieve noch specifieke onderzoeken. Het ontstaan en verloop van de symptomen en de bevindingen bij het neurologisch onderzoek zijn de belangrijkste gegevens voor de diagnose. Tussen het verschijnen van de eerste symptomen en het bevestigen van de diagnose verlopen dan ook gemakkelijk verschillende maanden. De uiteindelijke diagnose wordt ondersteund door een elektromyografie (EMG) en gesteld na het uitsluiten van andere ziektebeelden.

Men onderscheidt 3 fasen in het ziekteverloop:
- De diagnostische fase (verschijnselen meestal nog gering)
- De revalidatiefase (met progressieve spierklachten)
- De terminale fase (gedomineerd door ademhalingszwakte)

De oorzaken van deze aandoening is bij 5-10% erfelijk, bij alle andere gevallen is de oorzaak ongekend. De ziekte leidt onherroepelijk tot de dood en kent een overlevingsduur van gemiddeld 3 jaar.

Integrale benadering

De benadering van deze ziekte bestaat enerzijds door een integrale aanpak waarbij de aandacht gericht wordt op goede voorlichting, communicatie, ondersteunende zorg en coördinatie. Er bestaat echter nog geen ultieme medische behandeling maar men kan medicamenteus met Riluzole een verlenging van de levensduur met 3 maanden bewerkstelligen bij een behandelingskuur van minstens 18 maanden. Anderzijds is de aanpak van de symptomen doorslaggevend om de levenskwaliteit van patiënt en zijn directe omgeving zo goed mogelijk te handhaven.

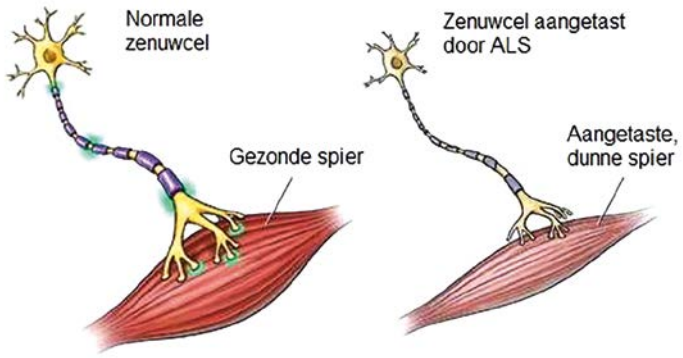
Doordat deze ziekte een enorme impact heeft op de levenssfeer van patiënten en hun omgeving wordt de nadruk gelegd op goede en kwalitatieve zorg van de hulpverleners om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te behouden.

Algemene maatregelen

- Bespreek tijdig met de patiënt en zijn omgeving de behandelingsopties en aanvraag van noodzakelijke voorzieningen
- Bespreek dat er zelden of nooit sprake is van verstikking
- Geef aandacht aan het verwerkingsproces
- Geef aandacht voor vroegtijdige zorgplanning omtrent medisch ingrijpen en leg dit schriftelijk vast
- Geef voorkeur aan het inschakelen van een revalidatie-team zodoende de symptomen zoveel mogelijk onder controle te houden (fysiotherapie, logopedie, diëtiste)
- Indien nodig wordt een maag-darmarts (voor het plaatsen van een PEG-sonde) en een beademingsarts ingeschakeld (voor een vermindering van hypoventilatie)

Symptomatische behandeling

Patiënten en hun directe omgeving worden gedurende het verloop van de ziekte geconfronteerd met een veel-



Neurologen Alrijne

heid van symptomen die geleidelijk ontstaan. Zo zijn verminderde mobiliteit, nachtelijke krampen, spasmen en spasticiteit veel voorkomend. Fysiotherapie en oefentherapie zijn hierbij noodzakelijk om de mobiliteit en conditie zo goed mogelijk te behouden. De integrale benadering van deze symptomen is dus een multidisciplinair gegeven.
Dwanghuilen, dwanglachen, spasmen, obstipatie, slaapstoornissen, angst, depressie en rusteloosheid zijn klachten die men symptomatisch door middel van medicatie kan behandelen. Ook hier is de betrokkenheid van paramedici zoals psychologen en fysiotherapeuten belangrijk. Het aanstellen van een logopediste en diëtiste kunnen dan weer een bijzondere bijdrage leveren bij spraakstoornissen, slikstoornissen, gewichtsverlies of een kaakklem.

Bij verergering van slikstoornissen en toename van gewichtsverlies kan men overgaan tot het plaatsen van een percutane radiologische gastrostomie (PRG) of percutane endoscopische gastrostomie om sondevoeding te geven. Ook medicatie kan langs deze weg toegediend worden. Pijn wordt, naast medicamenteus, ook met

Nachtelijke spierkrampen	evt. hydrokinine	200 mg p.o. bij avondmaaltijd 100 mg p.o. voor het slapen gaan, niet langer dan 14 dagen
Dwanghuilen/dwanglachen	mogelijk amitryptiline	2x/d 25 mg p.o. tot 3x/d 50 mg p.o.
Kaakklem	lorazepam botuline-toxine A	0,5-2,5 mg onder de tong injectie door ervaren arts
Spasticiteit	baclofen	3x/d 5 mg p.o. tot 3x/d 25 mg p.o.
Speekselproductie	amitryptiline botuline-toxine A	2x/d 25 mg p.o. tot 3x/d 50 mg p.o. injectie ervaren arts
Obstipatie	transipeg movicolon	1x/d 2 zakjes p.o. 1x/d 1 zakje p.o.
Slijmproductie	amitryptiline	2x/d 25 mg p.o. tot 3x/d 50 mg p.o.
Kortademigheid Langzaam verergerend Snel verergerend	 morfine morfine	 10 mg slow release 2x/d p.o. of morfinedrank via PEG 6x/d 5 mg, z.n. ophogen of 2,5 – 10 mg s.c. of i.v., z.n. na 4 uur herhalen 2,5-10 mg s.c. of i.v., z.n. na 4 uur herhalen
Angst	oxazepam lorazepam	50 mg p.o. of via PEG 0,5 – 2,5 mg onder de tong

fysiotherapie en ergotherapie via aangepaste hulpmiddelen behandeld.
Verder zijn respiratoire insufficiëntie en onvoldoende ophoesten eveneens veel voorkomende klachten. Deze kunnen behandeld worden met medicatie en door een fysiotherapeut die door manueel druk uit te oefenen op de buik en de borstkast helpt om de slijmen op te hoesten en de luchtwegen vrij te houden. ALS vergt een multidisciplinaire aanpak die aangepast wordt volgens het verloop van de ziekte voor de individuele patiënt.

Het neuromusculair referentiecentrum (NMRC) van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA): partner in de begeleiding van personen met ALS

Het neuromusculair referentiecentrum van het UZA is door het RIZIV erkend als expertisecentrum voor personen met neuromusculaire aandoeningen. Het volgt onder meer patiënten op met aandoeningen van de skeletspieren, perifere zenuwen, het ruggenmerg en de kleine hersenen.

Doordat de meeste neuromusculaire aandoeningen zeldzaam, erfelijk, ongeneeslijk en progressief zijn, heeft leven met een neuromusculaire aandoening een belangrijke impact op het leven van deze persoon en zijn of haar omgeving. Het NMRC garandeert gepersonaliseerde kwaliteitszorg op vlak van diagnose, behandeling en begeleiding.

Deze optimale zorg doorheen de verschillende fasen van de aandoening wordt gerealiseerd door een team van deskundigen uit verschillende disciplines. Het centrum werkt nauw samen met andere medische diensten van het UZA zoals pneumologie, fysische geneeskunde, cardiologie, oftalmologie, medische genetica. Het paramedisch team, bestaande uit sociaal verpleegkundigen, psychologen, ergotherapeuten, diëtisten, kinesisten en logopedisten, kan de juiste ondersteuning en begeleiding op maat bieden om de aandoening draaglijker te maken. Deze adviezen zijn kosteloos voor patiënten in opvolging.

Door de kennis te bundelen draagt het NMRC bij tot nieuwe wetenschappelijke inzichten, geavanceerde diagnostiek en de zoektocht naar nieuwe behandelingen. Het NMRC van het UZA is ook erkend als multidisciplinair team bij de aanvraag voor ondersteuning bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en als gespecialiseerd rolstoeladviesteam voor mobiliteitshulpmiddelen voor snel degeneratieve aandoeningen.

De multidisciplinaire en integrale benadering van het NMRC zorgt voor een betere begeleiding en behandeling en dit kan het welzijn en comfort van een persoon met een neuromusculaire aandoening bevorderen.

Coördinaten NMRC UZA
Neuromusculair referentiecentrum UZA
Drie Eikenstraat 655
2650 Edegem
03/821 44 23
neuromusculaire@uza.be
Medisch coördinator: prof. Dr. J. Baets
Coördinerend referentieverpleegkundige:
mevr. I. Smouts
Secretariaat: mevr. N. Segers

Deze richtlijn is gebaseerd op de Nederlandse richtlijn 'amyotrofische laterale sclerose' versie 2005. Deze richtlijn is vertaald naar de Vlaamse situatie door:

Dr. Noël Derycke, huisarts en equipearts PHA
Prof. Dr. Jonathan Baets, neuroloog UZA
Dr. Katrien Smets, neuroloog UZA
Iris Smouts, sociaal verpleegkundige UZA
Myriam Arren, verpleegkundige, deskundige palliatieve zorg PHA
Tine De Vlieger, verpleegkundige, algemeen coördinator PHA

2015 | Toegankelijk via **www.pallialine.be**

Vrijwilligersdag

Op 24 september hadden we een fijne dag met onze vrijwilligersploeg. Na lange tijd van afstand houden was het toen weer even mogelijk om in verbinding te gaan met elkaar.

Vorming voor het team

Op 8 oktober kreeg ons team vorming van Joris De Lange, geestelijk verzorger bij Zuyderland Zorgcentra en werkzaam bij het Centrum voor Levensvragen Westelijke Mijnstreek. Joris heeft een mooie kijk op het 4de veld van palliatieve zorg (het spirituele) en leerde ons veel bij over hoe omgaan met levensvragen van patiënten

Afscheid Martine

Vanaf 1 november geniet Martine Wendelen van een welverdiend pensioen. Zij was jarenlang onze administratief vormingsverantwoordelijke. Dankjewel voor al die fijne jaren Martine, we wensen je het allerbeste!

Welkom Candy

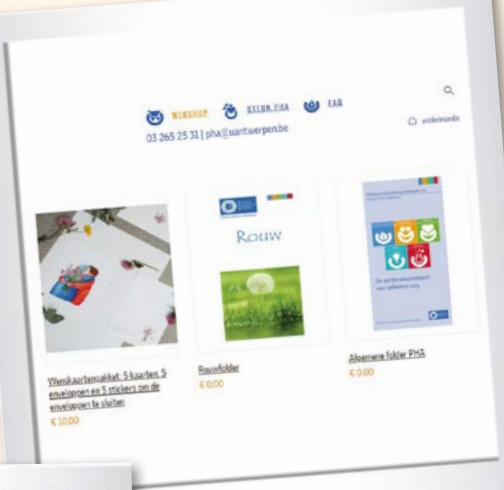
Maanden geleden rekruteerden we al een nieuwe administratieve kracht, en in november kon zij eindelijk aan de slag gaan! Welkom Candy, jij maakt ons administratief team weer helemaal volledig!

ICT les

Nieuwe laptops, nieuwe programma's, nieuwe manieren om te werken en te delen,... Heel het team volgt ICT lessen bij LBC Volwassenenonderwijs om nòg efficiënter te kunnen werken.

Welkom Ynes

En met de komst van Ynes is ook ons verpleegkundig team weer helemaal compleet! Ze is zich met heel veel motivatie volop aan het inwerken.



Webshop

Ben jij al eens gaan kijken op onze webshop? Naast onze vormingen vind je daar ook onze folders, boeken en ons nieuw wenskaartenpakket terug. Pha.be/webshop

De Grote Schijn

Een ontspannend avondje met het team is af en toe eens nodig! We gingen samen genieten van "De Grote Schijn" in het Rivierenhof en werden daar betoverd door de lichtjes.

2022

Het ontwerp van ons nieuwjaarskaartje is klaar. We hopen dat 2022 voor iedereen een mooi jaar zal worden!

Webinar:
Pijncontrole in palliatieve zorg

Dinsdag 1 februari 2022
13.30 – 15.00 uur

Pijnbehandeling is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg. Tijdens deze webinar wordt praktijkgerichte uitleg gegeven over fysieke pijn tijdens de palliatieve fase. De meest gebruikte pijnmedicatie, de verschillende toedieningswijzen, doseringen, omrekeningen en de mythen rond opioïden zullen besproken worden.

DATUM
Dinsdag 1 februari 2022
13.30 – 15.00 uur

SPREKER
Dries Robbens, verpleegkundige / deskundige palliatieve zorg bij PHA

DOELGROEP
Hulpverleners

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
€20
Het inschrijvingsgeld kan niet worden terugbetaald.
Inschrijven kan tot uiterlijk 27 januari.

Om u in te schrijven, kan u de QR code scannen of surf naar www.pha.be/webshop.

Webinar:
De stervensfase

Donderdag 24 maart 2022
13.30 – 15.00 uur

Aan het einde van het leven, soms na een kort, soms na een lang ziekbed, vinden lichamelijke en geestelijke veranderingen plaats die wijzen op het naderend sterven. Hoewel er verschil is in het verloop van de functionele achteruitgang vóór de stervensfase, is het verloop van de stervensfase in essentie niet afhankelijk van de onderliggende ziekte. Dit wordt de final common pathway genoemd. Het missen van de signalen van de stervensfase kan leiden tot onrust, door onderbehandeling van klachten en niet tijdige en/of ontoereikende communicatie. Alle aspecten van palliatieve zorg komen samen in de stervensfase: pijn- en symptoomcontrole, aandacht voor psychosociale en existentiële noden en een goede organisatie van zorg. Tijdens deze webinar is er aandacht voor al deze aspecten.

DATUM
Donderdag 24 maart 2022
13.30 – 15.00 uur

SPREKER
Gerd De Lee, verpleegkundige / deskundige palliatieve zorg bij PHA

DOELGROEP
Hulpverleners

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
€20
Het inschrijvingsgeld kan niet worden terugbetaald.
Inschrijven kan tot uiterlijk 21 maart.

Om u in te schrijven, kan u de QR code scannen of surf naar www.pha.be/webshop.

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