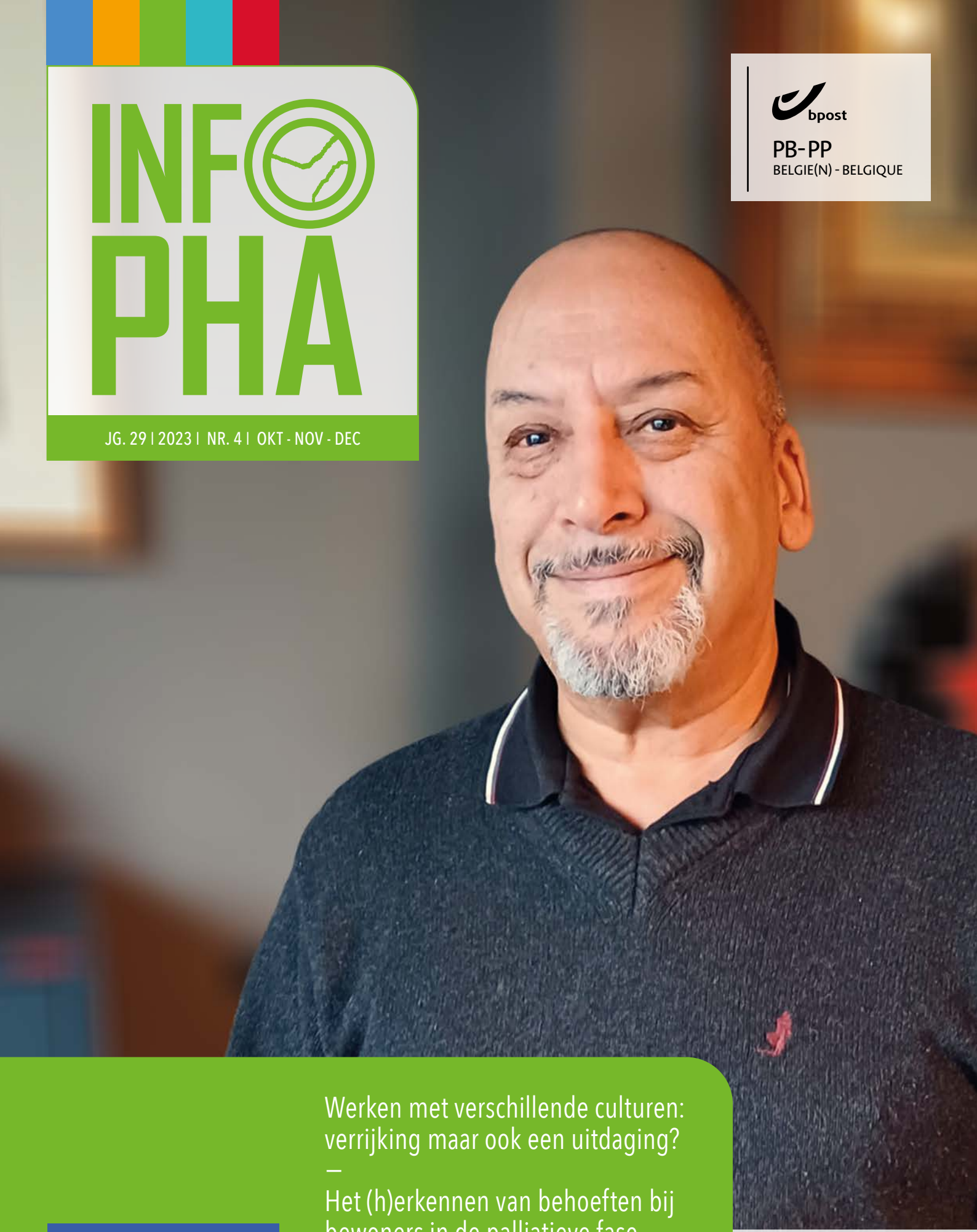
INFO PHA

JG. 29 | 2023 | NR. 4 | OKT - NOV - DEC

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE



Werken met verschillende culturen: verrijking maar ook een uitdaging?

—

Het (h)erkennen van behoeften bij bewoners in de palliatieve fase

—

De rol van de thuisverpleegkundige bij ALS-patiënten

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN

Tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) vzw | UAntwerpen Gebouw FC | Domein Fort VI | Edegemsesteenweg 100 bus 2 | 2610 Wilrijk | Verschijnt viermaal per jaar | Afgiftekantoor Antwerpen X
Erkenningsnummer P708336

COLOFON

REDACTIERAAD
Ynes Denert
Isabel Heylen
Stephanie Hufkens
Inne Leuris
Dries Robbens

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER
Ynes Denert
Isabel Heylen
Stephanie Hufkens
Inne Leuris
Dries Robbens
Houssein Boukhriss
Greta Vandeborne
Hilde Lahaye
Peter Pype
Ilse Cornelissens
Gerd De Lee
Jasmine Mariën

Adviesprijs magazine: €4,95

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

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER
Johan Wens
UAntwerpen – 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 **WERKEN MET VERSCHILLENDE CULTUREN: EEN VERRIJKING MAAR OOK EEN UITDAGING? IN GESPREK MET HOUSSEIN BOUKHRISS**

12 **DE ROL VAN DE THUIS-VERPLEEGKUNDIGE BIJ ALS-PATIËNTEN**

18 **LIEFDE, VERLIES EN DE KRACHT VAN ROUW: IN GESPREK MET GRETA VANDEBORNE**

25 **HET (H)ERKENNEN VAN BEHOEFTEN BIJ BEWONERS IN WOONZORGCENTRA IN DE PALLIATIEVE FASE**

verder in dit nummer

INFO PHA

3 Voorwoord
4 *Cursiefje*
11 Welkom in ons team
11 Giften en sponsors
17 Boost
23 Gezocht: onthaalvrijwilligers
24 Gepost op Facebook
32 Achter de schermen
36 Switching Talent
38 Vacature
40 Studiedag "Werken met verschillende culturen" met Houssein Boukhriss

Joyeux Noël

Zoals de traditie ons leert gaan we zodra de Sint op zijn boot terug naar Spanje zit, naarstig op zoek naar die andere punt die onze woonkamer mag sieren, namelijk de kerstboom. De feestdagen zorgen ieder jaar opnieuw voor die unieke warme sfeer, overdaad aan feestmalen, tijdloze klassiekers op de radio, maar bovenal wat er echt toe doet: het gevoel van verbondenheid in familiale kring, het samen-zijn. Die momenten doen ons stilstaan bij hoe belangrijk het is om een netwerk te hebben van mensen die je graag bij je hebt. Én het voorrecht te mogen samenwerken met mensen die je graag hebt.

Want naast kerst en nieuwjaar vieren we dit jaar op eind december ook de loopbaan van dr. Noël Derycke. Vanaf 2024 geniet hij van zijn welverdiend pensioen. Noël is sinds jaar en dag equipearts bij PHA. Vanuit de enorme gedrevenheid om palliatieve zorg te willen professionaliseren en in te bedden in de maatschappij kunnen we als PHA alleen maar terugkijken op een enorm rijk palmares. Dat heeft hij bereikt via verschillende kanalen, vaak met pittige discussies, maar altijd met zicht op innovatie van zorg en beleid.

Een (veel te) kleine bloemlezing: als lid van ebpracticenet wist hij die expertise te vertalen tot de ontwikkeling van de richtlijnen op pallialine.be. Menig patiënt is thuis kunnen overlijden omwille van de bedside teaching die hij gaf aan de huisarts, tot het thuis aanprikken van een ascitesbuik. Verder nam hij nauwgezet de rol op als 2de arts bij een procedure tot euthanasie en heeft hij menig collega bijgestaan in het omgaan van vaak complexe levenseindekwesties. Als verpleegkundige van de equipe van PHA konden we bij Noël steeds terecht om feedback te vragen die ons, vaak met een humoristische insteek, terug in onze kracht kon zetten of de zaken kon relativeren en in het juiste perspectief zetten.

Verder was hij jarenlang een trekker van het organisatiecomité van de Nederlands-Vlaamse wetenschapsdagen palliatieve zorg. Door zijn oog voor visie wist hij ook inspirerende sprekers naar Antwerpen te halen. Denk

aan dr. Allen Kellehear die de palliatieve zorgsector zo heeft kunnen begeesteren over het belang van compassionate communities en levenseindegeletterdheid in de maatschappij. Laat dit nu mede hét thema zijn van de toekomstvisie rond geïntegreerde palliatieve zorg van de Vlaamse Overheid anno 2023.

Ten slotte stond Noël mee aan de wieg van dit tijdschrift. Het gegeven dat u op dit eigenste moment in uw sofa, naast de kerstboom dit tijdschrift leest, is mede dankzij zijn jarenlange inhoudelijke eindredactie.

Mede vanuit deze redactieraad, de collega's van PHA, thuisverpleegkundigen, huisartsen en hulpverleners die dankzij uw richtlijnen, raad en daad een optimale patiëntenzorg hebben kunnen aanbieden:
Merci Noël,
Joyeux Noël.

Dries

Cursiefje

Sinds Marthe's nichtje vorige maand op haar 9 jaar door haar klasgenootjes op nogal traumatische wijze uit haar droom werd gerukt dat de Sint niet bestaat, zijn de wekelijkse babbeltjes op woensdagnamiddag niet meer helemaal hetzelfde. Nadat ze eerst pauwetrots op school de kleutertjes had overladen met aanwijzingen, Tik-Tok-bewijsmateriaal en passief-agressieve opmerkingen over hun wel écht ernstige naïviteit, scheen ze nu, bij Marthe gebogen over haar chocomelk, wat terug te vallen in dromerige melancholie.

Elke woensdagmiddag haalt Marthe de dochter van haar zus op aan de schoolpoort en brengen ze dan samen de namiddag door met pudding eten, gevolgd door een bezoek aan Sam, de oude fietsenmaker die haar altijd wel een versleten onderdeel in de kleine vingertjes stopt waar ze dan weer de rest van de dag mee kan spelen. Marthe heeft speciaal daarvoor een houten bak gemaakt met alle kamwielen, remkabels, bellen, zadels, boutjes en spatborden die ze in de loop van 3 jaar samen verzamelden en waar ze elke woensdag fantastische reizen mee maken.

Sinds Marthe een agressieve vorm van borstkanker heeft en sinds vorige maand duidelijk is geworden dat ze de volgende Sint niet haalt, probeert ze toch de wekelijkse tocht naar en van de schoolpoort vol te houden. Niet voor zichzelf, wel voor hààr. Op aandringen van haar zus heeft ze vorige week dan toch maar verteld hoe de vork aan de steel zit. Ze keken samen in een boek over een boom die ziek wordt en uiteindelijk omwaait door een storm of zoiets, en het kind reageerde alsof het de normaalste zaak van de wereld was. "Maar dat wist ik al làng hoor, tante Mart", zei ze als ze nog niet eens halverwege het boek waren, "dat je kanker hebt in je *borstkast*". Dat veel mensen doodgaan van kanker wist ze ook allang. Het feit dat dit betekende dat tante Marthe er binnenkort niet meer zou zijn, scheen haar niet erg te raken. Het was gewoon één van die dingen die niet prettig zijn, weet je wel, zoals een platte band van je fiets, die Sam dan toch gewoon plàkt? Toen dan vorige maand het nieuws doorbrak dat hulpsinten, schoorstenen waar je zomaar doorheen geraakt en het consequente nachtwerk van Piet niét waar zijn, voelde ze zich even onoverwinnelijk als onsterfelijk.

Tot nu dus.

Het leek alsof er plots was er een gêne over haar was gekomen, een soort semi-volwassen voorbehoud, en bleef ze maar roeren in haar intussen lauwe chocomelk tot Marthe vroeg wat er scheelde.

Ze wilde het eerst niet zeggen natuurlijk maar na een schuine vragende blik van Marthe kwam het er dan toch met natte ogen uit: "Als de Sint niet bestaat, tante Mart, dan kan jij ook geen kanker krijgen. Want wie gelooft nu dat er zomaar ineens een zwarte bol in je borstkast kan groeien die *nérgens* vandaan komt, terwijl de Sint wel uit *Spànje* komt, hé? Dus al die dingen over dat-de Sint-niet-bestaat, is gewoon niet wààr. En trouwens, tante Mart, de Sint heeft dít voor jou meegegeven." Ze haalde een klungelig in kaftpapier verpakt luciferdoosje uit haar boekentas en gaf het aan Marthe. Met een vragende blik trok Marthe voorzichtig het gekreukelde kaftpapier open en trok het schuifje naar zich toe. Er zat een half gebruikte strip antibiotica in. "Hiermee gaat die zwarte bol gewoon wég, heeft de Sint tegen mij gezegd. Echt waar he! Je moer er gewoon elke dag eentje van nemen – tot het op is."

Daarna gingen ze samen maar terug hun schoentjes bij de achterdeur van het waskot zetten.

Sabine

Werken met verschillende culturen: een verrijking maar ook een uitdaging?

IN GESPREK MET HOUSSEIN BOUKHRISS

Als professional komt u waarschijnlijk in contact met mensen van verschillende nationaliteiten, culturen en godsdiensten. Dit kan een verrijking zijn maar soms ook een uitdaging. Met het zoeken van een gulden middenweg enerzijds tussen het respect voor de patiënten/cliënten en hun wensen en anderzijds het respect van de patiënt/de cliënt voor de verzorgenden. Hun werk en de spelregels voor een goede en adequate zorg, om tot een goede en kwalitatieve verstandhouding en samenwerking te komen. Waarbij de interne regels van de werking en de dienstverlening minimaal worden gerespecteerd.
In de zorgsector kan het soms gaan over de culturele verschillen in opvoeding (waarden en normen), de man-vrouwrelatie bij hulpverlening en het omgaan met bepaalde geloofs- en voedingsvoorschriften. En hierdoor krijgt u waarschijnlijk ook te maken met communicatieproblemen?
PHA ging in gesprek met Houssein Boukhriss

Kan je jezelf even voorstellen?

Houssein › Ik ben een Belg van Marokkaanse origine met een dubbele nationaliteit. In 1967 ben ik hier aangekomen op 6-jarige leeftijd. Ik ben nu al 53 jaar in België dus ik voel me eerder een Belg, maar je kan je origine niet verloochenen. Ik voel mij meer Belg door de tijdsgeest van toen ik hier aangekomen ben. Mijn vader ging aan de slag in de mijnen van Limburg, nadien verhuisden we naar Vilvoorde. Momenteel is ongeveer 1/6de van de inwoners van Vilvoorde van Marokkaanse origine. Toen wij hier aankwamen waren wij misschien het 3de,

4de, of 5de Marokkaanse gezin en het enige Marokkaanse gezin in de straat. Dus als kleine Houssein buiten ging spelen waren veel van mijn vrienden Vlamingen en ook Spanjaarden. Ik ben dus niet opgegroeid tussen Marokkanen, omdat er geen waren. Ik heb mij moeten integreren in de Belgische en Spaanse cultuur. Ik denk dat ik ondertussen veel meer Spaans in mijn bloed heb dan Marokkaans. Ik spreek ook beter Spaans dan Marokkaans, dat heb ik op straat geleerd van mijn vrienden. Ik ben altijd met hen naar Spanje geweest op vakantie, waardoor ik een voorliefde voor dat land en haar cultuur heb gekregen. In alle scholen waar ik geweest ben, was ik dikwijls de eerste allochtoon of de eerste Marokkaan. En dat bepaalt uiteindelijk de geschiedenis van een mens veel meer dan origine.

Neem nu een Marokkaanse jongen van een vierde generatie die hier geboren is, maar in Molenbeek opgroeit in een Marokkaanse gemeenschap. Die jongen zal zich veel meer Marokkaan voelen dan ik, desondanks ik er wel geboren ben en hij niet. Ik zeg dit omdat we vaak mensen wel in een soort hokje steken, maar ieder mens is uniek en heeft zijn eigen verhaal. In de vormingen die ik geef, vraag ik vaak aan het publiek wie er allemaal katholiek opgevoed is. Nadien vraag ik wie zich nog effectief katholiek voelt. Dit is vaak een heel kleine minderheid. Toch gaan mensen er dikwijls van uit dat een Marokkaan automatisch een moslim is. En dat klopt niet, dat is een vooroordeel. Het is niet slecht bedoeld, maar je maakt het mee. Onlangs ging ik voor het goede doel praten in een organisatie. We waren daar met 2 sprekers en op het einde kregen we allebei een cadeau. De andere spreker kreeg een fles whisky van 12 jaar oud en ik kreeg een taart. Goede bedoelingen, maar ik heb niets met taart, ik wou die fles whisky. Vroeger ging ik overal naartoe vorming geven met de motor. En als bedanking kreeg ik een taart, waarmee ik op mijn naftbak ben teruggereden naar huis via de autostrade. Toen ik thuis kwam, was dat pap geworden. Vandaar, geen taart… *(lacht).*

Ik heb sociaal werk gestudeerd maar zoals veel mensen ben ik totaal iets anders geworden. Ik ben in de vormingssector terechtgekomen als vrijwilliger. Vroeger als je afstudeerde had je 6 maanden wachttijd om recht te hebben op een uitkering, maar Marokkanen en Turken die hadden hier tot de jaren 1990 geen recht op. Er waren echter ook geen vaste contracten voor sociaal werkers in

de migrantensector, zoals ze dat toen noemden. Ik zat dus in een vicieuze cirkel. Om de tijd te doden ben ik overal als vrijwilliger begonnen, voornamelijk als tolk en voor administratieve taken. Nadien ben ik vorming gaan geven in het vormingscentrum Destelheide in Dworp, aan mensen met een migratieachtergrond uit de sector. Dat ging over het aanleren van elementaire dingen: telefoneren, een verslag maken, deelnemen aan een vergadering, de naturalisatiewetgeving, opkomen voor uw rechten, stemrecht, hoe reageren tegen racisme, … en allerlei zaken. Zo ben ik eigenlijk echt in de sector terechtgekomen. Ondertussen zette ik ook eigen bewegingen op zoals 'Jongeren Tegen Racisme Vilvoorde' en daarna hebben wij ook de beweging 'Touche pas à mon pote', met Jongeren Tegen Racisme Nationaal, uit Frankrijk geïntroduceerd in Vlaanderen, met de bekende badge " 't Is mijn vriend, blijf eraf!", tegen racisme . Dit kreeg interesse vanuit Nederland en zo is dat internationaal een beweging geworden. Die actie had een enorm succes. Wij kregen heel veel brieven van jongeren. Wij organiseerden Festivals Tegen Racisme, Fietsen Tegen Racisme, Scholen Zonder Racisme, en zoveel meer. Dat had veel vertakkingen en succes en zo ben ik 4 jaar bij Paula D'Hondt van het Koninklijk Commissariaat voor het Migrantenbeleid terecht gekomen. Nadien heb ik 9 jaar gewerkt voor het Centrum van Gelijkheid van Kansen en Racismebestrijding, het huidige Unia. Zo gaf ik onder andere vorming aan de verschillende politiediensten in België en Nederland.

Door het gependel van en naar Nederland had ik geen sociaal leven meer. Ik regelde ook het co-ouderschap met mijn dochter. Ik zorgde ervoor dat ik in België werkte in de week dat ze bij mij was en de week daarna was ik dan in Nederland. In 2001 kwam de Vlaamse overheid met diversiteitsplannen. In Vlaanderen waren er in die tijd nog niet veel betaalde vormingswerkers over discriminatiethema's. De diversiteitsplannen waren er om bedrijven aan te moedigen om meer diversiteit kansen op werk te geven door te werken aan een diversiteitsbeleid. Dit kon gaan over kansen geven aan mensen met een beperking of andere origines, vrouwen in mannenberoepen ondersteunen en andersom, enzovoort. Een deel van het budget werd door de overheid gesubsidieerd. Veel bedrijven zijn daar toen op ingesprongen. Voor dit project hadden ze trainers nodig en ik had de specialisatie vanuit mijn ervaring in Nederland. Hierdoor ben ik nooit echt op zoek moeten gaan naar opdrachten. Ik heb bijvoorbeeld ook geen website. Bedrijven en organisaties vinden mij vooral via mond-tot-mondreclame en reviews op het internet. Dat is de beste reclame die je kan hebben. En zo ben ik eigenlijk nu al 22 jaar als zelfstandige bezig rond dit thema. Dat is een beetje mijn geschiedenis. Verder heb ik privématig een dochter (tv-gezicht Danira Boukhriss Terkessidis) en heb ik 7 broers en zussen die allemaal in België wonen.

Hoe zou u zelf interculturele communicatie omschrijven?

Eén van de vragen waarmee ik altijd begin is: "Wie van jullie heeft er privé echte goede vrienden van een andere cultuur, origine of godsdienst? Ik heb het niet over de buurman waarmee je een klapke doet, maar over mensen waar je echt mee uitgaat, mee afspreekt thuis of mee op vakantie gaat". Het hangt misschien af van de beroepscategorie of van de streek, maar het antwoord is dikwijls bitter weinig. Eigenlijk leven wij heel weinig met elkaar, maar nog altijd naast elkaar. Als je dan enkel op het werk geconfronteerd wordt met culturele diversiteiten is het niet altijd vanzelfsprekend om met elkaar samen te leven, te werken en te communiceren. En dat is voor sommigen een grote uitdaging.

Wie van jullie heeft er privé echte goede vrienden van een andere cultuur, origine of godsdienst?

Nu zijn er ook meer intergenerationele conflicten tussen de anciens en de jonge lichting. Dit heeft te maken met de meer dan 240 knelpuntberoepen die er zijn. Vroeger koos de werkgever maar nu zijn het de werknemers die de werkgever kiezen. Vroeger kwam je van de schoolbanken en werkte je vaak tot aan je pensioen in hetzelfde bedrijf. Maar opeens worden bedrijven, zeker met arbeiders die vroeger heel wit waren, geconfronteerd met jonge werknemers, waarvan velen meer gekleurd zijn. Bovendien zijn de jongeren vandaag veel mondiger, assertiever en selectiever. Kieskeuriger ook, ze willen doorgroeien, zich bewijzen en ze zijn niet op hun mond gevallen. Ze gaan ook sneller jobhoppen als het te lang duurt want de keuze is misschien daar. En de anciens zeggen dan: "Die hebben geen respect meer. Als je iets moet doen, dan moet je dat doen!". En de jongeren zeggen: "Jullie laten teveel met je doen, kom op voor je mening". En dan is er een generatieconflict.

Dus wat is de grond van intercultureel communiceren? Dat is aanvaarden dat we uiteindelijk soms ook verschil-

lend zijn, wat ok is, maar dat we naar elkaar toe moeten kunnen en durven te groeien. Ik zie het als mijn taak om zo proberen begrip te krijgen voor alle partijen. We gaan veel te snel mensen met de vinger wijzen. Het is een heel gevoelige thematiek. Vaak hoor je: "Ik ben geen racist, *maar* …". En wat denken we dan? Dat hij of zij misschien dus racistisch is. Toen ik begon met deze job en iemand zei: "Ik ben geen racist, maar …", dan viel ik die direct aan. Want ik voelde mij aangesproken als Marokkaan. Maar op een bepaald moment vroeg ik me af waarom mensen zich al beginnen te verontschuldigen voor iets dat ze misschien niet zijn? Waarom zeg je niet gewoon wat je te zeggen hebt?

We gaan veel te snel mensen met de vinger wijzen

Wij zitten direct te oordelen en te veroordelen. We laten de mensen niet uitspreken. Voor mij was dit ook een proces. Ik moest voor een groep staan als professional, als trainer, als consultant, en de Marokkaan in de auto laten zitten. Ik was daar niet om allochtonen te verdedigen. Ik kwam luisteren naar iedereen om mensen naar elkaar toe te krijgen, in plaats van hen de les te spellen. Toch is dat iets wat men vaak doet vanuit een bepaald gedachtengoed. Ik probeer dus gewoon te luisteren. Als iemand tegenwoordig zegt: "Ik ben geen racist, maar …", dan zeg ik: "Vertel maar rustig je verhaal, en dan gaan we zien of je een racist bent." In mijn ervaring heeft dat vaak niets te maken met racisme maar met samenlevingsproblemen. En dan kan je erover praten.

Krijg je dan veel dialoog?

Dan beginnen de anderen te lachen en dan zeg ik dat ik eerst wil luisteren naar de mens zijn 'maar'. We hebben nog niet eens gehoord wat hij of zij wou zeggen.
Er was eens een man in een vorming die geboren en getogen is in Borgerhout. Zijn beste vrienden? Marokkanen en Turken. Zijn buren? Marokkanen en Turken. Die man had een dochter van 18 jaar. Ze nam elke dag de trein van Antwerpen naar Brussel voor haar studies. Vaak zijn er jongeren die rondhangen aan het station en niets te doen hebben die zich dan willen bewijzen tegenover hun vrienden met stoerdoenerij. Uitdagend gedrag als ze een knap meisje zien: "Hé meisje, kom eens hier, mag ik uw nummer, moet ik u naar huis brengen". Als dat meisje dan toont dat ze geen interesse heeft, dan slaat de toon om naar "hoer, trut en racist". Die jongens hebben totaal geen kaas gegeten van hoe ze moeten omgaan met een meisje. En dat is het probleem. De man begon dit verhaal met: "Ik ben geen racist, maar...". Heeft dit met racisme te maken? Neen, dit is een probleem van onveiligheid. Maar omdat dat daar toevallig allochtone jongeren zijn, durft hij dat niet te zeggen omwille van zijn gevoel van verantwoording. En dan heb ik gezegd: "Ik ben blij dat jij dit vertelt. Dat gebeurde met mijn dochter ook toen die van Vilvoorde naar de VUB ging. Ik heb ook een dochter die daarover klaagt wanneer ze thuiskwam. Eigenlijk hebben we hetzelfde probleem. En waarom mag u dat niet zeggen en ik wel?".

Eigenlijk zitten wij te wijzen naar elkaar voor een gemeenschappelijk probleem, in plaats van erover te praten. Durf een kat ook gewoon een kat noemen. Als het echt over racisme gaat, dan zal ik het ook zeggen. Racisme en discriminatie zijn strafbaar. Maar op het werk geldt normaal de vrijheid van meningsuiting. Soms word je op het werk met mensen geconfronteerd waar je in je privé minder contact mee zou hebben. Maar werken is samenwerken, je kiest je collega, je baas of je klant niet. Samenwerken betekent elkaar respecteren en zo meer. Er is wel een verschil tussen vrije meningsuiting en het verspreiden van haat. Op het werk is het gelukkig verboden om te pesten, te intimideren en te discrimineren. Dit geldt ook voor seksisme, homofobie, racisme, de verschillende vormen van discriminatie.

Durf een kat ook gewoon een kat noemen

Zie je dat ook zo in de zorg?

In de zorg, vooral in de zachte sector waar mensen gekozen hebben voor een job om met mensen te werken en te helpen, zie ik vaak de moeilijke balans met het stellen van grenzen. Je mag niet discrimineren maar wel degelijk je eigen grens stellen. In de zorg wordt vaak een grens verschoven net uit angst om te discrimineren, of omdat zij altijd ten dienste willen staan van iedereen. Ik heb daar een kader rond uitgewerkt. Als een bedrijf of een organisatie divers wordt qua samenstelling dan moet je zo ver mogelijk gaan in het respect voor uw medewerkers en klanten, dat ze niet het gevoel hebben een

individueel nummer te zijn. Dat wil zeggen dat als de organisatie werk maakt van diversiteit op de werkvloer, dit eigenlijk onvoldoende is. De maatschappij is immers al divers en iedereen dient kansen te krijgen op het werk, op basis van zijn of haar kwaliteiten. Inclusie gaat verder. Dit gaat over je niet alleen deel te laten uitmaken van de ploeg maar ook van het spel. Inclusief te werk gaan is ook mensen proberen te respecteren met hun verschillen en hun eigenheid. Met hun identiteit. In hun cultuur. Dan voelen mensen zich pas onderdeel van een geheel. Je vergroot de loyaliteit wat leidt tot een beter functioneren, productie, teamspirit, klantgerichtheid. Je boost competenties. Het is een win-win situatie. Omgaan met diversiteit dient een onderdeel te zijn van de missie en visie van een organisatie.

Omgaan met diversiteit dient een onderdeel te zijn van de missie en visie van een organisatie

Vroeger gingen bedrijven steevast voor neutraliteit. Geen hoofddoeken, geen kruisjes, geen dit of geen dat. Tegenwoordig zien meer bedrijven in dat hun klanten ook niet neutraal zijn. Die zijn divers, zoals de samenleving dat is. Een bedrijfscultuur waar diversiteit visueel kan en mag zijn, trekt ook klanten aan die zich daarin herkennen. Een groot winkelketen is daar een mooi voorbeeld van. 20 jaar geleden hadden zij al baseballpetten en hoofddoeken aangepast aan de stijl van het bedrijfsuniform, met respect voor de hygiënische en veiligheidsvoorschriften die prioritair zijn. Er is een huisstijl, maar iedereen kan zijn eigen identiteit wel behouden. Op die manier krijg je ingang en komt dat niet provocerend over. Het gaat over bedrijfscultuur. Vroeger op school leek het ook of er waren geen mensen met een verschillende geaardheid. Nu, die bestonden uiteraard wel maar die mochten of durfden niet uit de kast komen. Gelukkig maken we daar door de generaties heen wel een evolutie in. Men ziet de diversiteit nu meer als heel normaal en ook als een verrijking. Ik merk dit vooral bij de jeugd.

Wat wil je tijdens je vormingen aan de mensen meegeven?

Mijn doel is niet om mensen te veranderen. Mijn doel is om mensen over diversiteit te laten nadenken. En dat is nodig. Ik herinner me mijn eerste schooldag nog van

alle scholen waar ik geweest ben. De cultuurverschillen en het goedbedoelde paternalisme dat daarmee gepaard ging. Zelfs nog op de hogeschool, waar ik voor alle duidelijkheid veel kansen heb gekregen. Ik kwam daar mijn eerste dag toe en kende niemand. Ik was al volwassen en ik denk dat wij met 130 nieuwe studenten waren. In de refter gaf de directrice een speech: “Ik zou graag iemand speciaal willen verwelkomen”. Ik dacht een nieuwe leraar ofzo. Maar dan ging ze verder: “In de zoveel jaren van het bestaan van deze school mogen wij onze eerste student van Marokkaanse origine hier verwelkomen”. Ik ging door de grond. “En ik zou graag willen dat hij veel van ons kan leren en dat wij ook van hem kunnen leren. Zijn naam is Houssein Boukhriss”. En dan even later: “Waar is hij nu, ik zie hem niet”. Ik zat al bijna onder mijn stoel van kwaadheid en onwennigheid. Ik werd op basis van mijn culturele achtergrond, heel goedbedoeld, in de spotlights gezet. Ik had toen veel zin om te vertrekken. Ook dat is onbewuste discriminatie. Positieve discriminatie, hoe goed bedoeld ook, wordt ook als discriminatie ervaren. Zowel door de persoon in kwestie als de anderen (in casu de Belgen) die zich hierdoor ook

gediscrimineerd voelen. Het voelt alsof je iemand voortrekt, waardoor beiden zich gediscrimineerd voelen.

In de vormingen die ik geef sta ik ook stil bij het feit dat je vaak meer tijd met je collega's doorbrengt op het werk dan met de mensen thuis. Deze samenwerking kan een uitdaging zijn. Ik probeer daar dan vanuit verschillende invalshoeken bij stil te staan. Weet je wat de grootste klacht is die ik dikwijls krijg van autochtone Belgen ten opzichte van allochtone Belgen? Dat ze het gevoel hebben om ten onrechte als racist bestempeld te worden. Ze ervaren dan gevoelens van onmacht en onrecht, voelen zich beledigd, gefrustreerd en kwaad. Nadien draai ik de rollen om. Ik bevraag wie er al eens het slachtoffer is geweest van racisme? Nu, slachtoffers van racisme ervaren dezelfde gevoelens. Dus stop ermee je racistisch te gedragen maar stop evengoed met mensen onterecht als racist te bestempelen als het je goed uitkomt. Dat is mijn manier van werken. Langs beide kanten de frustratie blootleggen en nadien stilstaan bij de overeenkomsten in plaats van bij de verschillen. Soms ervaar ik ook wel vooroordelen nog voor de vorming goed en wel begonnen is: "Ze hebben hier een Marokkaan gestuurd om te zeggen dat we allemaal een racist zijn". En de allochtonen zitten dan allemaal met een big smile *(lacht)*. Na de inleiding verandert dit wel. Iedereen is uiteraard gelijk. Zo geef ik ook opleiding rond omgaan met verschillende geaardheden. Daardoor denken sommige allochtonen dat ik homo ben. Een goed voorbeeld van vooroordelen. Dat is een leuke uitdaging en daarom doe ik het ook wel graag.

In 2018 was ik te gast in 'Die Huis' in Zuid-Afrika. Ik heb daar veel positieve commentaar op gekregen, vanuit verschillende invalshoeken en strekkingen. Ik heb er zelfs een opvolger aan over gehouden voor mijn bedrijfje. Ik ben geen theorieverkoper dus ben ik hem aan het opleiden om op een bepaald moment de fakkel te kunnen overnemen. Met zijn eigen touch. En dat begint te werken.

Heb je al tips die we kunnen meenemen naar de vorming van 14 maart 2024?

Sta altijd stil bij specifieke beslissingen die gevolgen kunnen hebben voor anderen. Let ook op voor de grens tussen professionaliteit en emotionaliteit. Soms ga je in ondersteuning voor een ander voorbij aan je eigen grens. Eens die grens voorbij is het moeilijk om nog de stap terug te zetten. Het is dan dat je de miserie meer naar huis neemt. Jobs in contact met mensen zijn vaak de meest zingevende, maar hierdoor tegelijk de moeilijkste. Een job uitoefenen vanuit een ideologisch perspectief heeft altijd een valkuil, dat je voorbijgaat aan een professionele grens. Daarom, in interactie met elkaar: blijf ook bij jezelf en ken je eigen grens.

Studiedag

Met de studiedag **"Werken met verschillende culturen: een verrijking maar ook een uitdaging?"**, proberen wij een antwoord te geven op al deze vragen, met concrete tips voor de toekomst.

Keynote door **Houssein Boukhriss**

Gastlezing door Bert Kwaspen (KdG) Expert rond grootstedelijke uitdagingen en diverssensitieve competenties

Deze vorming gaat door op 14 maart 2024. Locatie: KdG - Campus Zuid, Brusselstraat 45, 2018 Antwerpen.

Deze studiedag wordt georganiseerd in samenwerking met KdG Academy.

Voor meer informatie en mogelijkheid tot inschrijven, kan u onderstaande QR code scannen.

WELKOM IN ONS TEAM

JASMINE

Ik ben Jasmine Mariën. Vanaf november ben ik gestart bij PHA als administratief medewerker vormingen en communicatie. Na mijn opleiding orthopedagogie heb 3 jaar gewerkt als opvoedster bij personen met een ernstig/meervoudige beperking. Palliatieve zorg sprak mij altijd al heel erg aan en ik wou graag mijn steentje bijdragen aan het verhaal.
De voorbije weken heb ik al veel bijgeleerd over PHA, maar heb nog zoveel meer te leren en hier kijk ik dan ook erg naar uit!
In mijn vrije tijd volg ik een opleiding tot herborist en spendeer ik graag tijd met mijn familie.

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

Carrefour Edegem | Prins Boudewijnlaan 306 | 2650 Edegem

Proxy Delhaize | Groen kwartier

Steun PHA

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

MET FISCAAL ATTEST

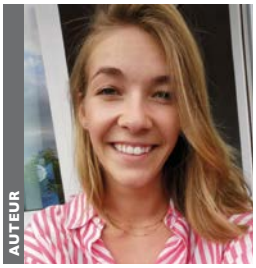
Voor elke storting van €40 (of de som van minimum €40 op jaarbasis) kan PHA een attest afleveren waarmee u het gestarte bedrag kan ingeven op uw jaarlijkse belastingaangifte. Het attest wordt begin april van elk jaar toegezonden. Graag met vermelding van PHA-AK349200 + naam gever

Giftenrekeningnummer PHA:
IBAN BE42 7310 4624 7854
Bestemmeling UA-Antwerpen

ZONDER FISCAAL ATTEST

Giftenrekeningnummer PHA:
IBAN BE47 4099 5863 5280

Dankjewel



De rol van de thuisverpleegkundige bij ALS-patiënten

Stephanie Hufkens, verpleegkundige/ deskundige palliatieve zorg PHA

Motorneuronziekten vormen een groep verwante aandoeningen die wordt gekenmerkt door het progressief afsterven van motorische neuronen in de hersenen en het ruggenmerg. Amyotrofe laterale sclerose (ALS) vertegenwoordigt 65% van deze groep ziekten, met ongeveer 1000 ALS-patiënten in België, waarvan meer dan 200 jaarlijks overlijden als gevolg van respiratoir falen[1,2]. De diagnose van ALS blijft uitdagend, met een tijdsbestek van 10 tot 16 maanden tussen de eerste symptomen en de definitieve diagnose. Dit wordt verder bemoeilijkt door het feit dat de symptomen van ALS gelijkenissen vertonen met andere neurologische aandoening, zoals myasthenia gravis, multiple sclerose, neuropathieën[2-4]. Vanwege de complexiteit van ALS, die een breed scala aan symptomen omvat waarbij fysieke functies, ademhaling, voeding, communicatie, cognitie en emoties betrokken zijn, is een nauwgezette opvolging door meerdere zorgverleners noodzakelijk. Binnen psychosociale aspecten en de progressieve evolutie van de ziekte, met vaak snelle veranderingen, benadrukt de behoefte aan een klinische behandeling die is aangepast aan de individuele patiënt[5-9].

Hoewel patiënten met ALS meestal thuis blijven wonen, vereist dit een goede interdisciplinaire samenwerking, communicatie en transmurale zorgcoördinatie tussen verschillende zorgverleners in diverse zorgdiensten- en sectoren[2, 10]. Interdisciplinaire zorg omvat het verlenen van zorg aan de patiënt en zijn naasten door diverse gezondheidsdisciplines en ondersteunende diensten, zoals het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en de ALS liga. Hoogwaardige interdisciplinaire zorg voor ALS-patiënten draagt bij aan een verbetering in kwaliteit van leven, prognose, overleving en vermindering van overbelasting van de mantelzorger.

Idealiter worden ALS-patiënten elke twee à drie maanden opgevolgd door gespecialiseerde centra waar een Neuromusculair Referentiecentrum (NMRC) is gevestigd, bijvoorbeeld in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA). Deze opvolging gebeurt door gespecialiseerde neurologen, die op hun beurt nauw contact moet onderhouden met de huisarts van de patiënt. Effectieve communicatie tussen NMRC's en eerstelijnszorgverleners is cruciaal voor transmurale zorgcoördinatie[10].

Thuisverpleegkundigen spelen een belangrijke sleutelrol in dit proces, aangezien zij fungeren als het 'doorgeefluik' naar gespecialiseerde gezondheidszorg. Doordat thuisverpleegkundigen dicht bij de patiënten staan, kunnen zij zorgbehoeften sneller herkennen. Naast de gebruikelijke zorgtaken vervullen zij ook een essentiële rol in psychologische, emotionele, sociale en mentale ondersteuning[11]. Afhankelijk van de zorgbehoefte worden patiënten regelmatig opgevolgd, waardoor er een nauwe zorgrelatie ontstaat. Dit maakt het mogelijk om het ziekteverloop nauwlettend te volgen, in te spelen op nieuwe zorgbehoeften en tegelijkertijd aandacht te hebben voor toekomstige zorgbehoeften.

Vanwege de (snel) progressieve aard van ALS is het cruciaal om veranderingen in de toestand van patiënten en het ziekteverloop nauwlettend te volgen[12]. Thuisverpleegkundigen maar ook huisartsen moeten alert zijn op veelvoorkomende symptomen om deze correct te behandelen of zo nodig doorverwijzen naar gespecialiseerde centra met een NMRC[2, 12].
Zo kan overleg met de huisarts en/of NMRC aangewezen zijn bij:

- gewichtsverlies, slik/spraakproblemen, valrisico, verminderde mobiliteit, ademhalingsproblemen, gedragsveranderingen, afname armhandfunctie;
- (dreigende) overbelasting van de mantelzorg;
- vragen over het levenseinde/wilsverklaring;
- vragen over verliesverwerking, leven met de ziekte, zingeving en spiritualiteit.

Thuisverpleegkundigen dragen bij aan de integratie van zorg en ondersteuning in de vertrouwde omgeving van ALS-patiënten door hoogwaardige zorgdiensten aan huis te leveren. Op deze manier wordt er gestreefd naar het behoud van zelfstandigheid en kwaliteit van leven zo lang als mogelijk. De groeiende vraag naar thuiszorg kan echter druk leggen op verpleegkundigen/verzorgenden.

Het is dan ook een uitdaging om deze zorgtransformatie te realiseren zonder de last voor zorgverleners te vergroten.

Hieronder volgen enkele aandachtspunten en tips voor goede zorg voor ALS-patiënten, die zowel door thuisverpleegkundigen als mantelzorgers kunnen worden gebruikt. Hiermee willen we zorgverleners beter uitrusten om te kunnen omgaan met de complexe dynamiek en uitdagingen die de zorg voor ALS-patiënten biedt. Als laatste willen we graag vermelden dat een thema-namiddag voor zorgverleners over ALS wordt georganiseerd door PHA in samenwerking met het NMRC van het UZA. De themanamiddag biedt een platform voor kennisuitwisseling, training en het bespreken van relevante onderwerpen met betrekking tot de zorg voor ALS-patiënten.

AANDACHTSPUNTEN voor goede zorg bij ALS-patiënten		**TIPS** voor goede zorg bij ALS-patiënten
Beweging	De spierfunctie van ALS-patiënten gaat steeds verder achteruit. Wees alert op veranderingen in de hulpnood van activiteiten van het algemeen dagelijks leven.	• Moedig patiënten aan om zo actief mogelijk te blijven, als hun krachten dit toelaten, ze mogen niet oververmoeid geraken. → Cave: valpreventie: wanneer patiënten weinig of niet meer kunnen helpen bij tillen of verplaatsen kan de patiënt uit jouw armen glijden of zakken. Schat de situatie goed in en zorg eventueel voor een extra paar handen. → Breuken en eventuele operaties leiden tot een verslechtering van het ziektebeeld. → Moedig patiënten aan om de nodige hulpmiddelen te gebruiken. • Iemand die zijn spieren niet meer kan gebruiken om mee te helpen, kan ook bewegingen die pijn doen niet meer tegenhouden. Spreek van tevoren af hoe iemand je kan laten weten wanneer een beweging onprettig is. • Luister naar tips van gezinsleden of mantelzorgers.
Communicatie	Door het verlies van kracht in mond- en keelspieren wordt het steeds moeilijker om zelfstandig te gaan spreken. Hierdoor zijn patiënten aangewezen op communicatiehulpmiddelen.	• Wees als hulpverlener geduldig, maak oogcontact met de patiënt en herhaal wat u denkt te hebben verstaan. Op die manier moet de patiënt enkel het woord dat fout is herhalen. • Spreek de persoon met ALS rechtstreeks aan en gebruik korte ja/nee vragen. • Als iemand gebruik maakt van communicatieapparatuur, laat je dan goed uitleggen hoe deze werkt. Met vragen hierover kan je terecht bij de logopediste.
Eten en drinken	Door verzwakking van de slik- en kauwspieren kunnen er problemen ontstaan met eten en drinken. Hierdoor kan de voedingsintake verminderen, medicatie moeilijker in te nemen en kunnen patiënten zich sneller verslikken met een aspiratiepneumonie vaak tot gevolg. Mogelijks moet de patiënt dan doorverwezen worden naar de dienst logopedie voor een slikfunctie.	Voor de patiënt: • Zorg voor een goede zithouding, zorg dat de gebitsprothese goed vastzit. • Hoofd licht naar voor buigen tijdens slikken (stimuleren slikreflex en voorkomen aspiratie). • Vermijd afleiding tijdens het slikken van water/voeding. • Hou rekening met de vermoeidheid van patiënten. • Poets de tanden na elke maaltijd.

Eten en drinken (vervolg)		Bij verslikken: • Blijf rustig! • Stimuleer de patiënt om langzaam en regelmatig door de neus te ademen (stimuleren hoestreflex). • Vergemakkelijk het hoesten, indien nodig, door tijdens het hoesten net onder de ribben te duwen. • Als de ademhaling geblokkeerd blijft, pas dan het heimlich-maneuver toe.
Constipatie	Door veranderingen in het voedingspatroon, mobiliteit, vochtinname, medicatie en spierverzwakking kan obstipatie optreden.	Dieet: vezelrijke voeding, veel drinken. Vezels kunnen ook aan sondevoeding worden toegevoegd! • Neiging tot vertragen darmtransit: voeding rijk aan zetmeel, te veel suikers en te weinig fruit/groenten • Volume vergrotend maar slorpen vocht uit de darmen: melk, rode wijn, eieren, kaneel, bananen, wortelen, kweeperen, toast, witte rijst, …. • **Laxeermiddel**: in eerste instantie te vermijden! Indien toch nemen = niet langer dan 2-3 weken tenzij arts anders vermeldt • **Zwelmiddelen**: voldoende bij drinken, werken traag en moeten dagelijks genomen worden. → Cave: bij onvoldoende drinken leidt tot darmobstructie + mogen NIET gebruikt worden bij patiënten met beginnende slikproblemen (opzwellen van de slokdarm). • **Osmotische laxantia**: houden stoelgang zacht → Ideaal wanneer inname van vloeistoffen moeilijker is + minder problemen bij persen of duwen bij ademhalingsproblemen *Contacteer huisarts bij: buikpijn, verandering in gewoonte van stoelgang (> 2 weken), bloed bij stoelgang, nausea, gewichtsverlies of geen eetlust.*
Ademhaling / hoesten / infecties	Respiratoire problemen ontstaan door een vermindering van kracht in de ademhalingsspieren. Hierdoor ontstaan allerlei problemen zoals: verminderd uithoudingsvermogen, sneller vermoeid, dyspnoe bij inspanning, CO2 stapeling in bloed, respiratoire insufficiëntie, infecties…. Belangrijk is om symptomen van ademhalingsaantasting te herkennen	• (Ochtend) Vermoeidheid: veel voorkomend probleem. Ademhalingsspieren kunnen minder lucht in de longen trekken m.a.w. spieren sneller vermoeid of tijdens platliggen drukken organen tegen middenrif (moeilijker inademen) → Hoofd en schouders van de patiënt hoger leggen tijdens slapen • Dyspnoe (bij inspanning), geeft een 'stikkend gevoel' en gaat gepaard met angst en stress → Probeer de patiënt te kalmeren door middel van ontspannen posities aan te nemen • Zwakke hoest: proberen versterken van hoestreflex zoals benoemd bij 'eten en drinken'. • Ademhalingshulpmiddelen: draagbare ondersteunings–apparatuur (niet-invasieve beademing zoals BIPAP) dewelke gecontroleerd de ademhaling overnemen en het teveel aan CO2 wegwerken uit het bloed. → Indien toestellen niet gekend zijn, onzeker gevoel hierover: contacteer de ventilatiedeskundige vanuit het referentieziekenhuis voor teaching/opleiding.

Spierpijn- en krampen	ALS-patiënten ervaren onbehagen in hun spieren wat kan gaan van krampen tot spasmen. Personen met ALS hebben voornamelijk last van nachtelijke spierkrampen. Pijn kan ontstaan doordat spieren of gewrichtsbanden overbelast geraken door verzwakking van andere spieren. Ook wanneer iemand te lang in dezelfde positie heeft gelegen/gezeten kunnen gewrichten/spieren verstijven.	Krampen/spasmen: • Vraag aan de patiënt welke houding of beweging krampen tegengaan. Ook de kinesitherapeut kan hier ondersteuning in geven. • Medicatie voor spierkrampen wordt vaak opgestart, zoals baclofen en tizanadine. Wordt vaak in lage dosis gestart en gradueel verhoogd. Sommige patiënten verdragen deze medicatie niet goed, dan kunnen middelen zoals cyclobenzaprine en skelaxen worden gebruikt. Contacteer hier steeds een arts voor! • Voldoende hydratatie. Pijn: • Pijn neem je serieus! • Controleer medicatieschema op voldoende pijnstilling, indien niet is contact met huisarts aangewezen. • Probeer ook niet-medicamenteuze interventies (cold/hot-pack, positieveranderingen, aromatherapie…). • Indien pijn niet onder controle raakt ondanks meerdere aanpassingen en niet-medicamenteuze interventies is het aangewezen om contact te nemen met een gespecialiseerd pijncentrum.
Speekselvloed	Speekselvloed of 'sialorrhea' is een frequent probleem bij patiënten met ALS. Het gaat over een verminderde afvoer van speeksel door een gestoorde slikreflex, gestoorde mondmotoriek of gestoorde tongmotoriek. Speeksel stapelt zich op in de mond en kan in de luchtwegen terecht komen. Hierdoor ontstaan luchtweginfecties.	• Medicatie wordt vaak gebruikt: anticholinergica (atropine, glycopyrrolaat, amitriptyline). • Vermijden van zure dranken, voedingsmiddelen en prikkelende stoffen of scherpe kruiden. • Vermijd slijmvormende zuivelproducten zoals: melk, chocolademelk, pappen, … → Vervang door: karnemelk, sojamelk, kwark, biograde , … • Slijmoplossende voedingsmiddelen: ananassap, rode wijn, kamillethee (mond hiermee spoelen ook vaak voldoende). • Afzuigmateriaal om het overdreven speeksel (en slijm) af te zuigen (toestellen worden voorzien door gespecialiseerde centra).

Mondhygiëne	Door veranderingen in mond- en keelgebied neemt het risico op bacteriële groei toe en dit kan gevaarlijk zijn voor: verslikking, luchtweginfecties. Door afname van arm-handfuncties wordt mondverzorging moeilijker voor de patiënt om zelfstandig uit te voeren.	• Controleer na het eten of alle voedingsresten tussen wangen en tanden zijn verwijderd. • Droge mond moet vermeden worden: laten nippen aan ijswater of door in water gedrenkte wattenstaafjes of mondspoeling. • Tandenpoetsen minstens 2x/d met een goede tandpasta. • Gebruik bij voorkeur een elektrische tandenborstel. • Als alle voeding via een sonde wordt toegediend, nog aandachtiger zijn voor mondzorg.
Angst	Na het horen van de diagnose kunnen gevoelens als angst en paniek ontstaan. Door algemene ongerustheid, kortademigheid, pijn en mentale spanningen kunnen zelfs angstaanvallen optreden. Het is de taak van de thuisverpleegkundige om stress en angst te verminderen.	• Wanneer patiënten angstig zijn, is het aangewezen hen hierover te laten vertellen, te bespreken en deze angst aan te pakken. • Aanleren van een goede houding voor comfort en ademhaling. • Extra bezoekje, kort telefoongesprek of doorverwijzing naar een psychologe kan nodig zijn. • Soms is het nodig om angst met medicatie te behandelen (bv. Kleine dosissen benzodiazepines, morfine). • Probeer de patiënt in geval van hypo- hyperventilatie te kalmeren (ademhaling controleren). • Wees positief maar minimaliseer de situatie niet (bv. 'Stikkend' gevoel).

REFERENTIES:

1. vzw ALB. Wat is ALS? : ALS Liga België vzw; 2022 [Available from: https://als.be/nl/Wat-is-ALS.
2. Skelton J. Nursing role in the multidisciplinary management of motor neurone disease. British Journal of Nursing. 2005;14(1):20-4.
3. Singh N, Ray S, Srivastava A. Clinical Mimickers of Amyotrophic Lateral Sclerosis-Conditions We Cannot Afford to Miss. Ann Indian Acad Neurol. 2018;21(3):173-8.
4. Goutman SA, Hardiman O, Al-Chalabi A, Chió A, Savelieff MG, Kiernan MC, et al. Recent advances in the diagnosis and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. Lancet Neurol. 2022;21(5):480-93.
5. Soriani MH, Desnuelle C. Care management in amyotrophic lateral sclerosis. Rev Neurol (Paris). 2017;173(5):288-99.
6. Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, Van Damme P, et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)--revised report of an EFNS task force. Eur J Neurol. 2012;19(3):360-75.
7. Leigh PN, Abrahams S, Al-Chalabi A, Ampong MA, Goldstein LH, Johnson J, et al. The management of motor neurone disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2003;74 Suppl 4(Suppl 4):iv32-iv47.
8. Chiò A, Bottacchi E, Buffa C, Mutani R, Mora G. Positive effects of tertiary centres for amyotrophic lateral sclerosis on outcome and use of hospital facilities. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2006;77(8):948-50.
9. Davis M, Lou JS. Management of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) by the family nurse practitioner: a timeline for anticipated referrals. J Am Acad Nurse Pract. 2011;23(9):464-72.
10. Hogden A, Foley G, Henderson RD, James N, Aoun SM. Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. J Multidiscip Healthc. 2017;10:205-15.
11. Liga A. Wat is de rol van de thuisverpleging? : ALS Liga vzw 2023 [Available from: https://als.be/nl/node/515.
12. Clarke K, Levine T. Clinical recognition and management of amyotrophic lateral sclerosis: the nurse's role. J Neurosci Nurs. 2011;43(4):205-14.

boost

Je bent palliatief. Je bent ziek of weet dat je gaat sterven. Ook al is dat niet meteen. Mensen rondom jou weten het ook. Je ziet je contacten steeds verminderen, je kennissenkring verkleinen. Je vrienden of zelfs familie weten niet meer hoe met je te praten. Ook niet over de gewone zaken des levens. Net nu je nood hebt aan wat afleiding of een diepgaand gesprek. Je voelt dat je omgeving onwennig wordt.
Anderzijds weet je community dat ze afscheid van je zullen moeten nemen. Ben je ziek? Dan willen velen je best helpen. Hoe ze dat moeten doen, dat weten ze niet. "Laat het maar weten indien we iets kunnen doen", is de vaak gehoorde boodschap. Maar als palliatief persoon wil je niemand tot last zijn en durf je vaak niets concreet te vragen.

Hoe pak je dat aan? En hoe zorg je ervoor dat de communicatie niet verwatert? Hoe bereid je je voor op het komen te gaan? Is alles in orde? En waar kan je terecht? Daar kom je heel wat over te weten via BOOST.

www.palliatievezorgvlaanderen.be/boost

palliatieve zorg VLAANDEREN

Het laatste stukje nu. Palliatieve zorg helder uitgelegd.

In de eerste webinar vertellen directeur **Christine De Cafmeyer** en voorzitter dr. **Peter Pype** je alles over palliatieve zorg en wat het voor jou kan betekenen.

Host Stéphanie De Smet vertrekt vanuit misverstanden over palliatieve zorg en doorloopt het traject van een fictieve patiënt. Zo wordt duidelijk vanaf welk moment iemand palliatief is én dus beroep kan doen op (gespecialiseerde) palliatieve zorg. Vervolgens konden kijkers live vragen stellen via de chat.

Het is de aftrap van de campagne: Boost, die drie jaar lang zal duren.

boost

Herbekijk alle webinars en bijhorende handvaten op **www.palliatievezorgvlaanderen.be/boost** of via de QR-code

Angst en onzekerheid wanneer je niet meer beter wordt.

Prof. dr. Lore Lapeire, medisch oncologe in het UZ Gent uit Topdokters en **Inge Knaepen**, klinisch psycholoog bij het Jessa Ziekenhuis in Hasselt.

Je bent uitbehandeld. Je bent palliatief. Een boodschap die je nooit wil krijgen. Maar wanneer je ze ontvangt, toch moet aanvaarden. Het kan je onrustig of zelfs angstig maken. Het is belangrijk om angst tijdig te herkennen en vooral te erkennen. En dan? Wat doe je met die gevoelens, twijfels en onzekerheden die op je afkomen? Hoe vind je je rust terug?

Doodgewoon blijven praten met een persoon wanneer die niet meer beter wordt.

In de derde webinar vertellen experten **Peter Pype** en **Walter Rombouts** hoe je blijft communiceren met de personen die je omgeving vormen.
Zowel over communicatie met de zorgverleners van de persoon die palliatief is.
Maar vooral hoe de palliatieve persoon en diens omgeving met elkaar blijven communiceren. Want eerlijk? Het is in veel gevallen een olifant in de kamer. En communiceren kan je leren.

Dit waren de eerste drie onderwerpen maar er komen er meer!

Hou de website in de gaten OF schrijf je in op de nieuwsbrief van Palliatieve Zorg Vlaanderen en ontvang een aantal keren per jaar al onze updates, ook die van de BOOST campagne.

Liefde, verlies en de kracht van rouw: in gesprek met **Greta Vandeborne**

© Philip Vanoutrive

In de wereld van mantelzorg, palliatieve zorg en rouwverwerking schittert Greta Vandeborne (°1944) als een lichtend voorbeeld van veerkracht en medeleven.
Greta is niet alleen een ervaringsdeskundige op het gebied van zorg, maar ook een gepassioneerd spreker en schrijver. Haar lezingen en gastlessen zijn doordrenkt met levenswijsheid en empathie, en ze heeft zich toegewijd aan het vergroten van het bewustzijn rondom cruciale kwesties in de samenleving.
Het leven heeft Greta geleerd dat veerkracht en liefde de krachtigste bondgenoten zijn in de donkerste uren van het menselijk bestaan. Ze deelt graag haar verhaal, met ervaringen van mantelzorg, palliatieve zorg en rouwverwerking. Laten we een diepere duik nemen in het leven en werk van Greta.

Mantelzorger worden

Negen jaar lang was ze een toegewijde mantelzorger voor haar zieke echtgenoot Romain, die leed aan de genadeloze ziekte ALS. In haar eerste boek "Negen jaar met ALS" neemt Greta haar lezers mee in de volledige aftakeling van haar man als gevolg van de ziekte. Het was een reis die haar niet alleen confronteerde met de fysieke realiteit van ziekte, maar ook met de emotionele tol van langdurige zorg.

Greta's leven nam een onverwachte wending toen haar man de diagnose ALS kreeg, slechts 2 maanden voor hun huwelijk. Ze herinnert zich het moment dat de arts zei: "Uw man heeft nog 3 tot 5 jaar te leven". Het was alsof de aarde onder haar voeten wegschoof. Ze deelt hoe ze onvoorbereid was op de uitdagingen van mantelzorg en de impact van ALS op zowel de patiënt als de verzorger. Greta benadrukt hoe de positieve instelling van haar man en hun gezamenlijke besluit om het beste uit elk moment te halen, hen hielpen om nog 9 waardevolle jaren samen door te brengen. Het paar reisde en creëerde herinneringen, niettegenstaande de beperkingen van de voortschrijdende ziekte.

Greta deelt haar ervaring van zelfzorgtekort en de uitdagingen van onbekendheid met mantelzorg. Ze benadrukt de geleidelijke overgang naar de rol van mantelzorger en de zwaarte ervan.

Ze vond troost in het schrijven, waarbij ze haar ervaringen documenteerde en notities maakte tijdens de 9 jaar van zorg. Het schrijven diende niet alleen als een vorm van therapie, maar inspireerde haar uiteindelijk om haar verhaal te delen met anderen die vergelijkbare uitdagingen doormaken. Het boek dat voortkwam uit Greta's schrijven dient niet alleen als een eerbetoon aan haar man maar ook als een instrument om bewustzijn te creëren rond ALS. Greta heeft de opbrengsten geschonken aan de ALS Liga, gericht op wetenschappelijk onderzoek en het ondersteunen van lotgenoten.

Liefde en rouw: een onafscheidelijke band

Hoewel dit een pijnlijke realiteit is, benadert ze het als een ode aan de liefde die ze deelden. Het boek heeft niet alleen een diepgaande impact op lezers, maar roept ook vaak reacties op over de overvloed aan liefde en leven die erin te vinden zijn. Rouw, zoals Greta belicht, is een uniek en persoonlijk proces. Het wordt beïnvloed door de aard van de relatie met de verloren dierbare. Culturele en godsdienstige achtergronden spelen eveneens een rol in de intensiteit van het verdriet.

Voor Greta zijn liefde en rouw onlosmakelijk met elkaar verbonden. Ze beschouwt rouw als de keerzijde van liefde. In een krachtige uitspraak uit haar laatste boek 'In mijn hart woont een meeuw' benoemt ze: "Als liefde niet overgaat, waarom zou rouw dan overgaan?". Deze visie weerspiegelt haar overtuiging dat liefde blijft bestaan, zelfs te midden van het verdriet. De meeuw in haar hart staat symbool voor het gemis dat altijd aanwezig is. Hoe moeilijk het soms ook is, de aanwezigheid van liefde maakt rouw draaglijker. Door haar openheid hoopt ze troost en begrip te brengen bij lotgenoten

De zee van liefde en verdriet

'In mijn hart woont een meeuw' is een rouwverhalen bundel. Alle verhalen die erin staan zijn gebaseerd op verlieservaringen die ze zelf heeft meegemaakt, met toevoeging van fictieve elementen. Of het nu gaat om een overleden geliefde, een doodgeboren kind, een familielid dat door dementie aan het verdwijnen is of een stukgelopen relatie. Iedereen moet de ruimte krijgen om net zo lang te rouwen als nodig is.

Een opmerkelijk thema is dit boek is de zee, die als een rode draad doorheen haar verhalen loopt. Waarom koos ze specifiek hiervoor? “Omdat ik maar liefst 18 jaar met Romain aan de kust in Oostende heb doorgebracht. Natuurlijk koester ik prachtige herinneringen aan die tijd. En dan achteraf als ik ben teruggekeerd naar Gent, bleef de zee in mijn hart voortleven”. De zee werd een plek van reflectie, troost en herinneringen, en deze elementen vonden hun weg in haar verhalen als eerbetoon aan de kracht van liefde en de pijn van verlies. “Ik kan urenlang naar de zee staren; het biedt mij troost. Wanneer de golven nu eens hoog, dan weer laag komen en gaan, is dat een metafoor voor verdriet. Soms is het verdriet intens, maar na verloop van tijd zijn er ook momenten waarop het verdriet als een lagere golf aanvoelt, zij het wel altijd aanwezig. Ik vergelijk het graag met surfers die altijd de hoogste golven trotseren, soms kopje onder gaan, maar altijd weer opstaan.”

Meer dan enkel ‘sterkte’

In het proces van rouw delen mensen vaak goedbedoelde maar soms oppervlakkige uitingen van medeleven. “Mijn man is 6 jaar geleden overleden. Waar de rouw blijft, ontbreekt de empathie errond. Sommige mensen reageren met: “Ben je daar nog niet overheen?”, wat vergelijkbaar is met reacties die je krijgt na het verlies van een kind. In één van de eerste verhalen, waarin ik mijn kindje van 5 maanden verloor, kreeg ik te horen: “Maar je hebt toch nog 2 kinderen”. Zulke reacties, zoals “Je hebt je kindje toch niet echt gekend” of “Wat die andere persoon heeft meegemaakt is nog veel erger”. Het gemis blijf je meedragen.

“In de reacties die ik op mijn boek heb gekregen getuigen mensen dat ze blij zijn dat ik erover schrijf, want dat zij er niet durven over praten. Een echte rouwcultuur ontbreekt in onze maatschappij. Het is van essentieel belang om je verdriet niet te onderdrukken, maar ruimte te geven voor verwerking. Waarom zouden we onszelf niet toestaan om het gemis toe te laten? Dit betekent niet dat we niet meer van het leven kunnen genieten.” Greta legt de nadruk op het belang van empathie en troost die gezocht en geboden kan worden door actief na te denken over de manier van deelneming bij afscheid. Het veelgehoorde ‘sterkte, sterkte, sterkte’ wordt door haar als een leeg woord ervaren, dat het verdriet lijkt te minimaliseren. Ze maakt de vergelijking met ‘proficiat’ te zeggen op een verjaardag. Greta pleit ervoor dat mensen zich bewuster moeten worden van hun reacties bij rouwende mensen. In plaats van automatisch ‘sterkte’ te zeggen, suggereert ze dat het waardevoller is om na te denken over mogelijke herinneringen aan de overledene en hierover in gesprek te gaan. Eerst vragen ‘wil je erover praten’ is aangewezen. Een persoonlijke benadering, zoals ‘Ik heb hier geen woorden voor, maar ik leef met je mee’, wordt door haar gezien als een meer betekenisvolle uitdrukking van medeleven. Het is belangrijk een diepere verbinding te zoeken tussen mensen die rouwen en degenen die hun steun willen betuigen.

Greta verwijst naar de woorden van Manu Keirse: “Je hoeft niet te vergeten, niet los te laten, maar op een andere manier vast te houden.” Deze benadering biedt een prachtig perspectief op het omgaan met verlies. Het impliceert dat we het gemis op een andere manier vasthouden en op die manier verdergaan met ons leven. Het is een proces van niet loslaten en niet vergeten, omdat je sommige verlieservaringen nu eenmaal blijft meedragen.

Een pleidooi voor vroegtijdige erkenning en begeleiding

Greta ontmoette Manu Keirse tijdens een werkgroep over palliatieve zorg, georganiseerd door het burger-

forum van 'Kom op tegen Kanker' in 2020 . Greta was geselecteerd om aan dit debat deel te nemen. De groep formuleerde adviezen, die werden overhandigd aan de toenmalige minister van Gezondheid. "Een belangrijk punt was het vroeger invoeren van het palliatief statuut. Hoewel er enige verbetering is, ligt de focus nog te veel op het einde van het leven, terwijl de kwaliteit van het leven de prioriteit moet zijn." Greta benadrukt dat het gesprek over palliatieve zorg voor haar man veel te laat begon, slechts 3 maanden voor zijn overlijden. Ze wijst eveneens op de noodzaak van een mentaliteitsverandering bij zieken en naasten.

Greta betreurt het gebrek aan erkenning en hulp tijdens haar jaren als mantelzorger: "Ik was dus 9 jaar mantelzorger en stond er eigenlijk alleen voor (ik kende ook niemand in Oostende). Pas toen mijn man het palliatief statuut kreeg, kwamen er vrijwilligers over de vloer. Dit stelde me in staat om bijvoorbeeld eens naar mijn moeder te gaan of boodschappen te doen, terwijl er iemand bij mijn man bleef. Ook om die reden vind ik palliatieve begeleiding echt belangrijk voor iemand die terminaal is." Je komt niet toe aan zelfzorg als je geen kennissen of familie hebt in je omgeving, benadrukt Greta. En zelfzorg is nodig om te kunnen blijven functioneren. "Er waren momenten dat ik het soms niet meer zag zitten. En als mantelzorger word je op een bepaald moment in die rol geduwd zonder dat je het weet. Mijn man zijn diagnose is gesteld geweest 2 maanden voordat wij gingen trouwen. Toen realiseerde ik me plots dat ik niet alleen echtgenote zou zijn, maar ook mantelzorger. Maar ik wist op dat moment totaal niet wat dat inhield. Geleidelijk aan wordt dat zwaarder en zwaarder, tot je met palliatieve zorg geconfronteerd wordt."

Toch nog 'samen'

Greta geeft soms gastcolleges over mantel- en palliatieve zorg en krijgt dan weleens vragen van studenten over de veranderingen in hun relatie. "Natuurlijk was er nog intimiteit, maar je relatie verandert, dat kan niet anders. Die spieren werken niet meer… Maar we konden nog dicht bij elkaar zitten, elkaar strelen, samen met een glaasje champagne televisie kijken. Ik vond het altijd belangrijk dat hij er was, hoe ziek hij ook was."

Greta wilde de herinnering aan hem en aan hen samen levend houden omdat ze bang was dat herinneringen

zouden vervagen. Ze vertelt hoe ze tijdens het schrijven van deze autobiografie ontdekte dat schrijven een passie werd die haar niet meer zou loslaten.

Afscheid nemen

“Mijn man heeft nog 9 jaar met ALS geleefd en dat is uitzonderlijk. Bij anderen beperkte het zich tot 2 jaar. Sommigen zeggen dan dat ik blij mag zijn, om nog 9 jaren bij hem te zijn geweest. Het is een vreselijke ziekte. Je maakt de volledig aftakeling van alle spieren mee. Maar niet van de geest. Je kunt blijven communiceren, dat is bijvoorbeeld bij een dementieel proces niet het geval. In ‘In mijn hart woont een meeuw’ staat er een verhaal over mijn broer. Met hem is geen contact meer mogelijk. Hij weet niet meer wie ik ben, noch wie zijn vrouw is. Voor hemzelf is dat misschien minder erg, in de periode dat hij het niet meer beseft toch. Maar voor de familie is het telkens opnieuw afscheid nemen. Je rouwt om iemand die nog leeft.”

“Hoe ouder je wordt, hoe meer afscheid er aan je kleeft. Ieder afscheid is moeilijk”. De laatste 9 weken verbleef Greta’s man op de palliatieve eenheid in Oostende. Ze heeft daar lang een schuldgevoel over gehad omdat hij graag thuis was gestorven. Maar het was thuis niet meer haalbaar vanaf het moment dat hij niet meer op zijn benen kon steunen. Greta heeft na zijn overlijden in een donker gat gezeten. Het duurde lang om volledig af te kicken van de slaappillen en de antidepressiva die ze nam. Het lukte niet om er zelf uit te geraken en ze zocht hulp bij een therapeut. Dat hielp haar in het omgaan met haar schuldgevoel. “Wees niet beschaamd om hulp te zoeken.”

“Stop je rouw niet weg. De sterfdatum is een dag gelijk een ander, maar toch voelt dat helemaal anders. Op die dag geef ik ruimte aan het verdriet en de rouw. Dat vind ik belangrijk: ruimte geven aan gemis, ook na zoveel jaren, want veel mensen durven dat niet uit angst voor de reacties van anderen. Mensen bedoelen het goed als ze me aanmoedigen om een nieuwe man te zoeken, maar ze zouden beter niets zeggen… Ik weet nu dat ik op moeilijke dagen niet meer kopje onder ga. Dat ik sterk genoeg ben om een slechte dag door te komen en dat het morgen weer beter zal gaan. Putten uit de mooie dingen die er nog zijn. Zeker als je nu ziet in welke wereld dat we leven met zoveel gruwel rondom ons, zoals in Gaza en in Oekraïne. Daar sta ik soms wel bij stil. Maar je kunt niet alle verdriet van de wereld dragen. Je kunt alleen maar proberen om in je eigen kring goed te doen, een luisterend oor te bieden, ergens nuttig te zijn. Ook op mijn leeftijd vind ik het belangrijk me nuttig te kunnen maken voor iemand of iets. Zo heb ik me bijvoorbeeld geëngageerd bij Amfora vzw voor het optekenen van eindelevensverhalen van mensen die terugblikken op hun leven en vooruitkijken naar het afscheid dat eraan komt.”

Meer lezen?

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN

GEZOCHT

ONTHAALVRIJWILLIGERS

PHA is op zoek naar vrijwilligers om onze telefoonpermanentie te bemannen.

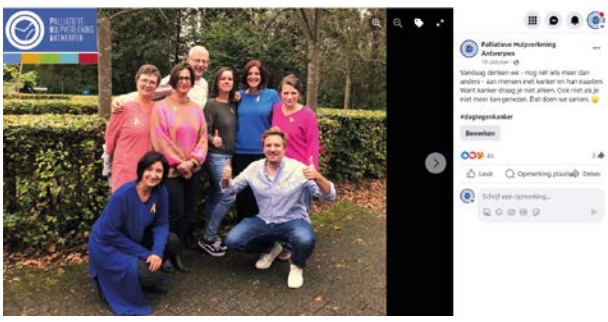
Opdracht:
telefoon opnemen, boodschappen noteren en doorschakelen naar de rest van het team.

Werkuren:
van 9u tot 12u30 en/of van 13u tot 17u30.

Kan jij je minstens een vaste halve dag om de 2 weken vrijmaken? Heb je goede telefonische communicatieve vaardigheden? Ben je gemotiveerd om PHA te ondersteunen op vrijwillige basis? Neem dan snel contact op via **inne.leuris@uantwerpen.be**.

Volg ons op facebook & Instagram

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



www.facebook.com/PalliatieveHulpverleningAntwerpen
www.instagram.com/palliatieve_hulp_antwerpen

Het (h)erkennen van behoeften bij bewoners in woonzorgcentra in de palliatieve fase

Hilde Lahaye, Peter Pype

De meeste kwetsbare ouderen in woonzorgcentra (WZC) leven dikwijls met ongeneeslijke, gevorderde, progressieve aandoeningen waardoor de ontwikkeling van een palliatieve zorgcultuur ongelooflijk belangrijk is. Vandaag de dag is het WZC de laatste woonplaats, de plek van het laatste bed waar het leven en de eindigheid van het leven voelbaar, hoorbaar en zichtbaar zijn.

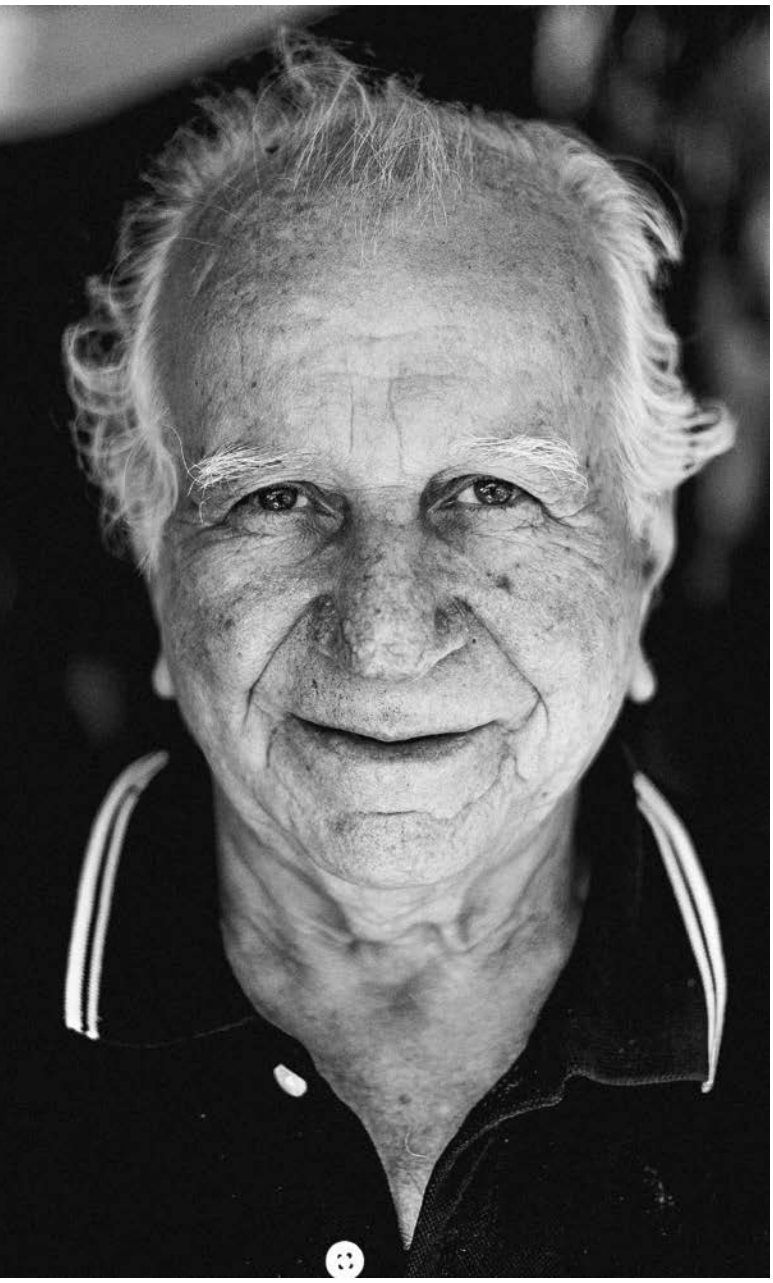
Het referentiekader[1] beschrijft wat bewoners, naasten, zorgverleners en vrijwilligers mogen verwachten van een kwaliteitsvolle vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een WZC. Goede zorgpraktijk in dialoog behoort tot het voorwaardenscheppend kader. In gesprek gaan met de bewoner en z'n naasten over de betekenis van een goed leven, over sterven en doodgaan is niet vanzelfsprekend. We ervaren soms drempels[2] omdat we bijvoorbeeld denken dat we de ander van streek gaan maken.

Palliatieve zorg legt de focus op kwaliteit van leven en het ervaren van comfort. Het gaat over totaalzorg met aandacht voor het fysieke, psychische, sociale en spirituele. In praktijk worden al heel wat inspanningen geleverd om deze vier velden met elkaar te verbinden. Palliatieve zorg intensifieert de relatie en zet in op verbinding en wederkerigheid. Het is een proces, een onderweg zijn van verschillende betrokkenen (bewoner, naasten, zorgverleners, vrijwilligers,…) waarbij samen gezocht wordt naar richting en betekenis. Palliatieve zorgt vraagt moed en de durf om in gesprek te gaan, met respect voor een passend ritme.

It's far more important to know
what person the disease has than
what disease the person has.
Hippocrates

Het **behoeftenkader van Nolan**[3] kan voor betrokkenen een houvast bieden in de dialoog en helpen navigeren in de richting van een waardevol leven en levenseinde. Het kader biedt steun voor een intermenselijk gesprek, een ontmoeting van mens tot mens en kan (indien gewenst en van betekenis) door alle betrokkenen gebruikt worden. Het kader stelt zes behoeften, die we als mens ervaren, centraal: veiligheid, continuïteit, van betekenis zijn, een doel hebben, erbij horen en iets willen bereiken. De invulling ervan is voor iedereen verschillend. Je kan deze behoeften niet echt scheiden van elkaar, wel onderscheiden. In gesprek gaan over de behoefte veiligheid, kan ons bijvoorbeeld brengen bij de behoefte van betekenis zijn. Bewoner en naasten geven mee richting aan het gesprek en krijgen vooral de mogelijkheid om te vertellen over wat op een gegeven moment van belang is. Praten over behoeften is geen eenmalig gebeuren, zetten we bij voorkeur niet op een afvinklijst maar maakt deel uit van een proces.

In dit artikel lichten we de betekenis van de behoeften kort toe en geven mogelijke vragen om de dialoog errond te versterken. Wat volgt is niet nieuw en hoogstwaarschijnlijk zeer herkenbaar. En toch lichten we graag toe omdat het kader op een toegankelijke manier handvaten biedt om in de praktijk de vier velden te operationaliseren en kansen geeft aan de bewoner en zijn naasten om met een 'gerust gemoed' te sterven.



Behoefte aan fysieke en psychische veiligheid

'Je ervaart basiscomfort en leeft zonder ondraaglijke angst en pijn.'

Onze behoefte aan veiligheid is essentieel en vormt de basis voor de andere behoeften. We hebben veiligheid nodig om een andere koers te varen, onze zeilen bij te zetten, emoties te delen, afscheid te nemen, te rouwen,… De confrontatie met het einde van het leven kan het gevoel van veiligheid onderuit halen. Het opgebouwde vertrouwen (ook dat met het lichaam) loopt barsten op. Zekerheden vallen weg en worden vervangen door pijn, onzekerheid en angst. Wanneer het einde van het leven tastbaar wordt, hebben mensen behoefte aan geruststelling. Vaak gaat het om geruststelling dat men niet onnodig hoeft te lijden en de geruststelling dat de toekomst voor naasten (in de mate van het mogelijke) verzekerd is. Bewoners vertellen dat ze niet bang zijn voor de dood, wel voor wat eraan voorafgaat, voor het proces van sterven. Ze verlangen naar het comfortabel kunnen sterven. Financiële of materiële zaken kunnen zorgen voor ongerustheid en ook niet-afgeronde situaties vragen opnieuw aandacht. In ieders verhaal zitten onverteerbare brokken. De vraag is vooral welk verlangen schuilgaat achter de niet-afgeronde situatie.

'Louis heeft drie kinderen en heeft sinds vijf jaar geen contact meer met zijn jongste dochter. Hij vertelt dat hij met twee voeten in het einde staat en voelt dat het niet lang meer zal duren. De financiële zaken heeft hij geregeld, een gelijke verdeling tussen zijn drie dochters. Geen contact meer met zijn jongste dochter ervaart Louis als het zwaarste in zijn leven, een situatie die hem veel onrust geeft. Wat heeft Louis nodig om in harmonie te komen met de situatie en met een gerust gevoel te sterven? Welk verlangen koestert Louis? Hij wil zeggen dat hij trots is op haar. Hij wil haar graag nog eens zien, zelfs als ze boos is of verwijten maakt. Het uitspreken van zijn verlangen tegen de zorgkundige geeft Louis de moed om hierover in gesprek te gaan met zijn twee dochters. Ook al heeft Louis (nog) niet de zekerheid van het terugzien van zijn dochter, het mogen en kunnen spreken over zijn verlangens, is voor Louis geruststellend.'

Zoals eerder aangegeven kunnen we de behoeften hooguit onderscheiden. De dialoog met Louis over de behoefte veiligheid ('Waar ligt Louis wakker van?') brengt ons bij de behoefte erbij horen. Louis vertelt over wie hij op dit moment graag bij zich heeft. Hij wil zijn laatste tijd graag geven aan/doorbrengen met zijn dochters.

Wanneer gevoelens van angst, onzekerheid en pijn overspoelen, is er onvoldoende energie om te investeren in de overige basisbehoeften.

Mogelijke dialoogvragen:
- Waar lig je wakker van?
- Waar maak je je zorgen over?
- Waarvoor ben je bang?
- Welk moment uit je leven had je graag anders gezien?
- Wat wil je graag nog zeggen?
- Stel je schrijft een brief. Naar wie verstuur je de brief? Vertel…
- …

Behoefte aan continuïteit

'Je hebt een identiteit met waarden en een levensgeschiedenis. Je wil dat wat je graag doet en wat je belangrijk vindt een plaats heeft in je leven vandaag.'
Onze identiteit is niet zwart-wit, maar evolueert. Hoe we over onszelf denken en het verhaal dat we over onszelf vertellen over wie we zijn, verandert. In ons verhaal hebben we behoefte aan continuïteit: herkenningspunten, een rode draad. Waarden kunnen een soort kompas zijn en zorgen voor een gevoel van continuïteit. Ze helpen bepalen wat belangrijk is en geven richting aan het leven. Ook bepaalde rituelen of gewoontes bieden houvast en herkenning.
In de laatste fase van het leven komt 'alles' op scherp te staan. Wat iemand een leven lang heeft opgebouwd, ontglipt of wordt afgebroken. Het zelfbeeld kan op losse schroeven staan. Wie ben ik als ik mijn mobiliteit verlies? Wie ben ik als ik mijn partner verlies? Verlies van iets of iemand waar we aan gehecht zijn, kan aanvoelen als een inbreuk op wie we zijn. Veranderingen, verliezen kleuren ons leven. Maar soms kan een verlies zo ingrijpend zijn dat het ons uitdaagt, uit balans brengt en als het ware dropt in onbekend terrein. Op zo'n momenten kan ook de behoefte aan veiligheid heel erg bovendrijven.
Herkenningspunten, iets dat ik tot ik maakt (hoe klein ook) kunnen bakens zijn om een weg te zoeken in een veranderde en ingrijpende realiteit. Ook herinneringen kunnen zorgen voor verbinding met zichzelf en met de omgeving. Een palliatieve situatie draait de wereld van bewoner en naasten 180 graden en toch verandert niet alles. Je blijft vader/moeder, familie blijft, principes blijven, eigenschappen blijven,… enz. In het blijven verbinden met wat blijft, schuilt kracht voor de bewoner

en zijn naasten en verbinding met het leven. Het hoeft niet altijd over de dood te gaan, zolang het sterven niet wordt dood gezwegen. Ook in een palliatieve fase blijven bewoners en hun naasten nood hebben aan perspectief, iets betekenisvol (hoe kleins ook) om naar uit te kijken.

Jef heeft prostaatkanker en heel sterk het gevoel dat zijn gezondheid de laatste maanden achteruit gaat. Hij herkent zichzelf soms niet meer en vertelt dat hij zich soms een schim voelt van wie hij ooit is geweest. De moestuin was zijn leven. Zelfs als het water goot, vond je Jef in zijn moestuin. Een paar weken geleden kochten de kinderen voor hem een verhoogde moestuinbak. In het begin was Jef heel sceptisch 'mijn kinderen bedoelen het goed, maar het is niet hetzelfde dan mijn moestuin'. Nu is hij enorm dankbaar. Planten, verplanten, met zijn handen in de grond (iets wat hij zijn hele leven heeft gedaan) geven Jef het gevoel dat hij niet voor niks heeft geleefd. Het biedt troost en verbindt Jef met z'n leven, het leven. Samen tuinieren met zijn kinderen, een zorgverlener opent bij Jef de poort om moeilijkere onderwerpen, zoals afscheid nemen, sterven,… aan bod te laten komen. Jef wil begraven worden en zijn laarzen wil hij graag meenemen in zijn kist. Wie weet komen ze van pas, geven ze vertrouwen om de oversteek te maken…'

Rituelen zijn er in allerlei vormen en kunnen het proces van afscheid nemen en loslaten ondersteunen. Rituelen hebben verschillende functies. Ze kunnen helpen om met vertrouwen het einde tegemoet te gaan of met het dragen van verlies. Soms vinden we geen woorden of lucht praten niet op omdat emoties zo overweldigend zijn en vinden we in een ritueel een manier om verdriet te verwerken of veranderingen een plaats te geven. Rituelen zijn vooral helpend als ze aansluiten bij de persoon. Wat belangrijk is, verdient een persoonlijke plek in het levenseinde.

'Marie woont sinds enkele maanden in het WZC en kon haar hond niet meenemen. Momenteel verblijft Tinka bij haar kleindochter en komt Nina elke dag op bezoek met Tinka. Marie is enorm dankbaar en geniet van deze momenten samen. De interactie met haar kleindochter en haar hond geeft haar zoveel vreugde, nog goesting in het leven en het gevoel dat ze de situatie (de sterke achteruitgang van haar gezondheid, het naderende einde, de verhuis,…) beter aan kan. Marie wil als ze sterft heel graag Tinka op haar schoot, dicht bij haar. Ze wil ook graag dat Nina haar hand vasthoudt, als symbool voor de warme relatie en het loslaten met vertrouwen. Nina heeft al zoveel mogen ontvangen van haar oma en wil dit heel graag geven aan haar oma. Ze voelt zich gesterkt door de aanwezigheid van Tinka en van haar mama, die ook aanwezig zal zijn bij het moment van afscheid.'

De hond Tinka verbindt Marie met verschillende behoeften: continuïteit, veiligheid, erbij horen.

Mogelijke dialoogvragen:

- Wat is voor jou het belangrijkste in het leven?
- Wat vind je het belangrijkste als je denkt aan de toekomst?
- Wat/wie is er altijd?
- Wat/wie houdt jou staande in de storm?
- Wat/wie geeft jou een vertrouwd gevoel?
- Wat wil je dat mensen over jou vertellen?
- Verzamel drie voorwerpen die belangrijk voor je zijn. Vertel…
- Welk moment uit je leven zou je graag nog eens herbeleven?
- Welke gewoontes zijn ongelooflijk belangrijk voor jou?
- …

Behoefte aan van betekenis zijn

'Je wil je erkend en gewaardeerd voelen als persoon. Wat je doet en wie je bent is van belang. Je doet er toe.'
We hebben behoefte aan gezien worden en waardering. Het gevoel hebben dat je er mag zijn en dat je van tel bent, is essentieel. Erkenning voor wat je doet, voor wie je bent en het voelen van waardering draagt bij aan innerlijke rust en aan het in harmonie leven met zichzelf en de omgeving.
Ongeneeslijke, progressieve aandoeningen maken ons meer afhankelijk van de ander. Afhankelijkheid kan het gevoel geven dat we alleen nog ontvangen en er niks meer tegenover kunnen stellen. We staan als het ware altijd in het krijt. Het verlies van wederkerigheid, het verlies van betekenis zorgt voor pijn aan de zin van het leven. Het blijven ervaren van het 'zichtbaar' zijn voor anderen is fundamenteel. In het minder kunnen, vooral samen zoeken naar manieren om meer te zijn.

'Anna komt sinds enkele dagen haar bed niet meer uit. Haar kinderen komen elke dag langs en vertellen over het reilen en zeilen van de dag. Anna krijgt hierdoor de mogelijkheid om zich te laten zien op een voor haar kenmerkende en persoonlijke manier. Ze heeft nog steeds het gevoel dat ze van waarde is. Het kunnen luisteren naar de ander, laat Anna ervaren 'Ik heb jou gezien'. Anna heeft geen schrik om te sterven wel om het gevoel onbeduidend te zijn geworden.'

Het verhaal van Anna laat o.a. zien dat de behoefte aan continuïteit (wat ze belangrijk vindt, heeft een plaats) verweven is met de behoefte van betekenis zijn (en geeft haar erkenning en waardering).
Het besef van kwetsbaarheid en eindigheid maakt ook ruimte voor een zoektocht naar een diepere zin en betekenis, het zich concentreren op wat wezenlijk van belang is. Op weg naar het einde ruilen we expansie in voor betekenis.

Ce qui est terrible,
ce n'est pas de souffrir ni de mourir,
mais de mourir en vain.
Jean-Paul Sartre

Mogelijke dialoogvragen:
- Waar ben je dankbaar voor?
- Wat wil je graag nalaten?
- Hoe wil je herinnerd worden?
- Waarin zie je schoonheid?
- Wat geeft inspiratie?
- Wat geeft je zin in het leven?
- Wat wil je bijdragen aan het leven?
- …

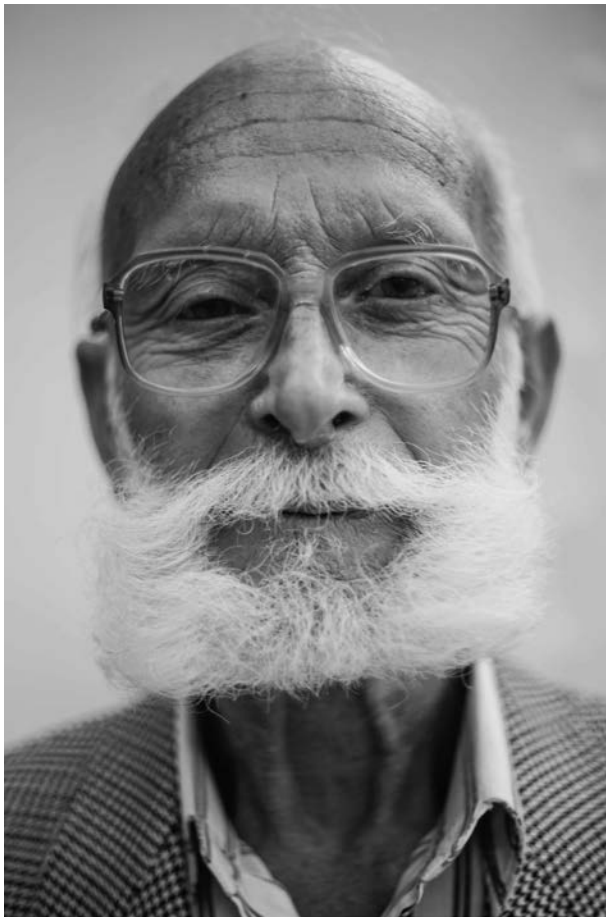
Behoefte aan een doel hebben

'Activiteiten die je doet, hebben een doel waardoor je het leven als zinvol ervaart.'
Zinvolle activiteiten geven zuurstof aan het leven, energie, richting en hoop in het hart. Een doel kan ook helpen om een plek te vinden in een sterk veranderde realiteit.

Leven toevoegen aan de dagen,
in plaats van dagen aan het leven.
Cicely Saunders

Bewoners hebben geen bucketlijst om af te vinken, geen lijst van móéten. Hun verlangens schuilen in de kleinste momenten van het dagelijks leven.

'Paul vertelt dat het gaat over iets doen waar je plezier aan beleeft. De vrouw van Paul is drie jaar geleden overleden en ze hebben geen kinderen. De lichamelijke ongemakken van Paul zijn de laatste weken erg toegenomen. Het is goed geweest, ze zouden hem mogen komen halen. En tegelijk vraagt Paul om z'n bed te verplaatsen, vlakbij het raam waar hij zicht heeft op de weilanden. Paul houdt enorm van de natuur. Hij ziet elke dag een ander schilderij. Zijn zintuigen worden ten volle geprikkeld waardoor hij het gevoel heeft dat hij toch nog betrokken blijft op het leven. Het motiveert Paul om 's morgens zijn ogen te openen en intens te genieten. Zijn observaties geven stof om enthousiast in gesprek te gaan met de zorgverleners waardoor hij zich minder eenzaam voelt en de ongemakken beter kan verdragen.'



Het verplaatsen van het bed (iets kleins) maakt een wezenlijk verschil en komt voor Paul tegemoet aan verschillende behoeften (een doel hebben, erbij horen, continuïteit).

Mogelijke dialoogvragen:

- Waar kan je intens van genieten?
- Wat zet je hart in vuur en vlam?
- Wat doet je ogen blinken?
- Voor welke activiteiten wil je graag meer tijd maken?
- …

Behoefte aan erbij horen

'Je hebt mensen rondom je heen waarmee je een betekenisvolle relatie hebt.'

Mensen hebben behoefte aan betekenisvolle relaties. We willen het gevoel hebben erbij te horen, geliefd te zijn. Er écht bij horen gebeurt ook op het moment dat we onszelf kunnen en mogen zijn. Verbondenheid creëert een draagvlak waardoor mensen erop kunnen vertrouwen dat ze erbij horen. We voelen ons 'mens onder mensen', als we ons verbonden voelen in een relatie met anderen. Verbondenheid voelen we in een proces van geven en nemen (wederkerigheid), in het nabij zijn en in het verdragen van verschil. Een mens wordt pas echt mens als hij in relatie treedt met een ander mens en heeft nood aan relatie met de ander om te kunnen zijn.

Ik "ben" niet zonder de ander
Martin Buber

'August en Diane wonen samen in het WZC. August en Diane zijn 63 jaar getrouwd en ze vertellen dat ze lief en leed hebben gedeeld. Ze hebben het goed samen en ze kijken tevreden terug op hun leven, hun samen zijn. August heeft COPD. August voelt en brengt onder woorden dat hij achteruit gaat. Hij wil graag stap voor stap het leven afronden en vooral het samenleven met Diane, zijn rots in de branding. Hij wil graag dat Diane blijft genieten van het leven (want dat hebben ze samen veel gedaan), ook als hij er niet meer is. Hij wil zoeken naar mogelijkheden en spreekt zijn dankbaarheid voor wat is, wat geweest is dagelijks uit naar Diane. Diane vindt dat August niet zo pessimistisch mag zijn. Ze gelooft sterk dat ze samen nog wel wat tijd krijgen. Ze wil genieten in het nu en niet te veel nadenken over de toekomst, afscheid nemen, de dood. En toch… op een bankje, hand in hand, zonder woorden… vinden ze elkaar in het proces van afscheid nemen en voelen ze hoeveel ze voor elkaar betekenen.

In het levenseinde willen mensen graag tijd geven aan dierbaren. Iets samen doen, het kunnen blijven bijdragen aan de relatie met betekenisvolle anderen, is van grote waarde. Iemand dichtbij, iemand die je aankijkt,… maakt een wezenlijk verschil als het niet meer beter wordt.

Het samenleven afronden is uitdagend en lastig. Hoe doe je dat, is een veel gestelde vraag. We kunnen niet terugvallen op een stappenplan of een protocol. Het is samen zoeken, met vallen en opstaan, naar woorden en/of rituelen. Elkaar vinden in het proces van afscheid nemen, het proces van rouwen. Het is een zien en gezien worden, door verlangens uit te spreken en door zichtbaar te maken dat we ertoe doen voor elkaar.

Mogelijke dialoogvragen:
- Wie zou je op dit moment graag hier hebben?
- Wat vind je fijn om samen met anderen te doen?
- Van wie heb je het meeste geleerd in je leven?
- Ik zou willen dat ik iemand had met wie ik… kon delen.
- Wie betekent heel veel voor jou? Vertel…
- Je zit op een bankje. Het bankje staat op jouw favoriete plek… Vertel. Wie mag naast jou komen zitten? Vertel…
- Wat betekent sterven voor jouw naasten?
- …

Behoefte aan iets willen bereiken

'Je hebt een persoonlijk doel dat je wil bereiken. Je wil waardering voor de inzet die je levert om dit doel te bereiken.'
We willen graag nog verdere stappen zetten. We willen groeien en ontwikkelen, een gevoel hebben dat we ergens geraken. Ook hier geen bucketlijst om af te vinken, maar in kleine en betekenisvolle dingen een waardevolle bijdrage geven en hiervoor erkend worden door de ander.

'Herman houdt van muziek. Hij heeft gans zijn leven piano gespeeld en zijn favoriete componist is Bach. Herman heeft reuma en het spelen op de piano vergt meer inspanningen, verloopt niet zonder pijn. Herman is heel duidelijk. Hij wil kost wat kost blijven oefenen en nieuwe partituren maken. Piano is zijn leven. Piano spelen geeft Herman waardering van anderen, verbinding met zijn kleindochter en troost.'

De piano verbindt Herman met verschillende behoeften: iets willen bereiken, een doel hebben en erbij horen.

In de palliatieve fase betekent ontwikkelen ook de balans van het leven opmaken en zoeken naar mogelijkheden om tevreden terug te kijken om met een gerust gemoed te kunnen sterven. Soms helpt het naderend sterven meer van het leven ontdekken.

'Lisette kijkt met een warm en trots gevoel terug op haar leven. Ze vertelt dat ze haar doel heeft bereikt en dat haar werk af is, voltooid. Ze kan rustig sterven.'

Mogelijke dialoogvragen:
- Waar ben je het meest trots op?
- Wat kunnen we leren van jou?
- Wat zou je graag nog leren?
- Wat maakt jou bijzonder?
- Welke dromen koester je?
- Hoe kijk je terug op het geleefde leven?
- …

It is good to have an end to journey toward;
but it is the journey that matters, in the end.
Ernest Hemingway

Taal geven aan en erkenning van deze behoeften verbindt ons met de ander en onszelf (onze binnenkant), van wezenlijk belang ook op momenten waar machteloosheid groot is. Het behoeftenkader van Nolan biedt kansen om samen te zoeken naar een krachtige en passende plek, naar wat er écht toe doet. Het is een plek waar mensen, verlangens gehoord, gezien en gevoeld worden en omarmd worden in alle turbulentie…

REFERENTIES
1) Agentschap Zorg en Gezondheid (2022). Referentiekader vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum.
2) Payne, S., Froggatt, K., Sowerby, E., Collingridge Moore, D., Hockley, J., Kylänen, M., Pasman, R., Pautex, S., Szczerbińska, K., Van Den Noortgate, N., Van Den Block, L. (2018). Information folder. PACE Steps to Success Programme for long-term care facility staff. Vrije Universiteit Brussel (VUB), End-of-Life Care Research Group.
3) Nolan, M.R., Brown, J., Davies, S., Nolan, J., Keady, J. (2006). The Senses Framework: improving care for older people through a relation-centered approach. Getting Research into practice (GRiP). Report No 2. Project Report. University of Sheffield.

Fijne reis Janna

Janna gaat een halfjaar op reis. Met enkele kleine kadootjes stuurden we haar de wijde wereld in!

Samen spelen

Samen met het netwerk van Mechelen (PNM) speelden we een interactief spel rond palliatieve zorg.

Samen eten

Na dit spel aten we nog gezellig samen een hapje om elkaar beter te leren kennen.

Vlaams Congres

In oktober ging het Vlaams Congres Palliatieve Zorg door. Wat een leerrijke en goed georganiseerde dag!

Teametentje

Ons etentje ging deze keer door in Japanse sfeer.

Dialoogdag

Op 29/11 ging onze jaarlijkse dialoogdag met onze fantastische vrijwilligersploeg door.

Samenwerken

Altijd aangename meetings samen met Guy en Steven van op de palliatieve eenheden van ZNA en GZA ziekenhuizen.

Kerst

Wij maken ons klaar voor de kerstperiode!

Switching Talent

"Switching Talent" biedt individuele werknemers de kans om gedurende korte tijd mee te lopen in een andere, nieuwe, prikkelende werkomgeving. Als werknemer word je voortdurend uitgedaagd je verder te professionaliseren, levenslang te blijven leren. Door in te zetten op competenties en talenten van mensen kunnen we als samenleving excelleren. Nochtans zijn de schoolbanken niet in alle gevallen de beste leerplek. Je blijft er soms hangen in theoretische kennis en artificiële oefeningen. Er is nood aan innovatieve en krachtige leeromgevingen die tegemoet komen aan specifieke leerbehoeften. Omgevingen waar mensen de kans krijgen hun blik te verruimen, hun expertise te delen en nieuwe inzichten te verwerven. Leren op deze ervaringsgerichte manier garandeert een optimaal leereffect én vergroot motivatie en betrokkenheid. (switchingtalent.be)

Ilse en Gerd vertellen over hun boeiende switch.

"Geswitcht" naar een begrafenisondernemer

Ilse Cornelissens, verpleegkundige bij PHA

Wij kregen binnen PHA de geweldige gelegenheid om deel te nemen aan dit project. Graag vertel ik jullie het verhaal van mijn switch.

Ik heb niet lang moeten nadenken over waar ik graag eens enkele dagen zou willen meelopen. Ik koos voor een begrafenisondernemer. Tijdens de huisbezoeken die ik doe als verpleegkundige van PHA komen er geregeld vragen over 'wat na mijn overlijden, hoe werkt dat dan allemaal, wat zijn de mogelijkheden?'. Ik vertel dan dat wanneer iemand komt te overlijden, een arts eerst het overlijden moet vaststellen alvorens een begrafenisondernemer de overledene kan komen ophalen. Graag wilde ik meer te weten komen over het stuk daarna.

Met een gezonde interesse en heel veel enthousiasme vertrok ik naar een begrafenisondernemer in Mortsel. Ik werd er erg hartelijk onthaald. Sterven doe je niet op commando, en toevallig waren er die 2 dagen geen nieuwe overlijdens. Maar ik kreeg wel meer zicht op de praktische werking van een begrafenisondernemer. Ik kijk misschien teveel series, waardoor ik dacht dat de overledenen in een koelschuif lagen (ik krijg van de gedachte alleen al een claustrofobische aanval). Maar dat klopt niet, er wordt een koelcel gebruikt waar de mensen op een mooi aangeklede brancard, netjes opgemaakt, gezellig naast elkaar liggen.

De overledenen blijven met het nodige respect behandeld worden. Groeten kan in een warm aangeklede rouwkamer. Familie en naasten krijgen hier alle tijd de ze nodig hebben, hoe druk het ook kan zijn, om nog een laatste keer bij hun dierbare te zijn. De werknemers dragen respect en empathie hier hoog in het vaandel.

Het 'kisten' van mensen was een nieuw werkwoord voor mij. Het klinkt logisch, maar dat het wordt gebruikt als werkwoord, klonk even vreemd. Ook als mensen kiezen voor een crematie wordt het toch sterk aanbevolen om een kist te nemen, voor een betere ontbranding. Al bestaat ook de mogelijkheid om bijvoorbeeld in een lijkwade gecremeerd te worden. Crematies zijn de laatste jaren blijkbaar enorm gestegen. Toch zeker 75% zijn crematies in plaats van begravingen.

Ik krijg regelmatig de vraag of je moet begraven worden in de regio van je woonplaats. Dit moet dus niet: de begrafenisondernemer kan navragen aan de gemeente waar je begraven wil worden, hoeveel dat kost als niet-inwoner. De begrafenisondernemer regelt hier al het nodige voor.

Op de eerste dag ging ik ook mee naar het mortuarium van het UZA. Daar gebeurde een "kisting" van een overledene waar de familie graag bij wou zijn alvorens hij naar het crematorium werd overgebracht. Ze hadden het

bijzondere verzoek om een opgezet huisdier mee in de kist te leggen. De overleden man was erg gehecht aan dit dier en had het laten opzetten. Zijn familie vond het verschrikkelijk om naar te kijken en ze vonden dit het uitgelezen moment om ze samen te vereeuwigen. Zo gezegd, zo gedaan. Eigenlijk vond ik het best een mooi gebaar…

Er worden wel vaker persoonlijke spullen mee in een kist gestoken. Dit kan heel belangrijk zijn voor het rouwproces van de naasten. Bijvoorbeeld tekeningen van kindjes, een foto, een lievelingsdeken, een kledingstuk,... In het crematorium kwam ik te weten dat ze niet graag hebben dat er glazen potjes mee in de kist worden gestoken, want dit zou verkleven met de botten.

Wanneer na de crematie de assen worden opgehaald door de begrafenisondernemer, worden deze in de gekozen urne gestoken. Mensen kiezen steeds vaker om de urne thuis te bewaren. Ik zei dat ik best schrik zou hebben om deze thuis dan omver te lopen. Maar daar werd ook over nagedacht: de assen worden eerst in een plastiek zak gestoken, ook weer met het nodige respect.

Ik kan alleen maar zeggen: begrafenisondernemer zijn is een heel mooi beroep. De dood blijft helaas voor sommigen nog zo'n taboe, het wordt enkel en alleen aan verdriet gelinkt. Uiteraard gaat afscheid gepaard met verdriet, maar ook met een zekere dankbaarheid naar het

leven. Ook ik leer door mijn job om meer te relativeren en te genieten van de kleine dingen in het leven. Sterven is voor iedereen een zekerheid. Het is het geruststellend te weten dat er mensen zijn die ook na je overlijden goed zorg voor je willen dragen, en ook voor je naasten.

Ik kijk alleen maar positief terug op deze geweldige ervaring en ben PHA dan ook dankbaar dat dit mogelijk werd gemaakt.

"Geswitcht" naar Zorgboerderij Het Grotenhout

Gerd De Lee, verpleegkundige bij PHA

Via het project Switching Talent heb ik het geluk gehad om 2 dagen mee te mogen lopen en helpen op de zorgboerderij Het Grotenhout van Het GielsBos in Lille.

Mijn doelstellingen en mijn interesse voor dit project waren heel breed. Ik was bijzonder nieuwsgierig naar de werking van de boerderij en naar hoe ze daar communiceren met mensen met een mentale en/of fysieke beperking. In mijn huidige job geef ik vaak bijscholing over palliatieve zorg aan de opvoeders die werken met mensen met een beperking, maar ik kom dan niet rechtstreeks met hen in contact.

Wat heb ik een bewondering voor dit project. De cliënten komen 's morgens toe vanuit de zorginstelling of

van bij hun thuis. Er is dan een korte briefing met de opvoeder over hoe de cliënt zich voelt en gedraagt vandaag. Jong, oud, goed of slecht te been, diabetes hebben, palliatief zijn,… Het is een gezonde mix van cliënten die komen werken of aanwezig zijn op de boerderij.

Ik had geen idee van wat een dag op de boerderij allemaal zou kunnen inhouden. Er zijn daar paarden, pony's, schapen, geiten, konijnen, cavia's, kippen, knuffelkippen,

parkieten, een pauw en 2 zwarte poezen. Er zijn weilanden, een bos, een vijver, stallen, een boomgaard, een serre, enzovoort. Er is een ambachtelijke oven waar er samen brood en pizza kan gebakken worden.
Ik werd zeer vriendelijk ontvangen door Nina, één van de opvoeders. Ik kreeg een heerlijke koffie, klaargemaakt door Joris, in de ruime woonkamer met open haard, salon en eetruimte. De collega van Nina was de ganse week afwezig wegens recent overlijden van haar vader.

Dag 1

Het was stralend weer en we konden genieten van een mooie nazomer dag. Na een korte briefing kwamen de eerste cliënten toe. Allen zeer enthousiast en content dat ze mochten komen. Na een korte voorstelling en het verdelen van de taken gingen we samen aan de slag om het onkruid te wieden in de grote tuin van de boerderij.
Het nodige materiaal werd opgehaald in de stallen waar het allemaal mooi op zijn plaats gestockeerd lag. Iedere cliënt kreeg een aangepast taakje, aan de hand van zijn niveau, interesses en fysieke mogelijkheden. Er waren voldoende rustpauzes met koffie, cola en koekjes om even te bekomen van het harde werk op de boerderij.
In de namiddag mocht ik met een cliënt mee om te gaan paardrijden, wat een onbelaste manier van bewegen is en de cliënten een gevoel van vrijheid geeft. Op het ritme van het paard kunnen ze ontspannen op de weide of in de bosrijke omgeving van het domein. De combinatie van dier en natuur is de ideale activiteit voor iemand met een verstandelijke of fysieke beperking om volledig tot rust te komen. Alleen al de aanwezigheid van de paarden maakt heel wat cliënten rustig. De paardenweide is uitgerust met een aangepast opstapplatform met tillift en schuilstallen voor de paarden. Zo geraakt iedereen, mits de nodige ondersteuning, op een paard naar keuze. De cliënt kiest zelf, in overleg, een paard, een zadel of een doek om op te rijden. Als ze te angstig zijn om op het paard te zitten, dan kan ook een uitgebreide knuffelsessie met het dier onder begeleiding. Voor de paardenwerking alsook voor de verzorging van de dieren wordt er vaak beroep gedaan op vrijwilligers die op regelmatige tijdstippen een handje komen toesteken.

De kippen moesten een bepaalde behandeling met pesticiden krijgen voor een bepaald luis waarvan de naam me ontsnapt. Geheel ingepakt als een imker ging begeleidster Nina het kippenhok in terwijl ik met de andere mannen en vrouwen het onkruid aan het wieden was. Het was een bijzondere ervaring, vooral ook voor de clienten die Nina in een andere outfit te zien kregen. Ze mochten zelf niet meedoen wegens te gevaarlijk.
Ook de verzorging van de grote dieren behoort tot het takenpakket van de medewerkers. Zo gingen Nina en Leen zelfs een opleiding 'schapen scheren' volgen.
Dieren hebben voedsel, aandacht en liefde nodig. Aan aandacht en liefde voor de dieren is er geen gebrek vanuit de cliënten. Elke dag kijken ze uit naar hun momentje op de boerderij waar ze kunnen genieten en samenwerken in team. Het zijn meestal vaste teams en dat voel je ook als ze toekomen. Als iemand er niet was, werd er onmiddellijk naar gevraagd. Mooi te zien dat ook hier veel samenhorigheid is.
De stallen worden dagelijks proper gemaakt om de dieren een comfortabele leefplek te geven en ook het erf wordt goed onderhouden. Ook de boomgaard en het grasveld krijgen de nodige onderhoudsbeurten. Met de beginnende herfst is er veel werk met het opruimen van de blaadjes. In de serre worden bloemen en groenten gekweekt. We hebben de laatste tomaatjes en paprika's geoogst. De bloemen worden gedroogd en de zaadjes worden het jaar nadien terug gebruikt om nieuwe bloemen te verkrijgen. Dit zijn eenvoudige taakjes voor de cliënten die geen zwaar fysiek werk meer aankunnen.
Tijdens de middagpauze zorgt een warme maaltijd uit de keuken van het domein voor de nodige extra energie, gezellige momenten, een lach en een traan.
Ik was getuige van vele vragen over waar Leen was, de andere opvoedster die afwezig was. De reacties van de cliënten waren uiteenlopend en zeer confronterend, anderzijds ook heel normaal zoals eenieder van ons rouwt. Wat heb je nodig bij verdriet, verlies? Een luisterend oor, een dikke knuffel,… Zeer herkenbaar dus. Ook bij mensen met een beperking.

Dag 2

Geheel tegenovergesteld aan dag 1 was het de ganse dag aan het regenen. Buiten werken was niet direct aan de orde. Dan maar de serre verder opkuisen en winterklaar maken en de knuffelruimte proper maken. Er werden 2 teams gevormd. Er is ondanks het slecht weer hard gewerkt, veel gelachen en gepraat. Er was aandacht voor de personen die een minder goede dag hadden en die veel aandacht opeisten van opvoedster Nina, die er ook vandaag alleen voorstond.

Eén van de bewoners had per vergissing een zakje movicol gekregen met alle gevolgen van dien. Hij kon zich niet zelfstandig behelpen en ook dit was een taak van Nina, terwijl ze al de anderen aan het werk moest zien te houden.

Enkele cliënten hadden me al direct aanvaard als iemand met wie ze leuke taakjes en babbeltjes konden doen. Er is vandaag ook zeer hard gewerkt.

De boerderij is een plek waar iedereen zich thuis mag voelen en zichzelf kan zijn. Het teamgevoel versterkt de sociale vaardigheden van onze cliënten. Wat ik meeneem is dat elk individu verschilt en een andere aanpak vraagt. Elke cliënt is uniek, net als elke mens met of zonder beperking. Het is zeer belangrijk dat de individuele begeleider betrokken wordt in de gesprekken die gevoerd worden. Het is zoeken naar hoe we elkaar het beste begrijpen en uitdrukken en zo samen in een team kunnen functioneren. Iedereen reageert anders op een bepaalde situatie en ook dat is niet abnormaal, ook niet bij mensen zonder beperking.

Moe maar voldaan ben ik het weekend ingegaan. Het was een boeiende en zeer leerrijke ervaring.

Switching Talent is een samenwerking tussen Acerta Consult, Blenders vzw, Time4Society en VBJK/VCOK. Met financiële ondersteuning van het Europees Sociaal Fonds realiseren we leeruitwisselingen tussen individuele werknemers van verschillende organisaties en bedrijven. Het doel dat we daarbij voor ogen hebben is het versterken van competentie- en talentontwikkeling van alle betrokken medewerkers. **www.switchingtalent.be**

VACATURE

ADMINISTRATIEF MEDEWERKER / MANAGEMENT ASSISTANT

Voltijds of deeltijds contract van onbepaalde duur

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw is het erkend netwerk voor palliatieve zorg in regio Antwerpen.
PHA wil de levenskwaliteit van patiënten met palliatieve zorgnoden en hun naasten optimaliseren.
We zoeken een gedreven en gemotiveerde administratief medewerker die ons team komt versterken.

Werkopdrachten

- Boekhouding (i.s.m. extern kantoor)
- Subsidiedossiers opstellen, indienen en opvolgen
- Ondersteunen van HR beleid
- Verzekeringsportefeuille
- Facturaties en betalingen
- Jaarverslag samenstellen en indienen
- Economaat en stockbeheer
- Vlot en professioneel onthaal
- Algemene administratieve en logistieke ondersteuning aan het team

Profiel

- Ervaring met gevarieerd administratief werk bij voorkeur in de zorgsector, maar is geen vereiste).
- Je hebt een relevante opleiding gevolgd of gelijkwaardig door ervaring.
- Leergierigheid, vooruitziend zijn en initiatief nemen zijn voor deze functie zeer belangrijk.
- Je kan autonoom, efficiënt en accuraat werken en je beschikt over een sterk organisatietalent.
- Je bent communicatievaardig, stressbestendig en sociaal ingesteld.
- Je bent betrouwbaar en je werkt deontologisch en ethisch zorgvuldig.
- Je hebt sterke ICT vaardigheden.
- Je bent erg gemotiveerd en enthousiast om het team van PHA te komen versterken!

Wij bieden

- Een organisatie met een enthousiast en gedreven team
- Een arbeidsovereenkomst voor bedienden van onbepaalde duur, minimum 80%, bij voorkeur voltijds
- Een mooie verloning binnen IFIC met extralegale voordelen
- Relevante anciënniteit wordt overgenomen
- Een begeleide inwerkingsperiode door de huidige medewerker alvorens pensionering
- Werkdagen van 9u00 tot 17u30
- PHA hecht veel belang aan de werk/privé balans
- Startdatum: zo snel mogelijk of aansluitend

Interesse?

Gelieve jouw sollicitatiebrief met CV op te sturen naar Inne Leuris:
inne.leuris@uantwerpen.be

De eerste ronde bestaat uit een kort online videogesprek.
De weerhouden kandidaten worden dan uitgenodigd voor een selectiegesprek op PHA.

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

Uitnodiging

Studiedag "Werken met verschillende culturen: een verrijking maar ook een uitdaging?"

14 maart 2024

Keynote door Houssein Boukhriss

Gastlezing door Bert Kwaspen (KdG)
Expert rond grootstedelijke uitdagingen en diverssensitieve competenties

Locatie: KdG - Campus Zuid
Brusselstraat 45
2018 Antwerpen

Prijs: €40 - Studenten: €25

Scan de QR code om je in te schrijven

KdG Academy
Karel de Grote Hogeschool

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN