INFO PHA

JG. 28 | 2022 | NR. 1 | JAN - FEB - MAA

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

In gesprek met Leen Dendievel
—
Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve zorg
—
Thuiszorg op maat van kinderen met palliatieve zorgnoden: een gesprek met Kites en Koester

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:
Dries Robbens
Isabel Heylen
Kristof Mensch
Inne Leuris

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER:
Dries Robbens
Isabel Heylen
Kristof Mensch
Inne Leuris
Robbe Steinkamm
Marc Vanderlinden
Leen Dendievel
Ynes Denert
Candy Van Bogaert
Mascha de Vries
Dichtbij
Thomas Heiremans
Johan Wens
Benedikte Van Eeghem
Ilse Ruysseveldt
Kristine Mattheeuws
Renate Serneels
Pascale De Pauw

FOTO FRONTPAGE:
Selina De Maeyer

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 VRIJWILLIGER ZIJN BIJ PHA: VROEGER EN NU

9 IN GESPREK MET LEEN DENDIEVEL

pallialine
Richtlijnen Palliatieve Zorg

13 VERMOEIDHEID BIJ KANKER IN DE PALLIATIEVE ZORG

20 THUISZORG OP MAAT VAN KINDEREN MET PALLIATIEVE ZORGNODEN: EEN GESPREK MET KITES EN KOESTER.

SAMEN ONDERWEG

28 SAMEN ONDERWEG: SERENI EN PHA

verder in dit nummer

INFO PHA

3 Voorwoord
4 Cursiefje
12 Giften en sponsors
16 Partner aan het woord: Dichtbij
33 Wie is wie
34 Achter de schermen
36 Gluren bij de buren
38 Rubriek “gepost op Facebook”
40 Vormingen

30 jaar

Marc Vanderlinden Bestuurder PHA | Wens ambulance vzw

Eén generatie, sinds de oprichting van PHA...
En wat een verandering konden we vaststellen in onze maatschappij in die één generatietijd.
Palliatieve? Wat? Hoezo?

30 jaar geleden was het onderwerp amper bespreekbaar, maar het werd oogluikend toegepast door collega's. Palliatieve sedatie was een onbesproken begrip, meestal was het de beslissing van de "alwetende arts" waarbij de patiënt niet veel of nagenoeg niets te zeggen had.

Het is verbazend welke evolutie we hebben doorgemaakt op vlak van overleg, organisatiestructuren en mentaliteit. Bespreekbaarheid is hét grote woord geworden, en informatie is de basis van het hele proces. Geen "informed consent" zonder voorafgaande uitgebreide bespreking over de mogelijkheden en de gevaren. Alles goed gestructureerd en in een schriftelijk document vastgelegd.

Van palliatieve sedatie tot de keuze voor euthanasie. Het vormt voor sommigen onder ons nog de overtreffende trap, maar is voor anderen in bepaalde omstandigheden de evidente en de meest waardevolle keuze. Op vlak van euthanasie zijn wij Belgen de voorlopers op wereldvlak. Kadert het in de evolutie van de mens om alles in het leven te proberen controleren en te beheersen of is het eindelijk een vorm van zorg dragen voor iemands levenseinde?

Wat vaststaat is dat we in iedere fase in ons leven zoveel mogelijk betekenis trachten te geven. Zingeving zetten we centraal, ook in de laatste fase van het leven. Vanuit die visie werd de "wensambulance Volimus" opgericht. Op een waardige manier trachten we een wens van iemand te vervullen, zelfs voor mensen met een fysieke beperking. We organiseren de logistiek en het transport van de palliatieve patiënten naar activiteiten. Soms grote wensen, soms kleine wensen, maar steeds belangrijk voor de patiënt.

Het symbool van Volimus is een open hand en een vogel. De vogel, geborgen door een hand, in een klein warm nestje, maar is vrij om te gaan vliegen, waar en wanneer hij wil. Zo vrij als een vogel om zijn tocht verder te zetten.

WensAmbulance
Antwerpen · Volimus vzw

Spijtig genoeg worden de wensen meestal in mensen hun laatste levensfase aangevraagd, te laat zou ik zelf durven zeggen. We zien dat de meeste mensen sterven in de weken of zelfs dagen voor de wens. De vraag die dan rijst is of er plaats is voor activiteiten eerder in de ziektefase. We geloven van wel en denken ook dat deze activiteiten eerder mogen besproken worden tussen hulpverlener en patiënt, zodat de wens geen laatste wens is maar een kwaliteitsverhoging in het palliatieve proces.

30 jaar PHA. Bravo aan de grondleggers, bravo aan de medewerkers voor hun continue inzet en aanbrengen van initiatieven en opleidingen, bravo aan de talrijke vrijwilligers voor hun zingeving en het brengen van hun hart in de brede zin van zorg. Lang leve PHA!

Cursiefje

Haar beide handen beven. Het kost haar grote moeite om te trachten de naald op de kop van het kleine spuitje te zetten. Het voelt alsof haar hele lijf met een dikke laag confituur omhuld is, haar spieren doen maar traag en met tegenzin wat haar brein beveelt. De eenvoudige handelingen volgen elkaar op als in een waas en eindigen met het terugtrekken van het naaldje. Ze kan niet zeggen hoe lang het allemaal geduurd heeft. Door de grijze gordijnen van haar vertwijfeling leek het een uur ofzo maar de snelle, korte en vingervlugge bewegingen verraden al routine. De resten van deze handeling (papiertje, lege spuit, doekje, schuin afgebroken ampul morfine) lagen als een miserabel hoopje zwerfvuil op de hoek van de lage tafel naast zijn bed. Onwillekeurig ziet ze de gelijkenissen ervan met haar man. Hij kreunde en kronkelde nog steeds, leeg voor zich uitkijkend, zijn vingers in de lucht klauwend als een spastische octopus.

Het was midden in de nacht. De loden stilte van het huis voelt als een zwaar deken, beklemmend en troostend tegelijk. Nadat de huisarts haar tussen neus en lippen had gezegd dat het spuiten van morfine iets van niks was, dat het voor haar man veel beter was dat hij in zo'n geval niet te lang moest wachten op verpleging, had ze zijn ervaring aanvaard en natuurlijk geloofd dat je dat zelfs een aap kon leren. Het voelde als verraad als ze nu zou toegeven aan haar verpletterende wanhoop, niet wetende of die verdomde morfine nu alstublieft zou helpen. Ze wou huilen en troostende woorden spreken maar in de plaats daarvan stond ze recht en begon op te ruimen.

Nog een uurtje of drie, en de verpleger zou aan zijn ochtendronde beginnen. Dan zou ze eindelijk durven bellen, en voorzichtig vragen of hij misschien een beetje vroeger zou kunnen komen. Die arme mens moet al zo hard werken. Haar telefoon lag op de andere hoek van de lage tafel, staarde haar verwijtend aan. De dokter had zijn telefoonnummer gegeven maar had er niet bij gezegd dat hij nu onderweg was naar Curaçao.

Ze kijkt naar hem maar ze ziet hem niet. Ze ziet de fiere, goedgebouwde man, trots op zijn zaak, zelfstandig, succesvol. Kinderen zijn er nooit gekomen maar hun liefde was genoeg.

Het eerste paarse licht door het schuine dakraam verraadt de start van een mooie dag. Het diep brommen van de espressomachine overstemt de laatste moeizame geluiden van de andere kant van de kamer. Het is goed zo.

Sabine

Vrijwilliger zijn bij PHA: vroeger en nu

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen bestaat dit jaar 30 jaar. De redactieraad van Info-PHA ging hierover in gesprek met 2 van onze vrijwilligers. Pascale is 1 van onze nieuwere vrijwilligers, Renate draait al 11 jaar mee. Het gesprek ging over hun engagement, hun drijfveren en hun ervaringen. Over vrijwilliger zijn bij PHA, vroeger én nu.

Hoe zijn jullie bij PHA terecht gekomen?

Pascale › Ik wilde graag iets zinvols doen. Het thema palliatieve zorg zat al een hele tijd in mijn hoofd. Mijn moeder heeft ook altijd vrijwilligerswerk willen doen, maar is daar nooit toe gekomen. In mijn opleiding Gezinswetenschappen kwam ik in contact met Manu Keirse, die daar toen heel boeiend over kon vertellen. Ik heb lang getwijfeld of ik vrijwilligerswerk wilde doen op een palliatieve eenheid of bij mensen thuis. Door de omkadering die ik bij PHA ervaar, heb ik nog geen moment spijt gehad van mijn keuze. Na het eerste gesprek op PHA is de bal aan het rollen gegaan. Het idee om bij mensen thuis te gaan vond ik in het begin wel wat eng, maar nu ben ik er helemaal voor gewonnen.

Renate › Ik wilde eerst vrijwilligerswerk doen op de palliatieve afdeling van ZNA Middelheim, die toen nog bestond. Een oudere zuster vond me daarvoor echter nog te jong en stelde me voor om aan de slag te gaan op de afdeling Neurologie. Toen het afdelingshoofd daar vertrok, ben ik bij PHA terecht gekomen. Nadien heb ik ook nog vrijwilligerswerk gedaan op de palliatieve

eenheid Sint-Camillus van GZA, om ook de praktische kant van dit werk te kunnen ervaren.

Hoe lang zijn jullie al vrijwilliger bij PHA? Deden jullie al veel begeleidingen bij patiënten?

Renate › Ik ben begonnen in 2011, dus nu werk ik er 11 jaar. Ik heb ongeveer 60 begeleidingen gedaan, waaronder best veel lange trajecten. Dat kan tellen... Ik heb altijd een boekje mee om ervaringen op te schrijven.
Pascale › Ik heb nu 3 begeleidingen gedaan op 1 jaar tijd.

Waarom hebben jullie gekozen voor vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg?

Renate › Daar was eigenlijk geen reden voor. Ik had liever iets gedaan met kinderen, maar dat zou ik allemaal mee naar huis nemen, dan slaap ik niet meer. Met dit kan ik leven, dit is voor mij meer de normale gang van zaken. Begeleidingen van een palliatief kindje zijn eerder uitzonderlijk en dan lukt dat wel.
Pascale › Ik heb mijn beide ouders begeleid. Toen heb ik beseft hoe belangrijk het is om een neutraal iemand rond je te hebben. We hebben toen geen beroep gedaan op palliatieve hulpverlening. Het is heel intens geweest. Mijn moeder is er toen aan onderdoor gegaan omdat mijn vader geholpen moest worden. Het is belangrijk dat er iemand is die er even kan zijn voor je. Ik heb toen ingezien wat voor zinvol werk het is.

Zou je nu in zo'n situatie wel een vrijwilliger inschakelen, bijvoorbeeld van PHA?

Pascale › Ik zag daar zeker het nut van in, maar mijn moeder stond daar niet voor open. En dan moet je er niet aan beginnen, dat kan je niet forceren. Ik voel als vrijwilliger dat de relatie met een familie snel kan veranderen, maar je moet je er voor open stellen.

Merken jullie een evolutie in palliatieve zorg van vroeger tot nu?

Renate › Ik denk dat ik vroeger langere begeleidingen had, maar dat kan misschien ook met Corona te maken hebben. De laatste jaren zijn de patiënten die beroep doen op vrijwilligers veel jonger. Mensen moeten gaan werken en hebben dan toch graag iemand die er is om bij de patiënt te blijven. Maar ik vind dat palliatieve zorg nog altijd te onbekend is. Als je aan mensen die nog niet ziek zijn geweest vraagt wat palliatieve zorg is, dan zie je ze vaak knikken maar dan merk je dat ze eigenlijk niet weten waar het over gaat. Ik spreek er altijd over tegen mensen die ik ken. Ik leg dan uit dat ze me kunnen bellen als ze me nodig hebben. Het comfort verbetert vaak als PHA wordt ingeschakeld. En dan spreek ik nog niet eens over de begeleiding van vrijwilligers. En eens dat is uitgelegd, dan zijn de mensen wel mee. Maar als je het niet kent dan weet je ook niet waar je moet gaan zoeken. Het wordt eigenlijk te weinig aangemoedigd via ziekenfondsen of in het ziekenhuis. Ik wist zelf ook niet hoe het allemaal in zijn werk ging voor ik vrijwilliger werd bij PHA. De drempel is vaak hoog om contact op te nemen met PHA, terwijl het echt een verschil kan maken voor de patiënt en voor de mantelzorger.
Pascale › Palliatieve zorg is te weinig gekend. Voor ik vrijwilliger werd, kende ik het amper. Ik wist ook niet dat het mogelijk was om hulp aan huis te krijgen, ik dacht dat er alleen palliatieve eenheden bestonden. Ik heb een collega die bijna 10 jaar geleden beroep had gedaan op een ander netwerk voor haar vader, maar dat was een slechte ervaring voor hen. Ze stelden toen heel directe vragen over sterven en begraven worden, en die man was daar niet klaar voor. Vraag beter: "Hoe kunnen we het u nog zo aangenaam mogelijk maken?" Dan benader je de mensen op een totaal andere manier. Ik vraag mij soms af hoe die gesprekken met de verpleegkundigen op gang komen, maar ik denk dat het in het begin met fluwelen handschoenen moet gebeuren.
Renate › De ervaringen verschillen afhankelijk van de regio. De aanpak en de werking is verschillend per netwerk. Natuurlijk is het nooit goed nieuws als er iemand van de palliatieve zorg binnenkomt. Die mensen komen niet vertellen dat er nog genezing mogelijk is. En dat blijft hangen. Maar ik hoor zeer weinig klachten over de begeleidingen van PHA. Doorgaans doen de verpleegkundigen dat altijd heel vlot.
Elf jaar geleden was het vrijwilligerswerk misschien wat rigoureuzer. Je wist goed waaraan en waaraf. Ik heb nu de indruk dat de sfeer wat toegankelijker is, dat er sneller vragen worden gesteld en dat er meer groepsgevoel is. De laatste nieuwe groep van vrijwilligers die zijn gestart is vlotter. Alles is op maat van de patiënt en de vrijwilliger. De mantelzorger en de patiënt zijn steeds heel dankbaar voor de flexibiliteit die we hebben. De druk wordt dan minder groot. Als de patiënt een slechte dag heeft, kunnen ze de vrijwilligersinzet annuleren. Ik zeg ook altijd tegen de mensen dat als ze zich niet goed voelen en ze willen liever dat ik vertrek, dat ze dat ook mogen zeggen.

Dat zorgt voor een hele open sfeer tussen de vrijwilliger en de families.

Hoe hebben jullie de basisopleiding tot vrijwilliger en de navormingen vanuit PHA ervaren?

Pascale › Er kwamen veel interessante onderwerpen aan bod tijdens de basisopleiding. Het was fijn om het team van PHA te leren kennen. Samen met de andere vrijwilligers in onze groep werden we zo heel goed voorbereid op ons vrijwilligerswerk.
Renate › Ik ben altijd heel blij met de opleidingen van PHA. Er wordt een kader aangereikt en dat geeft houvast. Hierdoor kan je beter anticiperen bij twijfel. Ik ervaar een goede back-up van PHA.
Pascale › Soms spreken mensen tegen ons alsof wij alles lijken te weten, ook vragen over medicatie bijvoorbeeld. Dan verwijzen we door naar professionele hulpverleners. Maar ook ik vind het interessant om na de basisopleiding bijkomende vormingen te krijgen, zoals binnenkort deze rond kinderen en rouw. Daar kijk ik al naar uit.

We krijgen veel positieve feedback over jullie communicatie.

Renate › We krijgen hier trainingen voor die heel dynamisch zijn. Hierdoor gaan mijn gesprekken soepeler dan vroeger. Je toetst de verwachtingen af bij mensen zodat het gesprek op hun tempo kan verlopen. Voor we naar een patiënt gaan krijgen we eerst een briefing. Ik heb daar nu andere noden in dan vroeger. Ik vertrek nu gemakkelijker met enkel basisinformatie, de overige info komt wel vanuit de mensen zelf. Dat werkt vlotter, minder stijf.
Pascale › Het is meer genormaliseerd. Wij komen niets speciaal doen, maar het dagelijkse mogelijk maken. We zijn geen specialisten, wij komen gewoon. Mensen voelen zelf ook aan wat nodig is en wat niet.
Renate › Ik probeer mensen op hun gemak te stellen. Iedereen kan ooit ernstig ziek worden. Dan kan je daar maar beter gewoon over doen, toveren kan immers niet. Ik probeer aan te voelen wat de noden zijn, maar niet te stijf dan want daar heeft niemand boodschap aan. Je komt heel dicht bij mensen, in hun privésfeer.

Hebben jullie het vrijwilligerswerk in de loop van de tijd zien veranderen?

Renate › De taken zijn hetzelfde gebleven. Het gaat natuurlijk altijd om situatie waarin iemand slecht is en achteruitgaat. Alleen kan je er in de loop van de tijd vlotter mee omgaan. Voor mij hoeft er niets te gebeuren, ik zit niet te wachten op goede gesprekken of ik stuur niets. Gewoon rustig zijn en dan komt het vanzelf. Als ik zie dat er iets is, dan pik ik daar op in. Ik laat het van hen komen. Ik ben niet spiritueel. Ik kan veel hebben aan wat misschien een saaie begeleiding kan lijken. Bijvoorbeeld als er veel stilte is of als ze hun hart niet luchten. Ook dat is oké voor mij.
Pascale › Ik voel me meer relaxed dan in het begin. Ik heb geen verwachtingen en ik ga ook aan de mensen geen vragen stellen, ik laat ze zelf vertellen en probeer in te pikken op wat ze zeggen. Ik denk dat mensen vertellen wat ze willen vertellen. Ik voel mij zelf op dat jaar tijd iets ervarener, terwijl dat nog niet is. Met stiltes heb ik het soms wat moeilijk. Ik neem altijd een boek of puzzelboekje mee. Ik heb wel de indruk dat mensen proberen wakker te blijven als je er bent. In het begin hebben ze het gevoel dat ze een gesprek op gang moeten houden. Maar dan zeg ik dat ze gerust hun ogen mogen toe doen.
Renate › Ik heb al regelmatig inzet gedaan bij mensen die sliepen. Chapeau dat je dat kan, slapen met een vreemde in huis. Als ik merk dat het toch moeilijk is, dan zet ik mij een beetje verder. Als je ergens binnenkomt dan heb je op 5 minuten de dynamiek mee. Je voelt de eventuele spanning, welke plaats je moet innemen. Dat merk je zelfs zonder te spreken. Ik ben niet afwachtend en neem zelf initiatief, bijvoorbeeld om mijn handtas en jas weg te leggen of mijn schoenen uit te doen.

Hoe ervaren jullie de begeleiding van het PHA team?

Pascale › Heel goed. Ik herinner me mijn eerste begeleiding. Dat was een oudere mevrouw die euthanasie had gevraagd. Die vraag leefde erg toen ik daar de eerste keer kwam. Ik ben daar 3 keer geweest en de 3de keer namen we afscheid. Daarna belde PHA om te horen hoe het met me ging. Die persoonlijke begeleiding vind ik super, eigenlijk beter dan ik verwacht had. Er wordt altijd gevraagd of ik de begeleiding zie zitten. Er wordt niet geforceerd. Het zou fijn zijn als we nog meer contact met de verpleegkundigen zouden hebben.
Renate › Ik heb de begeleiding altijd goed gevonden. Ik heb nooit het gevoel gehad dat ik er alleen voor stond. Soms bel ik zelf naar PHA, bijvoorbeeld als de patiënt sterk achteruit gaat.

Wat geeft jullie de motivatie om dit vrijwilligerswerk te blijven doen? Waar halen jullie voldoening uit?

Renate › Iedereen zal ooit wel eens in de miserie zitten. En als ik ooit in de miserie zou zitten, wil ik ook graag geholpen worden. Dus ik blijf dat gewoon doen. Het is geen opgave, het is bijna vanzelfsprekend dat je iets doet voor de mensen. Je kan een sociaal contact zijn voor iemand in deze omstandigheden. Mensen geraken na een tijd toch wel wat geïsoleerd.
Een mens is heel flexibel en kan ongelooflijk veel dragen. Ik heb nog niet gezien dat iemand volledig instort tijdens dat laatste stuk. Achteraf wel, maar niet tijdens die laatste fase, dan zijn mensen heel sterk en weerbaar. Er zijn echt heel veel mooie mensen die er zijn voor hun familie, voor hun gezin en voor vrienden en kennissen zorgen. Er zijn veel mensen die moeite doen voor iemand anders, ook al zouden ze dat niet moeten doen omdat het geen familie is. Hoeveel mensen er ook in stilte hun zieken en dierbaren verzorgen…
Pascale › Het feit dat je merkt dat die mensen met een kleinigheid zo geholpen zijn. Het vraagt een beetje van mijn tijd, maar je voelt dat het voor die mensen een groot verschil maakt. En dat vind ik eigenlijk een hele goede motivatie. Het geeft rust. Veel mensen in mijn omgeving vragen zich af hoe ik dat doe, telkens weer afscheid nemen. Maar voor mij voelt dat zo niet aan. Het hoort bij het leven. Je gaat er normaal mee om, hoe erg het ook is. Je weet dat het tijdelijk is, het stopt ergens. En je kan iets betekenen in de zin van even te hebben kunnen helpen. Je voelt dat mensen ontdooien. In het begin is het een kennismaking en na 2 keer staat er koffie en koekjes klaar. Het is een mooi gevoel dat ze me accepteren in een moeilijke situatie.

Wat was voor jullie de meest beklijvende begeleiding?

Renate › Mijn mooiste begeleiding heeft 2 jaar geduurd. Dat was fantastisch, wat een tof koppel. We hebben gelachen met de miserie. Die man had een levenskracht, dat was ongezien. Er zijn zo'n situaties die echt blijven hangen. Die man heeft strijdend geleefd en is strijdend ten onder gegaan. Ik zag die man erg achteruit gaan en afzien. Dan is het ook oké als hij overlijdt.
Een andere opvallende begeleiding was bij een jonge patiënt, met een heel gelijklopend leven dan het mijne. Het verdriet van die familie… En dan al die papieren die ze in orde moeten maken, onwaarschijnlijk wat een

rompslomp dat kan zijn. Bij oudere mensen vangen de kinderen dat dikwijls op, maar jongere mensen moeten het maar zelf uitzoeken. En hoeveel geld het allemaal kost. Die financiële moeilijkheden en de miserie rond erfenissen, dat blijft toch ook wel hangen. Ook voor de mantelzorger is er weinig begrip rond de praktische zaken zoals verlof, inkomen, terug gaan werken na het overlijden, … Mensen krijgen de kans niet om even op hun plooi te komen. Er wordt te snel verwacht dat ze terug het normale leven opnemen. Maar iedereen moet zich terug aanpassen.

Wat willen jullie de toekomstige vrijwilligers van PHA nog meegeven?

Renate › Door het taboe kijken. Het is het leven. Er mag ook gelachen worden tot de laatste dag, tot het laatste uur. Je krijgt een goede opleiding en back-up van PHA, en zo kan je heel veel dingen plaatsen. Je hebt altijd iemand om op terug te vallen. PHA is geweldig, ik zeg dat tegen iedereen. Ik vind dat PHA als organisatie heel goed in elkaar zit, en vooral voor de patiënten.

Pascale › Gewoon 'doen' denk ik. Zet je er voor open want je krijgt er heel veel voor terug. Durf de stap zetten. Heb geen verwachtingen. Denk niet aan het taboe errond. Laat je onderdompelen. Want het is zo schoon.

Dank jullie wel!

In gesprek met Leen Dendievel

Onze vrijwilligerscoördinator Kristof ging een tijdje geleden in gesprek met Leen Dendievel. Leen is auteur, actrice en geeft lezingen aan scholieren over geestelijke gezondheid. Aan de hand van enkele vragen probeert Kristof o.a. te achterhalen waar Leen haar inspiratie voor haar boeken 'Hart', 'Asem', 'Georges en Rita' en 'Brief aan mijn kind' haalde. De onderwerpen in haar boeken gaan over wat sommige mensen taboe vinden zoals liefdesverdriet, geestelijke gezondheid en sterven.

Dag Leen, bedankt om hier te zijn vandaag. Palliatieve Zorg Vlaanderen lanceerde op 9 oktober (World hospice day) de campagne 'Doodgewoon. Praten over leven en dood', en daarom wilden wij graag een interview met jou doen naar aanleiding van deze campagne en uiteraard jouw boeken. Waarom heb jij Georges en Rita geschreven?

Ik ben geïnspireerd geweest door een artikel in Humo. Anne en François hadden beslist om samen te stoppen met leven. Ik kan erachter staan om een eigen keuze te mogen maken om uit het leven te vertrekken. Je kiest er al niet voor om op de wereld te staan. Het gaat voor mij vooral over afscheid nemen. Ik vind dat ook mooi, daarom dat ik dat verhaal wou schrijven. Afscheid nemen is belangrijk en dat doen we allemaal anders. We mogen dit niet onderschatten, ook niet voor kinderen en jongeren. Het heeft een effect op het rouwproces dat nadien komt.

Wat zou het mooiste zijn dat je zou willen bereiken met jouw boek?

Dat heb ik eigenlijk al bereikt. Ik ontvang van lezers dat ze de keuze van hun ouders of grootouders beter begrijpen. Dat dit zorgt voor meer begrip. Het is op die momenten niet altijd gemakkelijk om het perspectief van de andere te zien. Daarom is in verbinding blijven staan met elkaar zo helpend. En nog iets anders. Rita heeft dementie in een vroeg stadium en wil zeggenschap over haar levenseinde. Ze wil dat haar man kan beslissen op een moment: *"Zo wilde Rita niet verder"*. Als er geen of te weinig goede momenten zijn, vind ik persoonlijk dat dit moeten kunnen. Ook al is hier momenteel geen wettelijk kader rond. Ik hoop dat het boek deuren op een kier kan zetten.

Je schreef 6 jaar aan het boek, zag je een evolutie?

Ja, eigenlijk wel. We praten er meer over, wat ik goed vind. Het toeval wil dat 'Georges en Rita' is uitgekomen toen het proces van Tine Nys aan de gang was. Ook Jan Ceuleers koos voor euthanasie. Je merkt dat er veel leeft bij mensen, bij patiënten, bij familieleden. Net daarom is het belangrijk om er over te praten en het bespreekbaar te maken.

Ik heb gezien op jouw Instagram dat jij op scholen rond geestelijke gezondheid werkt. Wat wil je hiermee juist bereiken?

Ik heb mijn eerste lezing achter de rug en ik heb wel toch een aantal keren benadrukt om met elkaar te praten als je met donkere gedachten zit. Er mag over gepraat worden. Er mag gezegd worden: *"Ik zie het leven niet meer zitten en ik zou hier graag van deze aardbol willen verdwijnen"*.

Er mag gepraat worden, want anders is er risico op wanhoopsdaden. We worden geboren en we gaan dood, dat weten we. En dat zeg ik ook. We gaan allemaal dood en maak van je leven iets goeds, en als dat niet lukt, praat er dan over. Het mag. Het kan velen helpen, praten verlicht. We leren elkaar hierdoor beter te begrijpen en we blijven in verbinding met onze familie en vrienden.
Ik heb ooit bij Van Gils & gasten gezegd: *"Als ik een kind zou hebben, ik waardig afscheid wil nemen als mijn kind het leven niet meer ziet zitten. Dat ik alles heb gezegd wat ik wil zeggen, dat ze met een gerust hart kan sterven, dan dat ik plots het nieuws zou krijgen dat mijn kind is gestorven door zelfdoding"*. Dat is cru gezegd. Maar het is wel zo.
Na de reportage kreeg ik een mail van iemand die ik ken en ze schreef me: "*Ik zit in zo een situatie. Mijn zoon wil stoppen met leven. Hij was uitbehandeld en nu is hij effectief gestopt met leven door middel van euthanasie*". Een jonge gast van 20 jaar. Ze schreef: "*Ik sta zo achter datgene wat jij zegt, ik ben zo blij dat mijn zoon naar mij is gestapt en me vertelde "ik kan het niet meer", ik heb gewoon het talent niet om dit leven vol te houden*". Het leven wordt er niet gemakkelijker op, we voelen druk langs alle kanten. We leven in een maatschappij die niet altijd vriendelijk is. Het is noodzakelijk om hierbij stil te staan.

En is dat iets dat op een vlotte manier lukt? Hoeveel leerlingen begeleid je dan?

Wel, ik doe 3 sessies op een dag, telkens een paar klassen bij elkaar, dus zo ongeveer tussen de 75 en 100 leerlingen per keer. Ik vertel over hoe ik zelf ben opgegroeid, namelijk in een minder begunstigde financiële situatie. En dat je van *niets* naar *iets* kunt gaan. Dat je kan veranderen van studierichting en wanneer je niet slaagt in je opleiding je toch iets kan maken van je leven. Je hebt altijd een keuze en er zijn altijd mogelijkheden. Je geeft vorm aan je mogelijkheden, door er met anderen over te praten, ook over je onzekerheden.
Soms haal ik 'George en Rita' aan, om bepaalde dingen in perceptie te zien. In mijn boek leiden George en Rita hetzelfde leven maar ze maken het gewoon ook anders mee. Ze beleven het anders. Dat is in de wereld ook zo, in het leven. In een ruzie tussen klasgenoten. Probeer eens ergens de nuance te bekijken. En dat probeer ik wel te doen. Het wordt dan toch tenminste opengebroken en dat is heel belangrijk.

Jouw boek 'Brief aan mijn kind' was er redelijk vlug na 'Georges en Rita'. Waarom is dit boek zo snel gekomen?

Omdat dat iets was dat ik al heel lang in mijn gedachten had. Het is misschien 'oud' gezegd, maar ga gewoon eens even zitten en kijk eens naar buiten. Ga gewoon op uw dorpel zitten en kijk eens rond. Durf de stilte toe te laten. Vertraag je leven. Georges en Rita hadden brieven geschreven aan hun kinderen en kleinkinderen. Ik kreeg daar zo'n goede reacties op. Mensen zeiden: *"We gaan die brief laten lezen aan onze kinderen"*. En zo kwam dit boek er inderdaad heel snel. Het is een brief geworden van een vaderfiguur aan zijn kind, kleinkind. Want iedereen heeft ergens wel een man waar ze naar kunnen opkijken. Een grote broer, een vader, een grootvader. Ik wilde het van mezelf wegtrekken als auteur. Dat het geen vrouwelijk figuur werd, dat ze mijn stem niet echt hoorde, maar ergens een vaderlijke warme diepe stem, een soort van Jan Decleir.

Ik heb ooit een boekje van jou gekregen van Caroline Pauwels 'Ode aan de verwondering'. Er is één ding dat ik uit dat boekje heb onthouden. 's Morgens als het koud is, net zoals vandaag en ik met mijn fiets naar het werk ga, dan probeer ik altijd de koude lucht in te ademen, dat te voelen en daarvan te genieten en vooral te voelen dat je leeft.

Het is zo dat ik het niet nodig heb om ziek te zijn - of ik had corona niet nodig - om bij die dingen stil te staan. Ik was al zo. Verwondering komt ook in mijn

WIN

PHA geeft een exemplaar van het boek "Brief aan mijn kind" van Leen Dendievel weg. Wil jij dit gesigneerd boek winnen? Scan dan deze QR code en vul enkele vraagjes is. De winnaar ontvangt eind mei dit mooie boek!

"Brief aan mijn kind" is een zeer toegankelijk boekje waar je tevens je hoofd en hart bij moet houden. Een vader schrijft zijn kind in trefwoorden, meer weten we niet over de hoofdpersonages of de omstandigheden. Meer is ook niet nodig. Het is het relaas van de inzichten die een vader tijdens zijn leven heeft opgedaan. Het is een lange brief aan zijn kind als het geen kind meer zal zijn en de vader gestorven. Een brief aan de toekomst.
Kan je levenslessen doorgeven? Kan je leren van de ervaringen van anderen? Leren we door te zoeken en te verlangen?
"Je kan namelijk niet kiezen wat je overkomt, wél hoe je ermee omgaat", schrijft de vader. Wat meteen de grootste les voor ons mensen is. Eentje waar we ons zo hard tegen verzetten omdat ze ons meer verantwoordelijkheid laat dan we denken aan te kunnen.
Dit kleine verslag van een leven is een hebbeding om af en toe open te slaan, een trefwoord te lezen en jezelf af te vragen waar je NU, vandaag, staat. En wat je zou kunnen verbeteren.
"Brief aan mijn kind" past precies in mijn handtas.

Mascha de Vries, vrijwilliger bij PHA

boek voor. Zoals het voorbeeld van die ene jongen die de zin aanhaalde: *"We gaan allemaal dood en tussenin moeten we er gewoon het beste van maken"*. Die zin zal wellicht ooit eerder gezegd zijn door zijn ouders of zijn psychiater. Het maakt niet uit, maar dat komt op die moment niet altijd binnen. Een boek komt echter altijd op het juiste moment, dat komt altijd op tijd op je schoot te liggen. We moeten wat meer stilstaan bij wat echt belangrijk is. Wanneer we naar het einde van het leven toegaan, hebben we vaak spijt van al die nutteloze dingen en dan zeggen we: "*Geniet wat meer van het leven*". Het is niet dat iemand dan gaat zeggen: "J*e hebt die mail toch nog beantwoord*" of "J*e hebt die WhatsApp toch nog opengedaan*". Dat zijn van die dingen waar we eigenlijk allemaal vanaf willen. Dat is het leven niet. Het leven is wat corona ons een stuk heeft geboden. Een vogeltje dat ineens op uw omheining komt zitten en dat we al lang niet meer gezien hebben. Het geluid van de vogels dat we weer horen doordat de auto's niet rijden. En de schone kleuren van de natuur. Dát is wat het leven is.
Eigenlijk gaat 'George en Rita' niet over de dood. Het gaat over het leven. Het gaat over wat mensen nog kunnen doen. Er zijn dan ook discussies tussen kinderen en kleinkinderen en met George en Rita zelf. Hoe hebben we ons leven beleefd? Wat gaan we missen? En wat konden we anders doen? Het gaat over vriendschap, over hebzucht, over liefde dat ook loslaten is. Over de band tussen ouder en kind. Over perceptie. Over dat je in hetzelfde nest wordt geboren maar helemaal anders uitvliegt want iedereen heeft een ander karakter. Broers en zussen zijn nooit hetzelfde. Het gaat over in gesprek gaan, over niets uit de weg gaan. Bijvoorbeeld kleindochter Renée die zegt: "*Goed, wanneer ga je dood?*". Waarop de dochter zegt: "*Zeg*". En George zegt daarop: "*Het is ok meisje, het is goed. Dan we gaan we dood en nu kunnen we praten over wat we tussenin gaan doen. Wat gaan we nog vieren?*" Dat is belangrijk. Vier het leven. We zijn

hier maar voor even. Cliché maar het is zo. Ventileren en praten. Want het maakt het rouwproces ook moeilijker als er iets onopgelost blijft. Als er dingen onuitgesproken blijven, als er vragen niet gesteld werden, als antwoorden niet gegeven zijn, dan maak je het moeilijk. Want dan ga je in dat rouwproces mogelijks nog een schuldgevoel ervaren en dat is echt een verloren emotie. Daar kan je niets mee doen, dan blijf je zitten met vragen.

Ons magazine wordt gelezen door hulpverleners, patiënten, mantelzorgers en vrijwilligers. Heb je voor deze specifieke mensen een boodschap die je wil meegeven?

Ja: begrip tonen. Want begrip is ook in stilte kunnen zijn. Vaak hebben mensen gewoon iemand nodig die naast hen zit en hun hand wil vasthouden. Of gewoon iemand naast zich willen hebben die stil is en als ze iets willen zeggen of willen vragen of willen doen, dat je daar gewoon naar luistert. Maar eigenlijk er gewoon zijn. Mensen denken altijd: ik moet woorden van troost bieden, of ik moet nog iets zeggen of ik moet nog zoveel mogelijk vragen. Dat is meestal niet nodig. Er gewoon zijn, als een metgezel in die situatie. Ik denk dat dat het belangrijkste is.

Dankjewel Leen voor dit fijne gesprek!

GIFTEN EN SPONSORS

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

Speciale dank aan volgende sponsors:

Universiteit Antwerpen

Met steun van Kom op tegen Kanker

LIONS INTERNATIONAL

International Women's Contact Antwerp

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

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

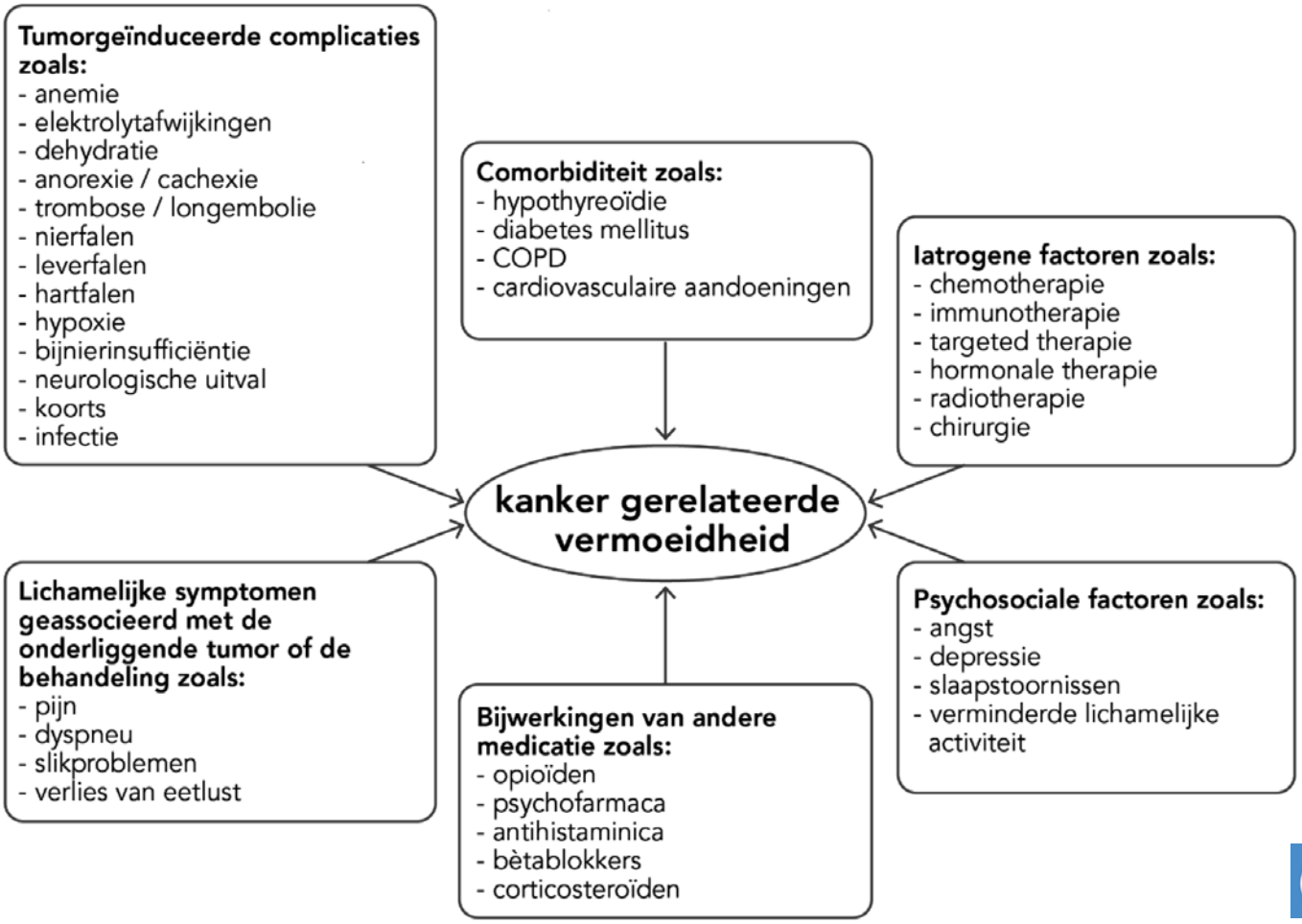
pallialine
Richtlijnen Palliatieve Zorg

Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve zorg

Inleiding

Vermoeidheid bij kanker is een aanhoudend, subjectief gevoel van uitputting dat gerelateerd wordt met kanker of met de behandeling ervan en dat interfereert met het dagelijks functioneren. Het verschil bij normale vermoeidheid is de intensiteit, duur en beleving. De vermoeidheid bij kanker kent verschillende uitingsvormen en dimensies. Men maakt hier onderscheid tussen *lichamelijke, cognitieve en emotionele vermoeidheid*. Vermoeidheid is één van de meest voorkomende symptomen bij kanker en komt voor tijdens alle stadia van het ziekteproces, zelfs na volledige genezing. Deze richtlijn kan in vele gevallen van levensbedreigende aandoeningen van toepassing zijn.

Hoe vermoeidheid precies ontstaat, is grotendeels onbekend. Wel veronderstelt men dat het enerzijds primair gerelateerd is aan de kanker (door productie van inflammatoire cytokines) en anderzijds secundair gelinkt aan het ontstaan van een inflammatie-reactie. Daarnaast kunnen veranderingen in het serotonine metabolisme en een ontregeling van de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as vermoeidheid secundair in de hand werken. In onderstaande figuur zijn de meest voorkomende factoren die bijdragen aan vermoeidheid samengevat (Koornstra 2014):



Observatie

Om vermoeidheid goed te kunnen behandelen is het zinvol deze te screenen en gebruik te maken van meetinstrumenten. Bij vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase wordt aanbevolen de signalering ervan goed op te volgen. Lastmeting of gebruik van het Utrecht Symptoom Dagboek (zie www.pallialine.be) kan gebruikt worden om de vermoeidheid op te schalen. Bespreek met de patiënt de gemeten vermoeidheid het best gedurende en na afloop van anti-tumor therapie, bij progressie van de kanker en rond overdracht van de patiënt naar een andere setting. Wanneer de ziekte stabiel is, kan de vermoeidheid doorgaans laagfrequent gecontroleerd worden. Multidimensionele Vermoeidheidsindex of Checklist Individuele Spankracht zijn eveneens meetinstrumenten die gebruikt kunnen worden om vermoeidheid te beoordelen. Hierbij wordt aanbevolen vooraf een goede anamnese en lichamelijk onderzoek af te nemen om de vermoeidheid zo precies mogelijk in kaart te brengen.

Integrale benadering

Hierbij maakt men een onderscheid tussen voorlichting en psycho-educatie, ondersteunende zorg en continuïteit en organisatie van zorg.
Bij *voorlichting en psycho-educatie* wordt aanbevolen de vermoeidheid bespreekbaar te maken door er aandacht, begrip en erkenning aan te geven. Deze moet dan ook afgestemd zijn op de wensen en behoeften van de patiënt en de mate van de vermoeidheid. Zoals reeds vermeld kan het gebruik van meetschalen hierbij een meerwaarde betekenen. Geef aan wat kan helpen om met de vermoeidheid te leren omgaan zoals voldoende lichaamsactiviteit, bewerkstelligen van een goed slaap-waakpatroon en het aanpassen van bezigheden. Betrekken van de directe omgeving is van belang zodat ook zij mee ondersteuning hierbij kunnen bieden.
Met *ondersteunende zorg* wordt bedoeld om zich meer te richten op een multidisciplinaire aanpak van de vermoeidheid. Men kan overwegen om een consult in te plannen met diëtiste, kinesist en ergotherapeut. Het

inschakelen van thuisverpleegkundigen, thuiszorg en het organiseren van mantelzorg en vrijwilligers kan ondersteuning bieden om met vermoeidheid om te gaan en deze draaglijker te maken.
Een goede communicatie tussen alle betrokken hulpverleners is noodzakelijk om de *continuïteit van de zorg* te blijven garanderen zodat de patiënt niet steeds zelf zijn problematiek hoeft door te geven.

Niet-medicamenteuze behandeling

Aanbevelingen zijn gericht op het in *balans* brengen van de *fysieke inspanningen en rust* alsook het *stellen van prioriteiten*. Leg de focus op wat wel nog kan, stem adviezen af op de lichamelijke conditie van de patiënt en adviseer het maken van een dagoverzicht om patronen van vermoeidheid te doorzien. Spoor patiënten aan een vast dagritme aan te nemen om zo de natuurlijke biologische klok te respecteren en stimuleer hierbij om dagelijks lichamelijke, sociale, cognitieve en ontspannende activiteiten af te wisselen.
Sommige patiënten met een langere prognose komen in aanmerking voor training om een toename van de fysieke kracht en een positief effect op de vermoeidheid te bewerkstelligen. De kinesist kan de patiënt begeleiden, afgestemd op de conditie van de patiënt. Opstellen van een trainingsprogramma door de kinesist, stimuleren van bedlegerige patiënten om zoveel mogelijk uit bed te komen en aansporen om deel te nemen aan een revalidatieprogramma wordt hier dan ook sterk aanbevolen.
Op vlak van *ontspanning, psychologische ondersteuning en werk* dient men met de patiënt in gesprek te gaan en goed te informeren wat mogelijk is.

Medicamenteuze behandeling

Indien behandeling van de onderliggende oorzaken van vermoeidheid geen effect heeft, kan men corticosteroiden en psychostimulantia opteren. Corticosteroïden wordt aangeraden bij patiënten met een korte levensverwachting gezien de bijwerkingen op lange termijn. Psychostimulantia wordt overwogen wanneer depressie een onderliggende oorzaak is van de vermoeidheid. Schema van deze medicatie is terug te vinden in de volledige richtlijn '*Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve zorg*' op de website www.pallialine.be.

Deze samenvatting is gebaseerd op de Nederlandse richtlijn 'vermoeidheid' versie 2010, geschreven door:

- Dr. CCC. Van der Rijt, internist-oncoloog, Erasmus, Rotterdam
- H.Vrehen, oncologie-verpleegkundige, UMC Utrecht/ Kenniscentrum Palliatieve Zorg, Utrecht.

Deze richtlijn is vertaald naar de Vlaamse situatie door:

- Dr. Wim demey, oncoloog AZ St-Jozef Malle en AZ KLINA
- Dr. Gert Huysmans, huisarts, equipe-arts Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen

Toegankelijk via **www.pallialine.be**

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

Het verhaal van de begeleiding van Kris geeft een inkijk op wat we met DICHTBIJ doen.

DICHTBIJ afscheid

Lieve Kris,
Het is zover…
Een dag waar jij naar aftelde,
een dag waarvan jouw familie en vrienden wensten dat hij nooit zou aanbreken.
Je koos voor een zachte dood.
Een dood die tegelijk hard is: het ene moment ben je er nog, helder en attent, het volgende moment ben je vertrokken, heeft jouw ziel je moegestreden lichaam losgelaten.

Twee maanden geleden belde ik bij je aan. Ik wist niks over je, niet eens of je een man of een vrouw was, je naam onder je mail liet me er het raden naar. Jij deed open. *Kris?* Je zou ook de 'partner van' kunnen geweest zijn, ziek zag je er niet uit. Pas aan jouw voortgang merkte ik dat je verzwakt was. Enkel dezelfde maat mannensneakers in de gang. Het deed me vermoeden dat je er alleen woonde. Een modern gerenoveerd rijhuis, smaakvol ingericht.

Drie uur hebben we aan jouw tafel gezeten. Geen aftastende houding. Meteen raak. Mijn hart opende zich instant, het contact was zuiver en authentiek. Je vertelde me je verhaal, vertrouwde me jouw wensen voor je afscheid toe. In alles hoorde ik duidelijk hoe zorgzaam je was, zorgzaam voor iedereen die je graag zag, kordaat en *sans pitié* voor wie het bij jou verkorven had. Een intelligente man, met een hart van goud. Echt.

Neen, ik maak geen heilige van je. Zelden heb ik iemand ontmoet die zo zorgzaam was. Zelfs wat jouw sterven betreft, was je alleen maar bezorgd om wie achter zou blijven. Om het *schaduwverdriet* (jouw woord, een rijk woord) van jouw lijden dat anderen sinds de diagnose meedroegen. Een slecht lotje uit de loterij, zo noemde je het. Jij leek je ermee te hebben verzoend. Je was zelfs opgelucht dat 'ze' jou hadden uitgekozen en niet één van je broers, alle drie met kinderen.

Kris, bij die eerste ontmoeting voelde ik enkel liefde. Vreemd misschien voor een man die ik niet kende en ook niet meer echt zou kunnen leren kennen. Met de dood zo dichtbij, was er geen ruimte voor franje. Voor gedoe. Voor maskers. Gewoon: niks te verliezen. Gewoon: je hart openzetten en vertrouwen. Je had een duidelijk beeld van je afscheid. Je familie ontzien om dit allemaal zelf te moeten beslissen, was één van je drijfveren dit vooraf samen te bespreken.

Twee keer mocht ik je uiteindelijk ontmoeten. Van die twee lange gesprekken neem ik het beeld mee van een man die schoonheid en warmte bracht in het leven van de mensen om hem heen, die zo gewend was te geven, zò gevoelig voor de noden van anderen, dat hij vergat te voelen wat hij zelf nodig had. Een man die anderzijds wel wist wat hij wou en vastberaden zijn weg ging, die geen onrecht kon verdragen en het beste van zichzelf gaf om op te komen voor anderen. Een man met een groot gevoel voor esthetiek ook, die van zijn huis een pareltje maakte. Een man die van het leven hield en het met dankbaarheid heeft omarmd en het heeft losgelaten

Hilde en Katleen bij het afscheid van Kris

wanneer zijn tijd gekomen was. Die niet bang was voor de dood maar vooral bezorgd om het leven van wie verder moet, met het verlies.

Zes weken na onze eerste ontmoeting, liet je me weten dat Kerst nog halen toch te optimistisch was geweest. Bij het tweede gesprek hebben we alles afgestemd, jouw wensen verfijnd, onder wisselende omstandigheden ook enigszins geëvolueerd.

We hebben verschillende keren gemaild en gebeld. Bij één van je laatste mails liet je me weten dat mij contacteren één van de beste beslissingen was van de laatste maanden, dat je gerustgesteld was, dat je met een gerust hart zou kunnen vertrekken. Merci, Kris, je bevestigt me hiermee dat dit zinvol werk is, dat het samen op pad mogen gaan van betekenis is.

Zo meteen komt jouw familie naar onze Living in Schilde. Ik heb je beloofd hen goed op te vangen. Met koffie en een glas wijn voor wie het kan gebruiken. In onze Living zijn verdriet en pijn welkom. Deze plek straalt rust uit, ook de tuin heeft een helende werking.

Kris, jouw familie ontmoeten was bijzonder. Jouw drie broers, inderdaad… zo verschillend onderling. Je had het al geschetst hoe ze elk omgaan met hun emoties. Jouw ouders, zo van de kaart. Zo onder de indruk van wat zij de voorbije week aan intensiteit mochten ervaren. Zo fier ook op hun prachtige zoon. Na wat zoeken vonden we een golflengte waarop we elkaar de verdere week zouden kunnen ontmoeten. Dat ze blij waren even in een andere omgeving te zijn, zegde iemand. Het stelde me

De Living van DICHTBIJ

De Tuin van DICHTBIJ op 1 november

gerust: dit was een goed voorstel om hen na je afscheid tot bij ons te laten komen.

We hebben de tijd genomen om jouw wensen uitvoerig te belichten. Ik heb met aandacht geluisterd naar de noden van jouw familie, gepeild naar wat ze graag zelf wilden doen, wat voor hen belangrijk was.

Zeven dagen ben ik met hen op pad mogen gaan. En mocht ik getuige zijn van hun moed en kracht: je zou fier zijn op hen, dat is zeker. Zorgzaam voor elkaars verdriet hebben ze elkaar doorheen de voorbereidingen van jouw afscheid gedragen. Je hebt in hen het beste naar boven gehaald.

Dat de veldbloemen die je schoonzussen in de pluktuin zouden gaan kiezen, groeien op de grond die toevallig ooit van je voorouders blijkt te zijn geweest, het lijkt een knipoog.

(ik houd van die verhoogde gevoeligheid voor synchroniciteiten rond een afscheid…)

De zon scheen, de lucht was blauw, helblauw, zoals we hem de laatste tijd maar zelden te zien kregen. Alsof jij het zo besteld had voor jouw dag, Kris. Het Arboretum was op z'n mooist. Het maakte jouw cadeau aan je familie en vrienden compleet. Hilde en ik hebben jouw genodigden warm verwelkomd. Op ons paasbest, geen zwarte kleren, geen lijkwagen, -symbool voor de dood.

We zouden jouw leven vieren, dat was jouw uitdrukkelijke wens. In stijl. Er mocht na de viering op jou en op de Liefde geklonken worden.

Ik beeld me in dat jij van aan de andere kant zat mee te kijken, mee geweend hebt. Tranen om de pijn van wie achterblijft, maar ook dikke tranen van ontroering om zoveel schoonheid, zoveel verbondenheid. Er is veel geweend, of zoals jij het hen in je afscheidsbrief op het hart drukte: *dat is ok, dat is 't teken dat er liefde was…*

Ik heb een krop moeten doorslikken toen ik je afscheidsbrief mocht lezen. Ik heb gevoeld hoe elk woord als een parel werd ontvangen, zo kostbaar. Alsof jouw brief even de sluier oplichtte en het jijzelf was die sprak.

Ook de foto's die je had uitgekozen had nog niemand eerder gezien. Ook dan momenten van ingehouden adem, van ontroering, van hunker naar jou.

Je hoogzwangere schoonzus was er, dan toch. Je Moeke heeft het meermaals met een glimlach herhaald: vandaag zou de baby mogen komen… een prachtig leven dat liefdevol afgerond wordt en diezelfde dag een nieuw leven dat in liefde wordt ontvangen… Sterven en geboren worden, zo dichtbij elkaar.

En ja, bij de wandeling, een maand na je overlijden, was de jongste telg erbij. Je koos voor een afscheid in twee versnellingen: de eerste keer in intieme kring, om nadien iedereen vrij uit te nodigen samen te komen wandelen: een button -een idee van je vader- zou de wandelaars in het domein de herkenning geven verwant te zijn met jou.
Onderweg een plek van verstilling, een plek om dichtbij jou te zijn: met foto's, artefacten uit je mooie huis en de kans een boodschap voor je familie achter te laten: elke gedeelde herinnering is als een kostbaar geschenk ontvangen.

De familie heeft wat van jouw lichaam overbleef kort daarna aan de natuurelementen toevertrouwd. Op de plek die jij had uitgekozen. Vroeg in de ochtend, ongestoord, samen. Een laatste schakel in het proces van afscheid nemen.

Lieve Kris,
Dankbaar nam jij afscheid van dit leven.
Leven is Liefde en Liefde is leven, zo schreef jij zelf.

Leven is vergankelijk. Liefde is eeuwig. Dat de Liefde blijft, ook dat zullen we dankzij jou niet vergeten.

Graag wil ik je bedanken, Kris. Dankjewel dat je me dichtbij liet komen, dat ik jou mocht ontmoeten.

Dankjewel voor je vertrouwen, jouw positieve spirit, jouw levenskracht die ook bij mij zaadjes achterlaat en vruchtbare grond zal vinden.

Je hebt een bijzondere plek in mijn hart, en niet alleen omdat je de eerste man was die ik, na 10 jaar uitvaartbegeleiding binnen De Zeven Eiken, volgens onze nieuwe visie van DICHTBIJ mocht begeleiden.

Dankjewel dat je me toeliet in die laatste bocht op jouw levenspad. Ik ben je dankbaar dat ik getuige mocht zijn van zoveel kwetsbare kracht.

Dankjewel dat ik jouw verhaal mag vertellen om aan te tonen wat we met DICHTBIJ beogen: de dood terug aan het leven geven, het sterven bespreekbaar maken. In een sfeer van warme menselijkheid. Schoonheid bieden op een moment van rauw verdriet. In schoonheid zit iets van troost. Als compagnon de route gaan we mee op pad met wie gaat sterven, met wie achterblijft. We luisteren naar de behoeftes van alle betrokkenen. We informeren, sturen bij, behouden het overzicht, bewaken mee de stille ruimte. We bereiden de afscheidsviering inhoudelijk voor: we luisteren, schrijven, spreken. We vertolken wat er leeft en wat vraagt om verteld of uitgesproken te worden.

Een herdenkingsviering in de Tuin van DICHTBIJ

In onze Tuin en Living van DICHTBIJ in Schilde, aan het dorpsplein, middenin het leven, is er ruimte om samen te komen met familie en vrienden: een afscheidsviering binnen of buiten, een foodtruck in de tuin, een buffet van (zelfgebakken?) taarten en quiches om de innerlijke mens aan te sterken.

Deze plek leent zich ook voor een herdenking, een wake, een familiegesprek. Elk initiatief rond rouw en afscheid is welkom: zoek je naar een geschikte plek voor een lezing, of een workshop, kom dan gerust eens kijken.

Laat je je graag inspireren door wat DICHTBIJ te bieden heeft, schrijf je dan via onze website in op onze inspiratiebrief. Of kom eens langs in onze Living en Tuin. Enkele maandagmiddagen per maand houden we permanentie: dan staat de koffie klaar en ben je welkom met je verhaal en je vragen. Of kies je voor een moment stilte, dat kan ook: op de troostbank onder de fruitbomen of in de zetel met een boek uit onze bibliotheek. Welkom!
Wandelen kan helend zijn. *Verdriet in beweging.*
Op onze webpagina vind je een link naar onze Troostwandeling.

www.dichtbijafscheid.be
ikben@dichtbijafscheid.be
03 – 315 03 05
DICHTBIJ afscheid,Dorpsstraat 42, 2970 Schilde

Thuiszorg op maat van kinderen met palliatieve zorgnoden: een gesprek met Kites en Koester.

Info-PHA ging in gesprek met de 2 Vlaamse liaison equipes ter ondersteuning van kinderen met palliatieve zorgnoden: Kites vanuit UZ Leuven en Koester vanuit UZ Gent. Deze gespecialiseerde teams ondersteunen kinderen, hun gezin en hulpverleners die thuis in de zorg zijn betrokken met advies en zorg op maat.

Het team van Koester

Het team van Kites

Wie zijn jullie? En hoe komen jullie bij Kites en Koester terecht?

Ilse Ruysseveldt (Kites) › Ik werk reeds 33 jaar in het UZ Leuven en ben hier dus al lang een trouwe supporter, fan en ambassadeur. Ik heb eerst een 11-tal jaar gewerkt op de dienst kinderhematologie-oncologie, onder andere met maatschappelijk werker in de begeleiding van gezinnen. Ik ben nauw betrokken geweest bij de opstart van het thuiszorgteam in 1990 en heb meegewerkt aan de verdere uitbouw van dit project. Toen ik de vraag kreeg van onze artsen om fulltime in dat project te stappen, heb ik in het jaar 2000 de overstap gemaakt naar de liason equipe. De naam KITES is er pas gekomen in 2008 in in aanloop van een grootschalig project om palliatieve zorg bij kinderen te (h)erkennen.

Kristine Mattheeuws (Koester) › Ik werk al 41 jaar binnen het UZ Gent als verpleegkundige. Eerst fulltime op de dienst kinderhematologie-oncologie en vanaf 1996 deeltijds kinderoncologie en deeltijds in de pediatrische liaison equipe. Tien jaar geleden ben ik voltijds overgestapt als verpleegkundige binnen de liaison equipe, waar ik nu nog altijd werkzaam ben.

Wie of wat zijn de liaison equipes Kites en Koester?

Kristine › De liaison equipe is vooral ontstaan vanuit een vraag van kinderen en ouders om in eerste instantie meer thuis te kunnen zijn in een palliatieve setting. Met een goede ondersteuning en met houvast dat ze beroep kunnen blijven doen en kunnen terugvallen op het ziekenhuis waar ze soms maanden of jaren verbleven.

Het doel was om deze kinderen naar huis te kunnen laten gaan. Eerst gebeurde dit vooral binnen hematologie en oncologie. Nadien is dit uitgebreid naar kinderen vanuit andere disciplines binnen het ziekenhuis en ook vanuit andere ziekenhuizen. Elk kind heeft recht op een goede palliatieve zorg. Koester beperkt zich tot kinderen binnen een oncologische setting bij het bieden van ondersteuning, reeds vanaf een curatief zorgtraject. We hebben te weinig personeel om ook naar kinderen uit andere settings een hele goede curatieve zorg te kunnen aanbieden. Het stopt ook niet bij palliatie, het stopt niet met een overlijden. We willen de gezinnen een stuk mee blijven opvolgen en begeleiden in een post-palliatieve setting.

Ilse › Bij Kites is de beweging net iets anders gebeurd. Wij zijn vooral gestart vanuit een curatieve setting binnen kinderhematologie-oncologie in de periode eind jaren 80 - begin jaren 90, omdat kinderen met kanker langer overleefden. Halverwege de jaren 80 zijn binnen de kinderziekenhuizen ook de dagziekenhuizen opgericht. Dat maakte dat men ging kijken hoe kinderen met kanker of met een hematologische aandoening veilig naar huis konden gaan en dus minder lang in het ziekenhuis moesten verblijven. Kinderen en jongeren met kanker brachten het grootste gedeelte van hun behandeling in het ziekenhuis door. Dus de eerste en tweede lijn hadden geen expertise met kinderen met een dergelijke aandoening. Wij hebben toen een link met de thuissituatie gelegd, de brug gemaakt vanuit het ziekenhuis naar de eerste en tweede lijn om zowel kinderen, hun gezin maar ook hulpverleners te gaan ondersteunen. We boden veiligheid en expertise aan de huisartsen, thuisverpleegkundigen, pediaters, die plots een gezin moesten gaan ondersteunen met een kind met kanker. We lieten weten dat we er waren voor hen, dat we het samen gingen doen. Op die manier konden kinderen langer thuis blijven, dienden ze minder snel opgenomen te worden en werden ook behandeling voor het eerst thuis ingesteld.
De pediatrische patiënten kwamen en komen immers van overal in het land. Van de kust tot de uithoek van Antwerpen en Limburg. Door deze zorg thuis te installeren, is de vraag naar palliatieve zorg en levenseindezorg thuis, hier spontaan uit voortgevloeid. Op het moment dat het minder goed ging of het duidelijk werd dat een kind niet meer beter ging worden, kregen we hoe langer hoe meer de vraag of het nog wel zinvol was om tot Leuven te komen. En of het overlijden dan in Leuven moest plaatsvinden of dat het thuis ook mogelijk was. Dan is eigenlijk die switch gekomen.

Voor mij is het belangrijk dat we als equipe de verbinding maken tussen de zeer gespecialiseerde zorg en de zorg aan huis en alles wat daartussen zit. Dus die verbindende, coördinerende rol. Maar ik zie doorheen de jaren onze opdracht ook veranderen. Naast levenseindezorg hebben we een bijna even belangrijke rol gekregen in complexe chronische zorgtrajecten bij kinderen die ooit wel in een palliatief traject zullen terechtkomen. Die stap ervoor is heel belangrijk geworden waardoor wij langdurige trajecten hebben met sommige patiënten die al starten bij curatieve zorg. Wij proberen de 3 pijlers van curatieve, chronische en palliatieve zorg aan te bieden voor alle ziekenhuizen die ons betrekken.

Wij zien een verruiming vanuit curatieve en chronische zorg naar vroegtijdige palliatieve zorg bij PHA ook. Waarom is die verruiming voor jullie zo belangrijk?

Ilse › Omdat men ons dan veel vroeger in de trajecten betrekt. Vroeger kregen we pas aanmeldingen bij een slechtnieuwsgesprek en bij de start van een palliatieve zorgtraject. Nu krijgen we regelmatig aanmeldingen rond advanced care planning. Dit is belangrijk omdat je dan niet ineens opduikt op het moment dat een kind echt naar zijn levenseinde gaat. Nu kan je een netwerk uitbouwen, een vertrouwensrelatie creëren, inzicht krijgen in de problematiek, mensen betrekken, begeleiden en coachen zodat iedereen op een professionele manier naar dat levenseinde wordt begeleid.

Kristine › Dat is ook zo bij Koester. Het is belangrijk om vroegtijdig met gezinnen tijd te krijgen om de kinderen en hun gezin te leren kennen. De ruimte om samen op weg te gaan met ouders over wat de mogelijkheden zijn voor hun kind, welk traject ze kunnen bewandelen en wat hun verwachtingen zijn. Wat is belangrijk naar comfort toe? Wij zien vaak kinderen met een zware chronische pathologie die naar een aangepaste zorginstelling gaan op een moment dat ze stabiel zijn, en daar komen dan de vragen. Bijvoorbeeld over beslissingen die ouders nemen waar de hulpverleners zich misschien minder goed bij voelen, zonder de achtergrond te kennen. Vanuit onze expertise kunnen we vaak de verwachtingen van kinderen, gezinnen en hulpverleners op 1 lijn

krijgen, wat zo belangrijk is. Dat is het mooie en de waarde van advanced care planning.

Worden jullie bij kinderen altijd vroeg in een curatief traject betrokken of is er toch nog een filter alvorens ze bij jullie komen?

Ilse › We worden zowel binnen UZ Leuven als erbuiten gezien als een expertisecentrum palliatieve zorg, levenseinde, maar ook zorg in chronische, complexe medische condities. We gaan hierover vaak in gesprek met hen, geven ook opleidingen en bieden coaching aan. We vinden het zelf ook heel belangrijk dat zij kunnen inschatten vanuit hun ervaring met de pathologie en hun relaties met het gezin wanneer het juiste moment is gekomen om het liaison team te betrekken, om te voorkomen dat we een afschrik functie krijgen. Dit is misschien wel wat moeilijker voor de ziekenhuizen die niet elke dag met ons samenwerken.
Het is belangrijk om op het juiste moment in te stappen, maar evengoed om op het juiste moment aan te geven dat we terug op de achtergrond gaan staan omdat het op dit moment minder relevant is. Dat is een beetje een jojo beweging.

Voor kinderen met een hersenstamtumor is er bijvoorbeeld geen behandeling mogelijk. Die kinderen gaan dood en vaak op relatief korte termijn. Het liaison-team gaat dan al heel vroegtijdig af en toe een bloedafname doen. Dan voelen we wat er leeft, hoe de situatie thuis is en dan hebben we toch al een voet in huis, omdat we weten dat die kinderen heel snel kunnen achteruitgaan.

Hoe ziet jullie team eruit?

Kristine › De invulling van ons team is bij wet bepaald. Deze zegt dat er een halftijds arts moet zijn die gespecialiseerd is in pijnbestrijding. Verder dienen er 4 fulltime verpleegkundigen te zijn, een halftijdse psycholoog of maatschappelijk werker en een halftijdse secretariaatsmedewerker. Met die mensen moet je het effectief gaan doen.

Dat is niet veel…

Ilse › Neen. Het grote voordeel is dat we de eerste 20 jaar gewerkt hebben op fondsenwerving. Vooral in Gent en Leuven omdat daar de zaadjes zijn gelegd

voor de huidige liaison teams. Zij zijn gestart met de eerste actie van Kom op tegen Kanker als thuiszorgteams. Pas sinds 2010 zijn we officieel erkend (als je weet dat we gestart zijn in 1990…). We zijn ondertussen 12 jaar verder en daar is nog niets aan veranderd. Niet aan de teamuitbreiding, ondanks dat de opdracht veel groter is geworden, noch aan de financiële expansie van onze teams. Dat betekent dat een groot deel van onze werkingskost (onze loonkosten) wordt gedragen door dat geld met bijpassingen van het ziekenhuis. Al de rest wat we nodig hebben om te werken, van hele kleine dingen zoals het eerste spuitje tot de auto waar we mee rondrijden, hangt af van fondsenwerving. Maar het grote voordeel is dat al die universitaire pediatrische teams rond die groepen patiënten vaak multidisciplinair zijn samengesteld. De psychologen, maatschappelijk werkers, kinesisten, ergotherapeuten en diëtisten vanuit die teams blijven mee betrokken in het traject vanuit hun expertise met de pathologie en het gezin. Maar het zijn zij niet die de huisbezoeken doen, dat doen voornamelijk wij en de eerste lijn. Dus ik heb altijd het gevoel dat wij als team tussen een heleboel mensen staan die samen met ons dat project waar maken.

Ik hoor dat er zeker meer erkenning vanuit de overheid zou mogen zijn. Zijn er nog andere uitdagingen die jullie zien in jullie team? Of palliatieve zorg in het algemeen of specifiek naar kinderen toe?

Ilse › We hebben geprobeerd ons te verenigen. Ik zit al heel lang in het vast bureau en de raad van bestuur van Palliatieve Zorg Vlaanderen. Ook de collega's van Koester zijn vertegenwoordigd in de algemene vergadering waar we zeker al een aantal dingen hebben gedaan om palliatieve zorg, levenseindezorg en advanced care planning bij kinderen op de kaart te zetten. Het grote probleem is de zichtbaarheid: hoe vinden mensen ons, hoe komen ze bij ons terecht. Ik zit sinds enkele jaren ook in de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg omdat daar nooit iemand zat die de stem van onze patiëntengroep vertegenwoordigde. Om vooral kinderen en palliatieve zorg, levenseindezorg en al die trajecten binnen de reguliere financiering van de overheid ook zichtbaar te maken. Ons grootste probleem is niet de zichtbaarheid naar de huisartsen en de thuisverpleging, maar wel naar de overheid en in de reglementering. Bij de aanvraag van het palliatief forfait kan men nog

altijd niet aanduiden dat dit met steun en begeleiding is van een pediatrisch liaison team, enkel met een multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE). De overheid kan dus niet zien waar wij betrokken zijn. Wij moeten geen enkele vorm van registratie invullen, dus officieel is er geen activiteit. Dat is de grootste uitdaging: die zichtbaarheid naar de overheid en de reglementering die moet aangepast worden voor kinderen en jongeren. Het begint al met een forfaitaire vergoeding voor thuisverpleging aan te vragen voor kinderen jonger dan 2 jaar. Dat is niet mogelijk, want de overheid zegt dat een kind onder de 2 jaar altijd zorg nodig heeft, dus een verpleegkundige is daar niet nodig, dat is de taak van de ouders. Maar het gaat niet over het wassen van een kind of over een luier verschonen, maar over kinderen die in heel moeilijke trajecten zitten. Daar zetten we vandaag erg op in. Na vele jaren zitten we nu rond de tafel met de mensen van het Riziv, maar ik weet dat het nog jaren zal duren voor dat het in orde komt. Maar deze miskenning maakt bijvoorbeeld dat een thuisverpleegkundige slechts 3 euro krijgt om een maagsonde te gaan vervangen dat een kind accidenteel heeft uitgetrokken, terwijl er dan ook tijd wordt gemaakt om dat kind te troosten en voor te bereiden. Je voelt dat verpleegkundigen soms niet meer bereid zijn om dit soort zorg op te nemen omdat ze er financieel niets meer aan verdienen.

En zo bewaken ze hun eigen grenzen.

Ilse › Inderdaad. Wat wij doen is die thuisverpleegkundigen dan vergoeden via sponsoring. Wij vragen niemand om gratis te werken en zeker niet om dan extra tijd vrij te maken. Wij vragen dan om een factuur op te maken om die zorg te garanderen. Voor ons is dat essentieel en noodzakelijk om kwaliteitsvolle zorg voor kinderen aan te bieden.

Kristine › Je doet dat zeker voor kinderen en voor een gezin die ondersteuning nodig hebben om medicatie toe te dienen. Ook in een curatieve setting is dat heel belangrijk. Bij een transplantatie moet je er bijvoorbeeld ook voor zorgen dat de opvolging en medicatietoediening op een juiste manier gebeurt. Wij willen dan dat

een thuisverpleegkundige dat correct opvolgt. Ook bij Koester wordt dit door een fonds gedragen. Anders kan die noodzakelijke nazorg als een kaartenhuisje in elkaar vallen. We hebben geluk dat we die fondsen hebben en dat die er mee voor willen instaan om die zorg ook mogelijk te maken.

Hebben jullie zicht op de kwaliteit van de teams van thuisverpleging die kinderen komen verzorgen?

Kristine › Dat is een beetje zoeken, zeker in het begin. Maar na verloop van tijd kom je wel te weten welke teams dat daar echt wel gans hun hart in steken en echt op een professionele manier mee omgaan. Dan gaan we met die teams verder werken. Als je met nieuwe teams moet werken is het ook van belang dat onze liaison equipes de thuisverpleegkundigen mee gaan begeleiden om ervoor te zorgen dat ze op een veilige en goede manier die zorg kunnen verderzetten. Wij zijn ook altijd bereikbaar, 24/24, ook zaterdag en zondag. Dat is echt belangrijk. Laat ons zeggen dat 80% van de hulpverleners die gevraagd worden een goede zorg met een ondersteuning kunnen bieden. We moeten wel mee hun eigen grenzen bewaken.

De kwaliteit van zorg blijft wel een voortdurend aanwezige bezorgdheid. Men wil voor andere pediatrische patiënten ook hoe langer hoe meer gaan kijken of er meer transmuraal kan gewerkt worden. Minder hospitalisaties, minder opnames, meer transmurale zorg met ondersteuning van liasonteams. Een eenvoudige maagsonde; dat kent elke verpleegkundige, behalve als je dat moet doen bij een baby van 8 weken oud. Wij werken dus heel veel met protocollen. Thuisverpleegkundigen kunnen die doornemen en dan gaan we samen op huisbezoek om met hen die procedure te overlopen en de eerste keer, of een tweede keer, samen die maagsonde te plaatsen. Het is belangrijk om overal opleiding, coaching en veiligheid in te bouwen. Wij hebben in een thuissituatie altijd protocollen en standing orders klaarliggen waar heel duidelijk op staat wat er thuis aanwezig is, wat we verwachten in dit traject en wat we daarbij nodig hebben om heel snel en adequaat in een thuissituatie te kunnen handelen. We willen echt voorkomen dat een kind onmiddellijk in een ambulance of mug geplaatst wordt om naar het ziekenhuis te worden gebracht. We proberen ook de kwaliteit van zorg thuis mee te bewaken. Ik wil daarmee geen afbreuk doen aan de thuiszorg, maar als een thuisverpleegkundige mij zegt dat ze een ronde heeft van 30 patiënten op een voormiddag, hoe

heb je dan tijd om palliatieve zorg te verlenen? Als er iemand in alle haast binnen komt en je moet als patiënt in een palliatief zorgtraject al uitgekleed in de badkamer staan om dan vlug afgespoeld, afgedroogd en aangekleed te worden om dan met druppend haar na een kwartier terug te zitten in de zetel… Ja, dan gaat dat bij mij over inboeten van kwaliteit. Dat is bij volwassenen zo en bij kinderen zo. Verpleegkundigen voelen vaak wel een persoonlijker engagement omdat het juist om kinderen gaat, maar dat is ook een grote valkuil. Die professionaliteit en het bewaken van de kwaliteit is in palliatieve zorg heel belangrijk en essentieel.

Er zijn 3 grote universitaire ziekenhuizen in Vlaanderen: Gent, Leuven en Antwerpen. Toch heb je enkel in Leuven en Gent pediatrische liaison equipes. Hoe komt dat?

Ilse › Wij zijn gelinkt met de kinderoncologische centra. Die centra zijn in ons land onderverdeeld in A en B centra. Het UZA heeft een B centrum. Dat betekent dat niet alle zorg daar kan en mag gebeuren en dat zij voor bepaalde specifieke zorgen beroep moeten doen op Gent of Leuven. Vandaar is beslist om de liaison op zo'n manier te installeren dat wij ook naar het UZA gaan om kinderen op te volgen. Ik denk dat men in 2010 niet heeft ingeschat over hoeveel patiënten en gezinnen dat gaat.

Over hoeveel jaarlijkse begeleidingen gaat het dan? In Gent en in Leuven?

Kristine › Via Koester ontvangen een 700 à 800 gezinnen zowel curatieve, palliatieve of post-palliatieve ondersteuning. In 2021 hebben we 38 kinderen begeleid tot aan het overlijden. Dat zijn gezinnen waar je intensief mee bezig bent.

Ilse › Wij koppelen de ondersteuning in een palliatief traject los van curatieve en chronische zorg. Een kind met een metabole aandoening waarvan we weten dat die waarschijnlijk voor het 5ste levensjaar zal overlijden, wordt niet meteen in een palliatief zorgtraject geplaatst. Dat wordt niet meer gedaan omwille van de complexiteit van een chronisch zorgtraject. Als deze chronische begeleiding evolueert naar een traject van meer comfortgeoriënteerde zorg, gericht op het levenseinde, dan maken wij de switch. Dat gaat dan over 150 à 200 gezinnen per jaar die wij begeleiden.

Heeft de verdeling van wie waar opereert in Vlaanderen te maken met in welk ziekenhuis het kind werd opgevolgd of waar het kind woont?

Ilse › Dat is afhankelijk van wie een kind bij ons aanmeldt. Soms wordt er gewisseld om geografische redenen. Als het UZA belt dan gaan we geografisch bekijken wat haalbaar is voor Leuven of Gent. In het UZ Brussel wordt gekeken naar of de familie Nederlands- of Franstalig is. De aanmelder beslist een beetje welk team hij aanspreekt.

Kristine › Het is belangrijk om mee te geven dat wanneer een kind uit Wallonië om bepaalde redenen toch in Gent of in Leuven wordt behandeld, we dan gaan samenwerken en er wordt doorgegeven aan collega's. We hebben 5 goede teams in België.

Wat is jullie ervaring met de samenwerking met de MBE's? Hoe verloopt die?

Ilse › Daar hebben we onze weg in moeten zoeken. Een expertise bouw je niet op door iets 1 keer om de 3 à 4 jaar te doen. Ik ben een heftige voorstander van het inbedden van palliatieve en levenseindezorg in onze maatschappij. Maar er is een verschil tussen zorg voor kinderen en zorg voor volwassenen. Door omstandigheden hebben wij af en toe jongvolwassenen die bij ons terecht komen en dan probeer ik sterk te bewaken wat voor ons is en wat niet meer. Net omdat vanuit die pediatrische insteek het werken met een kind en ouders zo specifiek is, is het goed dat daar een bepaalde expertise op zit. Zeker in onze beginperiode beaamde sommige MBE's die expertise wel, maar vroegen ze zich terecht af waarom ze dit zelf niet zouden kunnen. Ik durf dat zelfs niet in vraag stellen. Ik zeg en promoot altijd: er zijn 15 MBE's en daarnaast er is een 16de en een 17de. Wij willen onze positie niet opeisen, maar het is nu eenmaal realiteit dat er 2 teams zijn in Vlaanderen die heel specifiek met baby's, kinderen en jongeren bezig zijn, die daar een expertise in hebben en waar je mee kan samenwerken. Er zijn in samenwerking al mooie dingen gebeurd en ik zou graag nog meer willen inzetten op die verbinding.

Kristine › Je moet proberen samen naar iets te streven. Soms wil een huisarts naast ons ook nog met het regionale en vertrouwde MBE samenwerken. Maar we mogen niet uit het oog verliezen hoe complex het dan kan worden voor het gezin als er zoveel verschillende hulpverleners worden binnen gebracht. Naar wie moeten ze zich dan richten? Doen die allemaal hetzelfde of

iets anders? We moeten als zorgverleners goede kwaliteit leveren aan dat kind en het gezin, maar ook niet met te veel. Mensen zijn nog altijd thuis en moeten verder kunnen leven als gezin, zonder continu geleefd te worden door hulpverleners.

Wat is het mooiste aspect aan jullie job?

Kristine › Er zijn zoveel aspecten die mooi zijn. Een traject aangaan met een gezin, waar je tijd en ruimte krijgt om samen met dat gezin te kijken wat hun wensen zijn, hoe zij de kwaliteit van leven van hun kind zien en hoe ze het op een mooie en rustige manier kunnen afsluiten, met zoveel mogelijk comfort. Door onze opvolging kan je na afloop zien dat het gezin verder kan gaan met heel mooie herinneringen, ondanks het verdriet.

Ilse, jij bent ook al heel lang bezig om beleidsmatig je stempel te drukken. Wat blijft je drijven?

Ilse › Ik blijf nog altijd enorm beroerd door wat ik met kinderen en jongeren en ook bij ouders en hun omgeving zie gebeuren als dat slecht nieuws binnenkomt. Dat went niet. Wij kunnen er niets aan veranderen en we kunnen het niet voorkomen. Ik probeer vanuit wat wij doen en vanuit wat ik persoonlijk doe om iets afschuwelijk wat mensen, kinderen, overkomt, net iets minder afschuwelijk te maken door samen op weg te gaan. Maar het blijft gewoon afschuwelijk. Na zoveel jaren. En wat Kristine zegt klopt ook. Het is fijn als je met mensen dat traject kunt gaan en achteraf dat gevoel ervaart dat ze ook gewoon de link met het leven en de toekomst terug kunnen vastpakken. Maar er zijn ook heel veel moeilijke trajecten waarin mensen daar nooit in slagen en zeer verbitterd zijn. Ik vind de ethische kwesties waar we de laatste jaren mee te maken krijgen ongelooflijk moeilijk. Dat doet je soms echt wankelen als mens en als zorgverlener en maakt dat je veel in vraag gaat stellen.
Maar dan hou ik altijd voor ogen dat het door ons toch net iets minder afschuwelijk wordt en we misschien toch iets kunnen bieden voor nadien. Naar de overheid toe vind ik professionele zorg uiteraard belangrijk. Maar ik vind warme zorg al even belangrijk als professionele zorg. Het is een hele specifieke setting. We gaan naar het levenseinde, het sterven van iemand en wij kunnen het niet meer herdoen. Als het voorbij is, dan is het voorbij. Daarom wil ik focussen op wat we doen in de periode ervoor, om er voor te zorgen dat mensen de link naar de toekomst blijven hebben voor hun kinderen, voor zichzelf, voor hun omgeving. Om diezelfde reden blijft ik verbeten kloppen op nagels die al lang in de muur zitten. Maar ik blijf er op kloppen om telkens een klein stapje vooruit te zetten. Maar ik ben wel realistischer en geduldiger dan vroeger. Ik vond het heel fijn om van jullie de vraag voor dit gesprek te krijgen.

Kristine › Dat de kinderen niet vergeten worden en dat zij benoemd worden. Het blijft een heel belangrijk iets, ook al zijn er niet zoveel. Zij verdienen de beste zorg en dat kan alleen met goede samenwerking. Ook naar Ilse toe: wij hebben binnen de pediatrische liaison teams heel veel geluk om zo een gedreven iemand te hebben. Ik kan geen nagels kloppen, ik klop ernaast. Dus ik ben heel blij dat zij dat doet…

En wij ook! Bedankt voor dit gesprek!

Samen onderweg

"ALLES DOEN OM DE LAATSTE LEVENSFASE KWALITEITSVOL TE LATEN VERLOPEN: DAT IS DE ÉCHTE KRACHT VAN PALLIATIEVE ZORG"

In gesprek met ***Thomas Heiremans (Sereni) & huisarts Johan Wens (PHA)***

Tekst: Benedikte Van Eeghem | Foto's: © Leendert Photography

SAMEN ONDERWEG

Samen onderweg: zo heet de roadshow die Sereni en Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) in 2022 en 2023 op tien locaties zullen brengen. 'Samen onderweg' wil het brede publiek informeren over palliatieve zorg en een kwalitatief levenseinde. Thomas Heiremans (Sereni) en Johan Wens (PHA) zijn allebei expert in de materie. We brachten hen in aanloop naar de roadshow alvast samen voor een dubbelgesprek. Hun boodschap is bemoedigend: "Rouwprocessen en grote emoties, daar kunnen we ontzettend veel van leren."

Je mag gerust stellen dat het levenseinde als een rode draad doorheen hun beroepsactiviteiten loopt. Thomas Heiremans werkt als regiomanager Vlaanderen bij zorgkoepel Sereni, Johan Wens is huisarts en voorzitter van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA). Maar ook al weet iedereen dat dit leven op een dag stopt: praten over het levenseinde en de bijbehorende zorg, blijft voor veel mensen een breekpunt. Onterecht, zo vinden de experten.

Bij de term 'palliatieve zorg' zijn we geneigd om aan het allerlaatste denken. De zorg net voor en na een overlijden. Is dat terecht?

Johan Wens › Het is een courante benadering, maar het is niet wat wij bedoelen met palliatieve zorg. Als je de brede definitie hanteert, dan kom je uit bij het laatste levensjaar van een persoon. In die periode zijn er nog tal van zaken die we kunnen en moeten doen voor mensen. Het draait om veel meer dan de zorg die rond het sterfbed wordt toegediend en waar we niet zo graag over praten.

Thomas Heiremans › Te vaak hangt er aan die palliatieve zorg een soort omerta vast. Wij proberen met Sereni het concept laagdrempeliger te maken en er een open debat over te voeren. We willen mensen tijdig bereiken en informeren, liefst voor ze bij de uitvaartverzorger belanden omdat er een familielid op sterven ligt. Ook op andere momenten kun je publiek gewoon samenbrengen om thema's rond het levenseinde aan te kaarten. We maken er een erezaak van.

Wat houdt mensen tegen om dat debat spontaan aan te gaan? Waar zit de drempel?

Johan › Het taboe rond afscheid is in onze cultuur groot. We beschouwen het als een droevig iets en nemen met verdriet afscheid van wie ons dierbaar was, terwijl dat in sommige culturen omgekeerd is. Op bepaalde

plaatsen in de wereld wordt er gefeest wanneer naasten naar het hiernamaals vertrekken maar hier is de dood een nederlaag, zeker in de context van de geneeskunde. Die heeft de voorbije 50 jaar een immense evolutie doorgemaakt en sterk ingezet op overleven. Als er voor patienten geen curatieve behandeling meer mogelijk is, luidt het letterlijk dat mensen worden 'opgegeven'. Het is alsof we de dood moeten mijden, terwijl het sterven – naast de geboorte – zowat de enige onontkoombare zekerheid in een leven is.

'Er is geen handleiding beschikbaar'

Thomas, jij hebt ervaring als uitvaartondernemer en krijgt dus voortdurend met overlijdens te maken. Hoe hard raakt jou dat als mens, na al die tijd? Went het sterven ooit?

Thomas › Het is als begrafenisondernemer de kunst om een soort grens zuiver te houden. Je bent mens en je bent professional. Iedereen op deze aardbol ambieert een zo lang mogelijk leven en toch hebben wij, wanneer het stopt, als uitvaartondernemer de taak om mensen door een rouwproces heen te loodsen. Ik zeg vaak dat het geen zin heeft om dan oeverloos mee te huilen met getroffen families. We moeten de sterke schouder zijn waarop ze in een moeilijke periode kunnen leunen. Maar dat betekent niet dat verhalen en overlijdens me niet raken, integendeel. Hoe jonger de overledene, hoe moeilijker dat te plaatsen is. Zelfs met mijn expertise is het niet evident om daarmee om te gaan. Er is immers geen handleiding beschikbaar. Je valt terug op mensenkennis, op ervaring.

Een brokje nabijheid is essentieel, er 'zijn' voor mensen.

Johan › Dat klopt. Uitvaartverzorgers doen, als je 't zo bekijkt, ongeveer hetzelfde als eerstelijnsverzorgers. Ook wij huisartsen moeten patiënten nabij zijn en in de geneeskunde is er evenmin een handleiding voor hoe je omgaat met het *gevoel* van mensen. Aan onze Vlaamse universiteiten staat vandaag nergens het vak 'palliatieve zorg' op zich geprogrammeerd. Het zit verweven tussen andere cursussen, maar het is niet omdat een student kan reproduceren wat er is gezegd in de lessen, dat hij ook een goed palliatief arts zal zijn. Hoe ben ik hier, wie ben ik hier: die vragen doen er bij palliatie veel meer toe dan 'wat doe ik hier als arts'.

Johan Wens

Thomas › Het feit dat palliatieve zorg geen vak op zich is, bevestigt nogmaals hoe eng onze perceptie over het onderwerp is. Daarom hebben we met onze zorgkoepel de voorbije twee jaar onder andere een hoorcollege gegeven aan Universiteit Antwerpen over interprofessionele samenwerking. Het vakgebied van de uitvaartondernemer raakt aan dat van de huisarts, zoals Johan zei. We weten van elkaar dat we bestaan maar de gedeelde kennis is beperkt. Door ervaringen te delen, trekken we het verhaal open.

Is een verplichte 'stage' voor laatstejaarsstudenten geneeskunde op een palliatieve afdeling dan geen must?

Johan › Ik ben vurig pleitbezorger van zo'n traject. Het is frappant dat er vandaag in Vlaanderen nog steeds artsen na zes jaar afstuderen met bijzonder weinig bagage over zorg rond het sterven. Het blijft voor hen een lege

Thomas Heiremans

doos. Als die mensen binnenkort families moeten opvangen, dan snap je meteen dat er communicatieproblemen opduiken. Het versterkend kader ontbreekt.

Taboe tussen generaties

We hadden het al over infosessies, colleges, ontmoetingen. Jullie delen verhalen. Werken die narratieven op zich drempelverlagend?

Thomas › Daar ben ik van overtuigd, maar we kampen uiteraard met een taboe tussen generaties. Een paar jaar geleden had ik bijvoorbeeld een reeks gesprekken met mensen in woonzorgcentra. Die mensen zijn in zekere zin al bezig met het afscheid te plannen, ze weten dat ze niet meer beter worden. Maar toch durven ze er niet met hun kinderen over praten. De kinderen durven het evenmin, omdat het zou lijken alsof ze verwachten dat moeder of vader snel het loodje legt. Je treft dus twee partijen die enkel met de hulp van een moderator in gesprek kunnen gaan en emoties en wensen kunnen delen. In het verlengde daarvan gaan we het gesprek over vroegtijdige zorgplanning niet uit de weg. Dat traject reikt immers veel verder dan bij een WZC-opname bepalen hoe iemand begraven zal worden, als het zover is.

Wat die generaties betreft: soms lijkt het alsof jonge kinderen *beter* in staat zijn om de dood te aanvaarden, zelfs al weten ze dat die onomkeerbaar is.

Johan › Kinderen beschikken natuurlijk over een ontwapenende nuchterheid en kunnen eindigheid zo een plaats geven. Pubers zitten ertussenin, hun emoties gaan vaak alle richtingen uit. Bij jongvolwassenen ligt het volgens mij het moeilijkst van al: ze hebben zelf jonge kinderen en dragen verantwoordelijkheid voor dat leven. Tegelijk worden hun ouders ouder en komt het thema 'afscheid' op de proppen. Dertigers en veertigers hebben het niet graag over de dood van hun ouders. Dat zijn zestigers, zeventigers en van die generatie zijn we van mening dat ze hun leven nog lang niet hebben gehad.

Thomas › Maar ook binnen de leeftijdscategorie 60-70 jaar gaapt een kloof. Sommige van die personen schat je tien jaar jonger, anderen lopen letterlijk op hun laatste benen. Bovendien wordt de grens van de eindigheid door vergevorderde gezondheidszorg alsmaar verlegd. Net daarom zeg ik: we moeten het plaatje breder bekijken en zaken als successie, nalatenschap, zorgplanning… tijdig aankaarten. Voor die gesprekken doen wij een beroep op een partner die zaken tijdens infosessies bespreekbaar maakt. Nalatenschap is niet enkel relevant voor mensen die extreem gefortuneerd zijn, het belangt iedereen aan. Zodra deelnemers op zo'n bijeenkomst de drempel over zijn en de eerste vraag is gesteld, volgt er vaak een tsunami aan vragen uit het publiek.

Johan, je bent ook voorzitter Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA), een expertisenetwerk rond palliatieve zorg. Wat doet zo'n netwerk precies?

Johan › Onze taak is palliatieve zorg bekend maken bij het grote publiek via tal van initiatieven. Dat gebeurt door opleidingen voor professionals en vormingsavonden voor het grote publiek en door coördinatie van palliatieve zorg in woonzorgcentra. We gaan in gesprek met regionale belangengroepen en beleidsmakers. We zetten ook in op rouwzorg voor nabestaanden en info voor scholen en bedrijven. Bovendien hebben we palliatieve equipes die zorgverleners uit de eerste lijn bijstaan in hun opdracht. Ze ondersteunen huisartsen zodat die hun rol

van arts kunnen blijven opnemen, zelfs als er specifieke support rond het levenseinde vereist is. In heel Vlaanderen zijn er een vijftiental van deze netwerken actief, het is een mooi en uniek gegeven. Vanuit het buitenland wordt er met bewondering naar gekeken.

‘Meer uniformiteit in de administratie zou goed zijn’

Laten we het even over de gevreesde papiermolen hebben. Heel wat mensen ervaren administratie bij een overlijden als een immens kluwen. Zou het ‘papierwerk rond de dood’ eenvoudiger kunnen?

Thomas › Daar ben ik rotsvast van overtuigd. De clash tussen de niveaus in ons land, gemeentelijke en gewestelijke bepalingen, de complexiteit in wetgeving rond nalatenschap: het is een jungle en die verhoogt de foutenmarge in de administratie. Het kan heus anders, maar de wil om die zaken aan te pakken, moet er zijn. Wij proberen de overheid daar als zorgkoepel geregeld op te wijzen.

Johan › Ook aan de kant van de geneeskunde kan er heus nog veel veranderen. Dat we een overlijden moeten vaststellen, oké, het zij zo. Maar wat me het meest ergert, is dat een hoop zaken dubbel of driedubbel gebeuren wanneer iemand sterft. Hoe vaak moet je iemands naam invullen? Waarom zoveel keer het rijksregisternummer, de geboortedatum, de partner, het laatste adres? Er zou daar meer uniformiteit in mogen komen, waardoor het duidelijk is dat een sterfdossier gelinkt is aan één en dezelfde persoon. Het zou veel mensen veel frustratie besparen.

Als een begeleidingstraject rond palliatieve zorg erop zit, komen er nieuwe verhalen en emoties op jullie pad. Wat zeggen mensen als het afscheid erop zit? Wat willen ze nog kwijt bij jullie?

Thomas › In de eerste plaats ervaren wij een zeer grote dankbaarheid. Het is niet uitzonderlijk dat mensen voor ons in de pen kruipen en hun dank op papier uiten, gewoon omdat we er waren op een ingrijpend moment. De kerngedachte die wij als zorgverleners hanteren, is dat je mensen behandelt zoals je zelf behandeld wil

worden. Dat engagement legt uiteraard druk op onze schouders: we werken voortdurend met mensen, willen betrokken zijn en moeten toch een zakelijke afstand bewaren.

Johan › Elk verlies pakt je, maar je leert het gaandeweg een plek geven. Zoals ik al zei: sterven is de enige zekerheid die we hebben en toch kunnen mensen dat moeilijk rationeel vatten. Maar van rouwprocessen en grote emoties, ook de positieve, kunnen we ontzettend veel van leren. Dat betekent niet dat wij zelf niet af en toe een traan laten. Weet je, veel erger dan dat verdriet vind ik dat je binnen palliatieve zorg in een ziekenhuis vaak hoort: *er kan niks meer gedaan worden*. Op zo'n moment kunnen wij net nog alles doen om de laatste levensfase kwaliteitsvol te laten verlopen. Dat is de échte kracht van palliatieve zorg.

Een goed en kwalitatief levenseinde voor iedereen

Mogen we dat een brokje schoonheid noemen, zelfs als de dood nakend is?

Thomas › Heel zeker. Leven en dood bestaan in schoonheid naast elkaar. Niet zo gek lang geleden was ik een paar keer op een bezoek bij een man die aan ALS leed en in de laatste fase van zijn leven zat. Bewegen kon hij niet meer, vol begeestering vertellen wel. Ik ging in die periode op fietsvakantie naar de Ardèche en bij mijn terugkeer wou hij meteen weten hoe ik het gesteld had. Ik vond dat frappant, maar zijn boodschap was duidelijk: ik ben aan het eind van mijn leven, jij moet genieten van wat je nu ervaart en meemaakt, want misschien is er geen morgen meer. Die woorden raakten me en zijn, nadat ik zijn uitvaart had begeleid, bijgebleven.

Het is misschien een gekke vraag, maar wat zou je binnen palliatieve zorg graag zien gebeuren in ons land? Wat is jullie grootste wens voor de toekomst?

Johan › Dat ieder mens een goed en kwaliteitsvol levenseinde kan krijgen, waar hij op dat moment ook is. Als we terugkijken naar het eerste coronajaar en wat daar met mensen is gebeurd, dan kan ik daar maar één term op kleven: schrijnend. Alles wat goeie palliatieve zorg kenmerkt, is weggevallen. Mensen zijn letterlijk in eenzaamheid en pijn gestorven. Dat is bijna niet te bevatten, maar ik begrijp dat er beslissingen genomen moesten worden. Ik wijs dus niemand met de vinger, ik zeg alleen: we willen het anders. Als we dat 'anders' voor zoveel mogelijk mensen kunnen waarmaken, dan stemt me dat hoopvol. We moeten in die context trouwens meer dan ooit aandacht hebben voor wie uit de boot valt: kansarmen, mensen in gevangenschap, mensen met een andere culturele achtergrond. Ook zij hebben recht op de beste palliatieve zorg, op maat.

Thomas › Richting toekomst droom ik van een wereld waarin uitvaartverzorgers niet enkel bekeken worden als een noodzakelijk kwaad op wie je een beroep doet op een zeer moeilijk moment. We zijn zorgverstrekkers en dus bij leven beschikbaar om te helpen. Net zoals mensen zich bij een belangrijke aankoop goed informeren, moeten ze dat ook durven doen met het oog op het levenseinde. Dienstverleningen vergelijken, mogelijkheden aftoetsen: alleen zo kom je niet voor voldongen feiten staan als de dood zich aandient. Als we dat gesprek over generaties heen voeren en bij een afscheid het leven kunnen 'vieren', dan is onze missie geslaagd.

Het verhaal van Thomas en Johan wordt vanaf voorjaar 2022 live verdergezet. PHA en Sereni houden op 27 april 2022 de eerste editie van 'Samen onderweg'. De roadshow focust op brede palliatieve zorg en biedt ruimte voor publiek debat, onder leiding van moderator Ivan Pecnik. De eerste roadshow vindt plaats in de aula van uitvaartzorg Quirijnen in Brasschaat.

De daaropvolgende roadshows in 2022 vinden plaatsen op dinsdagen: 20/09, 18/10, 8/11 en 22/11

Meer info en inschrijvingen: **samenonderweg.net**

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? In **INFO-PHA** stellen we elke keer enkele teamleden van ons topteam aan u voor.

Candy Van Bogaert

Administratief medewerker

Candy is 35 jaar en heeft een gezin met 3 opgroeiende kinderen. Ze houdt enorm veel van sporten, dansen en restaurant bezoekjes met een lekker glaasje wijn en fijne vrienden.

Ze heeft al 16 jaar ervaring als medisch secretaresse in verschillende poliklinieken maar heeft na een persoonlijke ervaring in de palliatieve zorg, heel veel interesse gekregen in deze sector.

Als administratief vormingsverantwoordelijke volgt ze mee de vormingen van verpleegkundigen, zorgkundigen, artsen e.a. op en ondersteunt ze het netwerk ook mee.

Ze is 5 maanden geleden gestart en ervaart hoe belangrijk communicatie, begrip, luisteren en empathie is. Laat dat nu ook eigenschappen zijn die ze haar eigen heeft gemaakt en waardoor ze ook enorm betrokken en zich gesteund voelt in het team. Ze voelt zich enorm thuis op PHA en is blij met de start die ze hier heeft gemaakt.

Ynes Denert

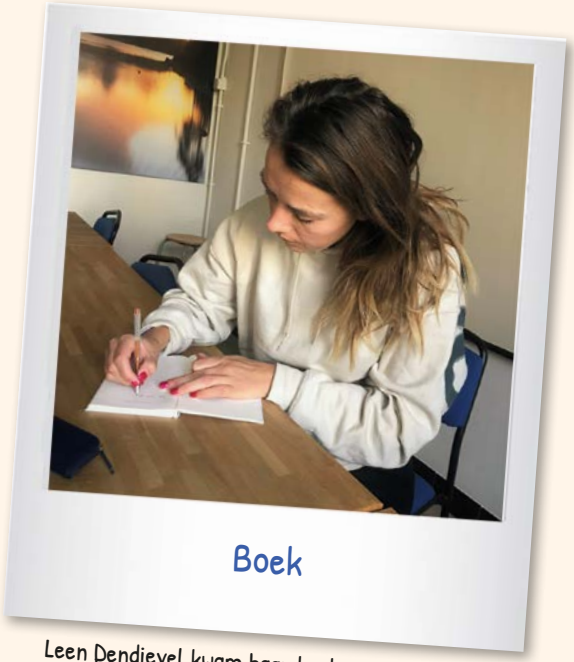
Verpleegkundige / deskundige in palliatieve zorg

Na een carrière als ziekenhuisverpleegkundige (voornamelijk op de afdeling neurologie 'medium-care Stroke-unit' in het Sint-Augustinusziekenhuis van GZA) en in de thuisverpleging bij Medsana, startte Ynes bij PHA. Ze behaalde in 2013 de Banaba opleiding Zorgmanagement en in 2019 vervolledigde ze de opleiding Postgraduaat Palliatieve Zorg.

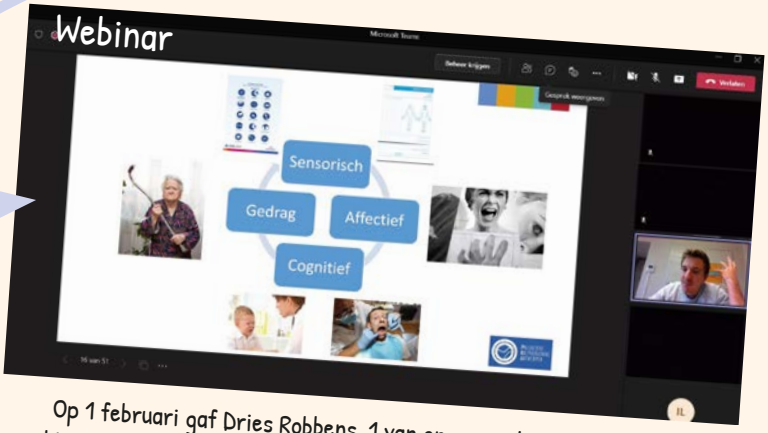
Haar ervaringen met PHA in de praktijk waren altijd zo waardevol geweest dat ze zich hierin verder wou ontplooien. Daarom waagde ze de sprong om bij PHA te starten.

In haar vrije tijd geniet ze vooral van quality-time met haar zoontje en partner. Reizen, lekker eten en met vrienden tijd spenderen mag hierbij niet ontbreken.

In december trokken we met het team naar de theatervoorstelling van Johan Terryn. In april verloor hij zijn vader midden in de eerste lockdown. Het Uur Blauw is een unieke vertelling over rouwen in bijzondere tijden, over afscheid zonder nabijheid.



Leen Dendievel kwam haar boek persoonlijk signeren op PHA. Wil je dit boek graag winnen? Blader dan naar het interview met Leen in dit tijdschrift.



Op 1 februari gaf Dries Robbens, 1 van onze verpleegkundigen, een webinar over pijncontrole in de palliatieve zorg. Er werd praktijkgerichte uitleg gegeven over fysieke pijn tijdens de palliatieve fase.

Het lijkt al lang geleden, maar eind december hielden we met ons team ook een klein kerstfeestje.

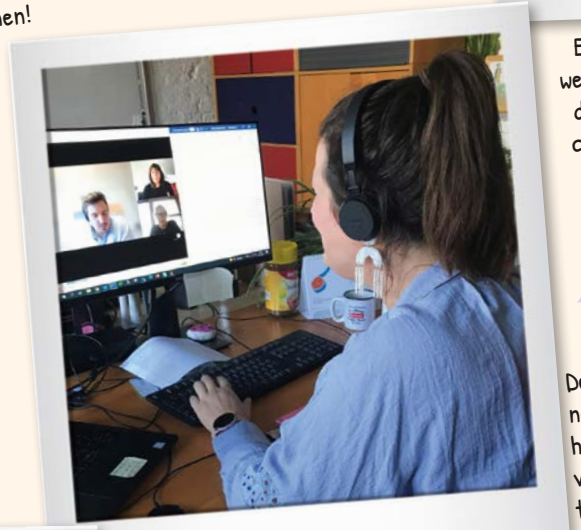
Om tijdens 'de week van de vrijwilliger' onze vrijwilligers in de bloemetjes te zetten, hadden we een verrassingszakje voorzien voor elk van hen.

Stagiaire

Begin maart hadden wij Serge als vrijwilliger bij ons op PHA, om ons relatiebestand up-to-date te zetten, wie weet heb je hem zelfs aan de lijn gehad. Bedankt om ons hierbij te ondersteunen!

Magneten

Een nieuwe lading van de PHA magneten werd geleverd. Wat is het gemakkelijk voor de patiënten en mantelzorgers om onze contactgegeven gewoon op hun ijskast te kunnen plakken!



Interview

De redactieraad was weer naarstig aan het werk met het afnemen en uittypen van interviews voor dit tijdschrift.

Koffie

Een koffiepauze is af en toe een must. Een gloednieuwe koffiemachine zorgt er hier voor dat iedereen zijn dosis cafeïne op tijd binnen heeft!

30 jaar

PHA viert dit jaar haar 30ste verjaardag! Op 11 maart deden we een feestje voor ons team en onze vrijwilligers.

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 haar buren: de tennisclub AZUA, en ging in gesprek met deze mensen:

Jessica › 39 jaar
Victor › 16 jaar
Camille › 24 jaar
Marie › 24 jaar

Wat was je laatste ervaring met sterven?

Jessica › Ik denk dat het ondertussen al 10 jaar geleden is dat er iemand is overleden die dichtbij mij stond.
Victor › Mijn oma is ongeveer een jaar geleden gestorven aan corona. Dus dat is iemand dichtbij die ik ben verloren.
Camille › Dat was in 2017, mijn opa is toen overleden.
Marie › Mijn laatste ervaring met sterven was een vriend van mij, waarmee ik 4 jaar op de middelbare school heb gezeten. Dat heeft mij toen wel erg geraakt.

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

Jessica › Ik denk de manier waarop je dood gaat. Dat je niet weet hoe je zal sterven, ook naar pijn toe, de mensen die je achterlaat, … Dat zijn zowat de zaken waar ik nu aan denk. Ook de vraag: is er iets na de dood?
Victor › De angst om te sterven en dat de dood je dicht bij de realiteit brengt.
Camille › Het feit dat ik niet zal weten hoe mijn naaste omgeving zal omgaan met mijn dood.
Marie › Dat vind ik een moeilijke vraag, maar misschien niet alles wat ik wou doen in mijn leven, gedaan hebben. Misschien ook kansen niet gegrepen hebben en daar dan op het einde van mijn leven spijt van hebben.

En wat geeft je kracht?

Jessica › Hopelijk mooie herinneringen en als je het leven kan afsluiten met familie, indien het geen plots afscheid is, dan lijkt me dat ook mooi. Ook gewoon genieten van het leven, want het kan snel voorbij zijn.

Victor › Vooral het feit dat ik goed omringd ben door familie, maar ook dat ik elke dag probeer om gewoon te genieten van het leven en het meeste er probeer uit te halen.
Camille › Ik haal dan vooral kracht vanuit vrienden en familie, waar ik terecht kan en die er voor me zijn.
Marie › Vooral de gedachte dat familie en vrienden je altijd zullen steunen in wat moeilijkere momenten en achter je beslissingen zullen staan.

Wat roept palliatieve zorg bij u op?

Jessica › Ik denk dat ook de psychologische kant, zowel voor de zieke als voor de familie, aan bod komt en dat dat wel kan helpen om het mooi te kunnen afsluiten. Ik denk dan in sommige gevallen ook aan pijnverzachtende handelingen, in nog andere gevallen aan de mogelijkheid van euthanasie en het praten daarover.
Victor › Ik heb eigenlijk nog niet echt van palliatieve zorg gehoord. Ik vind het wel een goede zaak dat mensen nog kunnen genieten van het einde van hun leven.
Camille › Ik heb zelf heel veel respect voor de mensen die in de palliatieve zorg werken, want ik denk dat dat alles behalve een makkelijk beroep is. Het feit dat patiënten op die manier nog een mooi einde krijgen, vind ik dan ook zeer mooi.
Marie › Ik denk dat het einde van het leven, hoewel dat maar een kort gedeelte van je leven is, zeer belangrijk is. Ik denk dan ook dat een serene begeleiding en begrip wat betreft de noden van de patiënt heel belangrijk zijn en daarom vind ik palliatieve zorg een zeer goede zaak.

Steun PHA door online te shoppen

POWERED BY TROOPER

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
27 januari ·

WEEKEND.KNACK.BE
In je 50 en een aftakelende geest: de harde diagnose van jongdementie

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
25 februari om 15:14 ·

Studente Emma Loncke maakte voor haar eindwerk een audioverhaal over kinderen die te maken hadden met verlies.

Oskar, Rosalie, Sam en Loewie, 4 kindjes uit ons team vertelden hun mening over dood, afscheid nemen, de hemel, verdriet...

Klik hier: https://pha.be/.../de-poes-de-hond-en-moeke-_-Emma-Loncke... om het geluidsfragment te beluisteren.

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
17 februari om 15:26 ·

Word jij een weldoener bij Palliatieve Hulpverlening Antwerpen?

Klik hier om je te registeren: https://www.weldoeners.be/ en wie weet word jij één van onze weldoeners, die in de week van de vrijwilligers door het Vlaams Steunpunt voor Vrijwilligers automatisch en gratis wordt verzekerd.

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
28 februari om 10:04 ·

Deze week is het de week van de vrijwilliger, 750 000 vrijwilligers zijn er in Vlaanderen, en 60 daarvan zijn er bij ons op PHA.
Ze zetten hun talenten in en doen dat met plezier én voldoening.

Voor ieder van hen:
Bedankt!
Voor al die vele uren...
Bedankt!
Voor al die grote taken...
Bedankt!
Voor al die kleine zaken...
Bedankt!
Voor al die warme momenten...
Bedankt!

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
1 maart om 10:00 ·

Dankzij de actie van Radio 2 zijn er 8 wéldoeners bij ons aangemeld. Zij zullen zich inzetten voor een huisbezoek, een wandeling, een luisterend oor, een helpende hand. Bedankt voor jullie aanmelding en welkom in ons team! #palliatievezorg #weekvandevrijwilliger #wéldoeners #radio2

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
4 maart om 15:33 ·

Om onze werkweek te eindigen met een fijne noot aan al onze vrijwilligers...
Een welgemeende merci voor wat je gisteren deed, vandaag doet, morgen zal doen. Met zoveel liefde, begeestering en enthousiasme, gewoon buitengewoon!!
#palliatievezorg#weekvandevrijwilliger

Lees verder op:
www.facebook.com/PalliatieveHulpverleningAntwerpen

3-daagse palliatieve zorg voor paramedici

27 - 29 april 2022
Telkens van 09.00 tot 17.00 uur

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

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

Programma

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

Dag 2
- Stervensfasen
- Spirituele en existentiële zorg
- Communicatie met patiënten en familie

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

Praktisch voor de 3-daagse vorming

- **Data:**
  Woensdag 27 april, donderdag 28 april en vrijdag 29 april 2022
  Telkens van 09.00 tot 17.00 uur

- **Doelgroep:**
  Paramedisch geschoolden zoals ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, animatoren, opvoeders, logopedisten, orthopedagogen, psychologen, …

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

- **Groepsgrootte**
  Minimum 7 – maximum 25

- **Prijs**
  € 350 (inclusief cursus en vormingsattest)

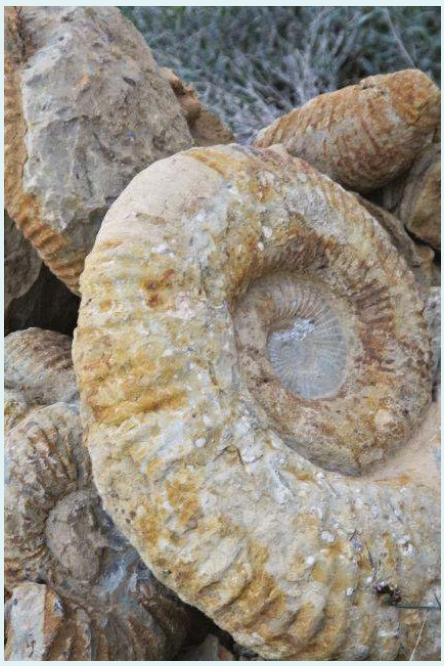
  Het inschrijvingsgeld kan niet worden terugbetaald.
  Kan u niet deelnemen, dan kan er altijd iemand anders in uw plaats komen.

  Inschrijven kan tot uiterlijk 13 april 2022.

Schrijf u via onze website in of scan onderstaande QR code

3-daagse palliatieve zorg voor voor zorgkundigen en verzorgenden

12 – 14 oktober 2022
Telkens van 09.00 tot 17.00 uur



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

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

Programma

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

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

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

Praktisch voor de 3-daagse vorming

- **Data:**
  Woensdag 12 oktober, donderdag 13 oktober en vrijdag 14 oktober 2022
  Telkens van 09.00 tot 17.00 uur

- **Doelgroep:**
  Zorgkundigen en verzorgenden

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

- **Groepsgrootte**
  Minimum 7 – maximum 25

- **Prijs**
  € 350 (inclusief koffiepauzes + vormingsattest)

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

  Inschrijven kan tot uiterlijk 30 september 2022.

Schrijf u via onze website in of scan onderstaande QR code

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw

Expert en referentie in palliatieve zorg

Uw eerste aanspreekpunt voor palliatieve zorg

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

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN