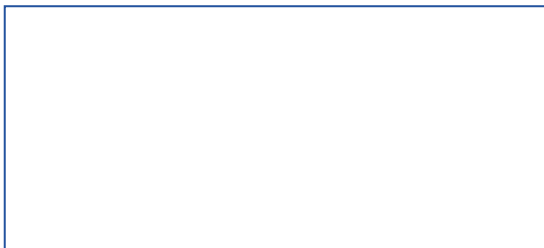


België - Belgique
P.B.
ANTWERPEN X
8/2854

INFO - PHA



Tijdschrift van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw
UA Campus Drie Eiken S1 | Universiteitsplein 1 2610 Wilrijk
Verschijnt driemaandelijks | Afgiftekantoor Antwerpen X
Erkeningsnummer P708336



Jaargang 13 - Nummer 4
december 2007 - januari - februari 2008

Saartje Vermeiren

COLOFON

REDACTIERAAD

dr. Noël Derycke, hoofdredacteur
Tine De Vlieger
dr. Jos Van Bragt

REDACTIESECRETARIAAT

Info PHA - Redactie
UA Campus Drie Eiken, S 1
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk
www.pha.be

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER

Jasmine Andries, *psycholoog ZNA Hoge Beuken*; Agnes Vlaeyen, *verpleegkundige en palliatief coördinator*; Tine De Vlieger, *algemeen coördinator PHA*; Dr. Noël Derycke, *stafmedewerker en equipearts PHA*; Silvia Peeters, *psychologe en vormingsverantwoordelijke PHA*.

VORMGEVING

Jeroen Porters

VERANTWOORDELIJK UITGEVER

dr. Jos Van Bragt
Zandhovensteenweg 11
2520 Oelegem

Info PHA verschijnt viermaal per jaar.

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.



Voorwoord

‘Geen tweesporenbeleid in de zorg aan het levenseinde’

Dit is de titel van een beleidstekst die door de Raad van Bestuur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen werd beoordeeld en vrijgegeven voor verspreiding.

Een cruciale zin in dit document zegt: ‘Niet alleen *zo lang mogelijk leven*, maar ook *zo goed mogelijk leven tot aan het sterven*’. Naar dit inzicht groeien is de wezenlijke opdracht van de hulpverlening rond het levenseinde. Dit is een grote opgave en het moet gebeuren wars van elk tweesporenbeleid tussen palliatieve zorg en euthanasie.

Ik kan mij, als bestuurslid van de Federatie, als huisarts en als denkend en voelend mens bij deze stelling aansluiten.

Een standpunt innemen over een zo gevoelige materie als euthanasie, al of niet in oppositie met palliatieve zorg, en zulk standpunt dan nog genuanceerd onder woorden brengen, is anderzijds een bijna onmogelijke taak. Vooral,

en nog altijd, omdat de maatschappelijke aanvaarding van euthanasie geen vanzelfsprekend gebeuren was of is en omdat de evolutie in de geest van patiënten en zorgverstrekkers geen voldongen of voltrokken feit is. Deze 'innerlijke assimilatie' is zeker nog bezig, en de vraag blijft open of ze voor iedereen volledig zal kunnen lukken. De mantra's 'ge zult niet doden' en 'vita sacra' uit de christelijke traditie van eeuwen zijn niet door een paar jaren omgang met de humanistische euthanasiewet écht maatschappelijk ontkracht. Het document zegt terzake: *'De Federatie wil hierbij getuigen van heel wat groei, ... ook bij haar leden die het initieel moeilijk hadden.'* De Raad van Bestuur meende de formulering aan te moeten passen door 'groei' te vervangen door 'evolutie'. Juist omdat de term 'groei' zou kunnen geïnterpreteerd worden als een positieve discriminatie voor diegenen die minder moeilijkheden hebben met de euthanasiewet en haar implementatie. Wat onterecht zou zijn.

Het document geeft een gewogen hint: *'De Federatie stelt een (veel) positieve(re) rol voorop voor die collega's zorgverleners met gewetensproblemen. Zij worden uitgenodigd om te participeren in de zorg, in de zorgvuldigheid ervan om sowieso te helpen – niet bij de euthanasieact zelf daarom – maar in de zorgarbeid, geëngageerd tegenover hun*

patiënt, opdat alles zo goed en zo zorgvuldig mogelijk zou verlopen.'

Wat in een krakkemikkige zin een mooi aanbod is van geïntegreerde zorg.

Waar de Federatie zegt dat *'dit niet mag worden gezien als een recuperatie van euthanasie door palliatieve zorg'*, maar dat *'integendeel, de samenwerking en interdisciplinaire inbreng, eigen aan palliatieve zorg borg staan voor de benadering waarbij de patiënt in het middelpunt van de zorg gesteld wordt'*, lijkt mij dat een richtlijn waar de netwerken, en meer speciaal de MBE's (multidisciplinaire begeleidingsequipes), rationeel mee zouden kunnen omgaan.

Het lijkt mij ondertussen wel duidelijk dat de 'evolutie' in de geesten niet onmiddellijk kan geconfronteerd worden met initiatieven naar uitbreiding van de euthanasiewet.

Dat is een persoonlijk standpunt. Maar ook een waarschuwing: het effect dat deze euthanasiewet op de palliatieve zorgverstrekking heeft gehad en overduidelijk nog heeft, zou iedereen moeten aansporen om uiterst voorzichtig te zijn met het reeds zwaar emotioneel belaste veld.

Dr. Jos Van Bragt
Voorzitter PHA vzw

Bij de jaarwende

Tine DE VLIAGER



2007 was een werkjaar waar we vooral onze eigen onderlinge samenwerking onder de loep namen. Werkten wij zelf onderling wel goed samen? Samenwerken is een voorwaarde voor zowel het team van medewerkers in de multidisciplinaire begeleidingsequipe als de netwerkfunctie die, als deskundigen, de zorgvragen en de noden van de palliatieve patiënten, hun directe omgeving en al hun betrokken zorggevers beluisteren. Samenwerken is een noodzaak opdat de zorgondersteuning die wordt voorgesteld en uitgewerkt ook daadwerkelijk tegemoetkomt. Onze vrijwilligers zijn deelgenoten van PHA en spelen een niet onbelangrijke rol in het

'resocialiseren' van sterven en dood. Hun inzet, als niet-professioneel, bepaalt dikwijls de mogelijkheid om de zorg van de palliatieve thuissituaties haalbaar te maken. Ook de communicatie en het overleg tussen de vrijwilligers en de professionele medewerkers van PHA kregen dit jaar extra aandacht.

Ook in 2007 versterkte het bewustzijn van de waarde van de vlotte bereikbaarheid van de multidisciplinaire begeleidingsequipe en het netwerk binnen ons werkingsgebied.

Palliatieve zorg is geen gewone zorg. Palliatieve zorg heeft te maken met ongeneeslijk zieken die vele hulpvragen stellen en dit in een proces waarin ze steeds meer wezenlijke dingen moeten (kunnen) loslaten. Daarnaast worden we geconfronteerd met een toenemende complexiteit in de zorgvragen. We denken mee en formuleren voorstellen om de pijn en andere symptomen te verlichten. Bij ons denken en handelen respecteren wij de wensen van onze patiënten bij hun levenseinde. We stimuleren om de psycho-emotionele en spirituele aspecten van de zorgvragen te integreren in ons aanbod. Kenmerkend voor onze palliatieve zorg is dat we ook de familie ondersteunen bij het ziekteproces en hun rouwproces. Dit telkens opnieuw realiseren kan alleen door zorgoverleg en zorgafstemming te stimuleren en ook daadwerkelijk mee te organiseren.

Omdat palliatieve zorg in 2007 nog steeds geen

evidente zorg was en is besteedden we verder energie in sensibiliseren: het tijdschrift INFOPHA, de webstek www.pha.be, de informatieavonden voor het publiek, de werkbezoeken aan de ziekenhuizen, de woonzorgcentra, de rust- en verzorgingsinstellingen, andere instellingen waar zorgbehoevende personen verblijven, de huisartsenkringen, de samenwerkingsinitiatieven, de gezondheidsraden, de OCMW's, de dienstencentra, En het werk is nog steeds niet af.

In 2007 bereikten we weerom vele hulpverleners van diverse disciplines zowel op onze eigen vormingsactiviteiten als wanneer we als gastspreker door een organisatie of instelling werden gevraagd. Naast de basiscursus palliatieve zorg waren de thema's ondermeer: het voorstellen van zorgdoelen, vorming over de wet patiëntenrechten, het 'levenseinde', de psycho-emotionele en spirituele aspecten van palliatieve zorg, de communicatie, het implementeren van palliatieve zorg, ... Deze vormingen vergroten niet alleen de deskundigheid maar dragen ook bij tot versterken van de samenwerking ten gunste van de palliatieve patiënten en hun naaste.

Op 15 maart 2007 vierden we het 15-jarig bestaan van onze organisatie PHA. Met velen blikten we terug naar het ontstaan en de prille geschiedenis van PHA. PHA is er dankzij het geloof in de waarde van palliatieve zorg, het vertrouwen in onze deskundigheid en de samenwerking die wij daadwerkelijk realiseren.

In 2008 willen we dit alles verder optimaliseren. Wij willen verder investeren en samenwerken vanuit vertrouwensrelaties. We blijven echter ook ambitieus: wij willen mensen en organisaties bereiken die we nog met ons huidig aanbod niet bereikten daar deze de spanning tussen autonomie en zorgverlening overstijgt. Wij willen

blijven geloven dat het 'proactief' informeren van zieken, over de mogelijkheden en beperkingen van palliatieve zorg, hen meer mogelijkheden biedt om zelf vroegtijdig keuzes te maken. In 2008 zullen we verder samenwerking met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en ondermeer bijdragen tot de regionale vertaling van de *vermaatschappelijking* van palliatieve zorg. En PHA zou PHA niet zijn als we ook niet op het Belgische en Europese beleidsniveau zouden blijvend actief zijn.

Ik wil eindigen met een persoonlijke wens. Ik hoop dat de palliatieve zorg verder zijn terechte plaats verwerft in de maatschappij. Ik hoop dat de netwerken en hun multidisciplinaire begeleidingsequipes kunnen evolueren tot de expertisecentra van kwaliteitsvolle zorg bij *alle* levenseindevragen. En ik hoop dat niet alleen PHA en zijn medewerkers maar ook alle andere hulpverleners willen aanwezig zijn bij die mensen die lijden bij en om hun nakend overlijden. Er niet van weglopen maar blijven. Machteloos wellicht, maar blijven!



Van de redactie

Dr. Noël DERYCKE



In haar bijdrage beschrijft Yasmine Andries de resultaten van haar onderzoek rond waarheidsmededeling. De publicatie van dit onderzoek in dit tijdschrift sluit aan bij de missie van PHA. Van bij haar start heeft PHA benadrukt dat ook wetenschappelijk onderzoek tot de taak van het netwerk behoort. Haar vestiging op een universitaire campus zal daar wel niet vreemd aan geweest zijn.

Op 17 november organiseerde PHA het 5^{de} onderzoeksforum Nederland-Vlaanderen op de stadscampus van de UA. De deelnemers kwamen overwegend uit Nederland en ook de presentaties kwamen vooral uit Nederland. Vlaanderen en zijn beleidsverantwoordelijken moeten zich de vraag durven stellen waarom toch zo weinig onderzoek, met als onderwerp palliatieve zorg, verricht wordt. De overheid investeert fors in onderzoek rond het levenseinde via de onderzoeksgroep levenseinde van de VUB. Palliatieve zorg is echter meer dan

beslissingen rond het levenseinde. Palliatieve zorg mist ondermeer nog veel evidentie rond pijnbehandeling en symptoombenadering.

Als we nu eens met alle andere netwerken een fonds zouden oprichten ter ondersteuning van onderzoek palliatieve zorg? Inkomsten voor dit fonds zouden bijvoorbeeld kunnen komen van een vaste bijdrage van iedere deelnemer aan iedere vormingsactiviteit die georganiseerd wordt. Wie mee wil denken over dit kattebelletje is welkom.

Continuïteit is (zou moeten) een belangrijk aandachtspunt in palliatieve zorg. In dit eerste artikel worden een aantal aspecten van continuïteit belicht. Deze tekst is niet af, maar wil een uitnodiging zijn tot meedenken over een continuïteit voor de palliatieve patiënt in een hedendaags maatschappelijk kader.

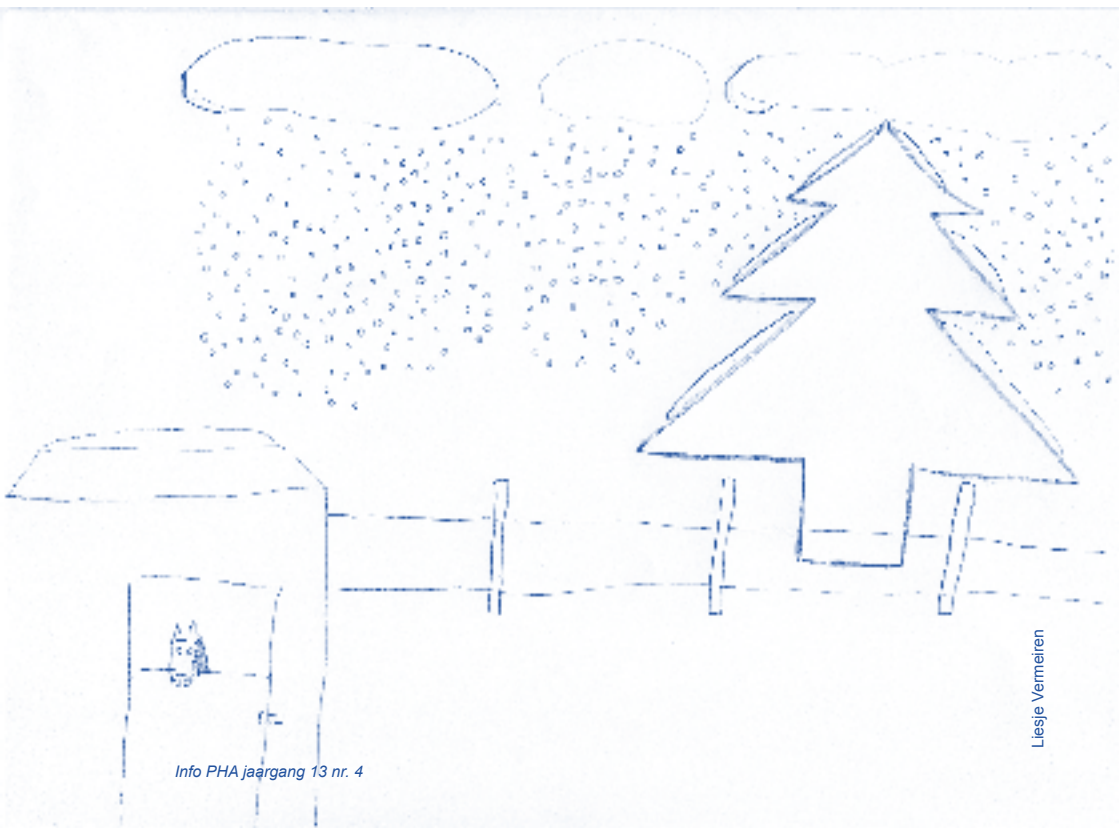
Maatschappelijk werk heeft als niet-medische discipline een aparte maar, desalniettemin belangrijke plaats in het zorgtraject van de palliatieve patiënt. Op basis van eerdere consensus teksten en protocollen proberen de auteurs een hernieuwde belangstelling voor het aandeel van maatschappelijk werk te formuleren. Ook dit is een uitnodiging.

De checklist van een palliatieve patiënt van Agnes Vlaeyen is op het ogenblik van de publicatie van dit nummer nog niet beschikbaar. Zij bracht haar voorstel op de studiedag: 'Een

zorg op maat begint bij de waarheidsmededeling' georganiseerd door de commissies PST en verpleegkunde van PHA op 13 oktober 2007. Haar voorstel van een checklist laat toe op tijd deze waarheidsmededeling te doen en dit in samenspraak met alle betrokken zorgverleners.

De Koning Boudewijnstichting heeft aandacht voor maatschappelijk relevante tendensen in België. In een recente publicatie (www.kbs.frb.be) vraag ze aandacht voor de wijze waarop kansarmen begraven worden. Deze brochure kan je online raadplegen of bestellen.

Tijdens ons bezoek aan het Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo stelden zij hun 'eigen-wijze' doos voor. Voor kinderen en jongeren die met afscheid nemen geconfronteerd worden, lijkt dit ons een prachtinitiatief.



De oudere kankerpatiënt en het slechtnieuwsgesprek in de palliatieve fase

Jasmine ANDRIES

Dit onderzoek gaat enerzijds na hoe de oudere kankerpatiënt het slechtnieuwsgesprek emotioneel beleeft en anderzijds welke factoren een invloed kunnen hebben op hun ervaring. Het onderzoek liep over een periode van 10 maanden waarin 30 palliatieve kankerpatiënten een zelf opgestelde vragenlijst aangeboden kregen tijdens opname in het ziekenhuis.

Uit dit onderzoek blijkt dat meeste patiënten opgelucht zijn na het slechtnieuwsgesprek. Ook wordt vastgesteld dat er meestal niemand aanwezig was bij het gesprek en dat er nadien geen opvang was door een andere hulpverlener hoewel de meeste patiënten hier wel behoefte aan hadden.

Er werd een trend gevonden tussen het al dan niet opgelucht zijn en de houding van de arts, aanwezigheid van anderen tijdens het gesprek, de tijd die de arts nam, het feit of de familie reeds voordien was ingelicht of niet en de behoefte aan opvang na het gesprek.

Oudere kankerpatiënten hechten veel belang aan het krijgen van informatie over hun gezondheidstoestand, de ondersteuning van familie tijdens en opvang van hulpverleners na het gesprek. Verder onderzoek is nodig bij een grotere onderzoeksgroep om trends verder te kunnen uitdiepen.

1. Inleiding

1.1. Algemeen

In 2001 kregen in Vlaanderen 31.852 mensen te horen dat ze kanker hadden. Dat zijn gemiddeld 87 Vlamingen per dag. Gemiddeld zal één Vlaming op de drie ooit kanker krijgen. Het aantal nieuwe kankergevallen hangt zeer nauw samen met de leeftijd. De ziekte treft vooral oudere personen: ongeveer twee derde van alle vrouwen en drie kwart van alle mannen bij wie kanker werd vastgesteld is 60 jaar of ouder op het ogenblik van de diagnose (Stichting kankerregister). Kanker is de tweede oorzaak van overlijden voor personen boven 65 jaar en 67% van het overlijden ten gevolge van kanker treden op in de leeftijdsgroep boven 65 jaar (internet KUL). Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat mensen boven 65 jaar voor 61% deel uit maken van de jaarlijkse nieuwe kankers en voor 70% van alle kankersterften. Ook blijkt dat ze 11 keer meer kans hebben om kanker te ontwikkelen dan mensen jonger dan 65 jaar (Lewis et al., 2007).

1.2. Kanker en slechtnieuwsmededeling: standpunt van de arts

De diagnose van kanker gaat gepaard met een slechtnieuwsmededeling.



Onder slechtnieuwsgesprek in de palliatieve fase verstaan we dat de arts praat over diagnose, prognose, kwaliteit van de laatste fase en de onvermijdelijkheid van de nakende dood.

Het brengen van slecht nieuws is voor de meeste artsen geen gemakkelijke opgave. Er zijn twee gespreksvaardigheden belangrijk, namelijk de vaardigheid om het slecht nieuws op een adequate manier over te brengen en de vaardigheid om adequaat te reageren op de (veelal emotionele) reacties van de patiënt op het slecht nieuws (De Valck, 2004). Artsen blijken regelmatig ineffectief te communiceren. Dit blokkerend gedrag bestaat uit specifieke gedragingen die ertoe leiden dat de patiënt niet in de gelegenheid gesteld wordt om zich te uiten (De Valck, 2004). De taal die men gebruikt om patiënten te informeren over de diagnose is erg belangrijk: vage en ambigue terminologie kan leiden tot een verhoogde psychologische morbiditeit (Ellis & Tattersall, 1999).

Uit een studie van Gandey (2006) blijkt dat de meeste oncologen het moeilijk vinden om aan hun patiënten negatieve informatie te moeten geven over hun prognose. Velen beschrijven negatieve emoties zoals verdriet en angst maar ook gevoelens van leegte, medelijden, hoop en opluchting. De meeste artsen hebben geen plan of strategie voor handen wanneer ze slecht nieuws moeten brengen aan hun patiënten (Baile et al., 2000). Bovendien ervaren ze veel stress wanneer ze slecht nieuws moeten overbrengen aan de patiënt. Ze reageren vaak emotioneel op de stressreactie van de patiënt en hebben een gevoel van falen door niet tegemoet te komen aan de verwachtingen van de patiënt (Baile et al., 1999).

Uit studies blijkt dat er grote verschillen zijn over de reden waarom artsen slecht nieuws

niet willen meedelen. In Japan, China en Griekenland geloven artsen dat ze patiënten de hoop ontnemen als ze vertellen over de ziekte, waardoor dit de dood alleen nog zal versnellen (Dalla-Vorgia et al., 1992; Muller & Desmond, 1992). Terwijl artsen in Groot-Brittannië de patiënten vaak niets vertellen op vraag van de familie (Jenkins, Fallowfield & Saul, 2001).

Uit onderzoek blijkt dat de voorkeur voor communicatie op het einde van het leven van de patiënt sterk individueel verschillend is (Taboda & Bruera, 2001). Maar verschillende studies bij patiënten met een vergevorderde en progressieve ziekte, tonen aan dat er vooral drie communicatieve aspecten belangrijk zijn: informatie geven en een empathische benadering van professionelen naar patiënten toe, communicatie tussen de patiënt en hun familie over zaken met betrekking tot het einde van het leven en de communicatie tussen de verschillende professionelen over de zorg voor de patiënt (Emanuel, Fairclough, Slutsman, & Emanuel, 2000; Higginson, Wade & McCarthy, 1990; Teno 2001).

1.3. Kanker en slechtnieuwsmededeling: standpunt familie en patiënt

Het krijgen van informatie is voor kankerpatiënten erg belangrijk. Uit verschillende onderzoeken bleek reeds dat patiënten over het algemeen tevreden zijn met de zorgen die ze krijgen van de artsen maar dat ze ontevreden zijn over de hoeveelheid van informatie die ze krijgen (Butow et al., 1995; Tversky & Kahneman, 1981). Uit een onderzoek van Schofield en collega's (2001) blijkt dat nieuw gediagnosticeerde kankerpatiënten vooral belang hechten aan informatie en de mogelijkheid om vragen te stellen. Het aanwezig zijn van een andere hulpverlener werd als minder belangrijk ervaren.

Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat 90% van de bevolking zou willen weten wanneer ze een levensbedreigende ziekte hebben. Ook willen ze accurate, begrijpbare informatie hierover krijgen (Emanuall, von-Gutten & Ferris, 1999). Gelijkaardige resultaten kwamen naar voor in Koreaans onderzoek bij 380 kankerpatiënten en hun familie. Het blijkt dat de meeste kankerpatiënten (96.1%) geïnformeerd willen worden als hun ziekte in een terminale fase is en dit liefst onmiddellijk na de diagnose (71.7%) en door de behandelende arts (78.3%). De familie is minder uitgesproken hierin (Yun et al., 2004). Gelijkaardige resultaten werden gevonden in een Ierse studie van O'Keeffe, Noone, Crowe en Pillay (2000). Van de 120 bevroegde patiënten wilden 83% de waarheid weten. Terwijl maar 55% van de familieleden (partners, kinderen) akkoord waren dat de patiënt werd ingelicht. De meest gehanteerde reden waarom familie niet wou dat de patiënt werd ingelicht, was dat dit depressie of ongerustheid zou veroorzaken en de dood zou versnellen. Uit de studie blijkt eveneens dat de voorkeur van de patiënt om het al dan niet te willen weten, niet kan worden voorspeld door eerst met de familie te praten.

In België zegt de wet patiëntenrechten (BS 26/09/02) dat de patiënt recht heeft op informatie over de gezondheidstoestand. Het gaat hier over alle informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan. De patiënt heeft ook het recht om niet te weten (*tenzij niet meedelen ernstig nadeel kan meebrengen voor de patiënt of derden*). Een arts kan enkel door een beroep te doen op de 'therapeutische exceptie' een patiënt geen informatie geven. Dit kan enkel onder bepaalde voorwaarden en geldt enkel voor een korte periode.

Toch blijven sommige hulpverleners en families het moeilijk hebben om slecht nieuws mee te

delen aan de patiënt. Dit kan zijn om hem/haar te *sparen*, maar vaak ook gewoon omdat ze bang zijn voor de reactie en niet bereid zijn om samen met de patiënt de waarheid te dragen. Hierdoor ontstaat een zeer onwaarschijnlijke situatie. Ook als hen niets wordt verteld, voelen palliatieve patiënten over het algemeen wel aan wat er aan de hand is. Ze vangen allerlei signalen op die vaak meer zeggen dan woorden. De patiënt wordt de kans ontnomen om op zijn manier afscheid te nemen en tijdig regelingen te treffen. Het is echter maar een kleine minderheid van de mensen die niet opgewassen is tegen de mededeling dat ze wellicht binnen afzienbare tijd zullen overlijden en hierop reageert met depressie, psychose of andere (vaak psychiatrische) syndromen.

1.4. Oudere kankerpatiënten en slechtnieuwsmededeling

Bij oudere patiënten kan kanker soms minder duidelijk gediagnosticeerd worden door comorbiditeit met andere ziekten. Bovendien zoeken oudere mensen soms veel te laat medische hulp bij kankerdiagnose, ook in de terminale fase (Richards, Smit, Ramirez, Fentiman & Rubens, 1999). Ze voelen zich vaak een last voor hun omgeving maar willen in de laatste levensfase zoveel mogelijk tijd met hen doorbrengen (Thomé, Dykes, Gunnars & Hallberg, 2003). Uit een onderzoek van Aabom, Kragstrup, Vondeling, Bakkesteig en Stovring (2005) blijkt dat bejaarde patiënten en vrouwen minder vaak een formele terminale diagnose krijgen van de artsen. Terwijl het krijgen van de terminale diagnose geassocieerd kon worden met een verminderde ziekenhuisopname en een verhoogd overlijden thuis.

Het brengen van slecht nieuws naar oudere patiënten verloopt vaak moeilijker dan met andere patiënten, wat te maken heeft met verschillende factoren. Uit een studie van

Kearney, Miller, Paul en Smith (2000) blijkt dat professionals in de gezondheidszorg, ongeacht hun beroep, een negatieve attitude hebben ten aanzien van oudere patiënten. Hun draagkracht wordt onderschat en ze krijgen minder informatie. Ook uit de studie van Monfardini en collega's (1993) bleek dat de medische benadering naar patiënten met kanker sterk gerelateerd is aan de leeftijd, wat betekent dat oudere mensen niet dezelfde hoge standaard oncologische behandeling krijgen als jongere mensen. Daarentegen blijken oudere mensen op psychosociaal vlak beter te kunnen omgaan met de diagnose van kanker dan jongere mensen (Mor, Allen & Malin, 1994; Rustoen, Mount, Wiklund & Hanestad, 1999; Sammarco 2001). Oudere patiënten hechten meer belang aan de context waarin slecht nieuws wordt verteld dan jongere mensen (Parker et al., 2001). Peetet, Abrams, Ross en Stearns (1991) namen een semi-gestructureerd interview af bij 32 kankerpatiënten om na te gaan hoe zij het slechtnieuwsgesprek over hun diagnose hadden gekregen. Daaruit bleek dat de meeste patiënten rechtstreeks werden aangesproken (84%) en dit in een aparte ruimte (75%). De manier waarop ze omgaan met de diagnose van kanker wordt mee bepaald door persoonlijke ervaringen, geschiedenis, sociale relaties, culturele waarden en klinische kenmerken van de ziekte zelf (Tishelman, 1993; Colussi et al., 2001). Oudere kankerpatiënten zijn meer geneigd om te opteren voor kwaliteit van

leven in plaats van kwantiteit van leven, terwijl dit net omgekeerd is voor jong volwassen kankerpatiënten (Stiggelbout, de Haes, Kiebert & Leer, 1996; Voogt et al., 2005).

Het blijkt toch wel dat oudere mensen vaak ondervertegenwoordigd zijn in onderzoeken naar kanker. Terwijl de ontwikkeling van oncologische en geriatrische zorg een uitdaging zou moeten zijn voor de volgende decennia (Lewis et al., 2007).

Zoals we reeds zagen is kanker een aandoening die vooral voorkomt op oudere leeftijd. Het aantal ouderen met kanker zal in de komende tien jaar alleen maar stijgen. Van het totaal aantal kankerpatiënten heeft 60% één of meer andere chronische ziekten zoals diabetes en hart – en vaatziekten. Hierdoor hebben oudere kankerpatiënten vaak een verhoogde kwetsbaarheid zowel fysiek als psychisch. De zorg is momenteel nog onvoldoende gericht op het op maat behandelen van de oudere en kwetsbare patiënt.

We willen met ons onderzoek de oudere patiënt centraal stellen en nagaan hoe hij die slechtnieuwsgesprek ervaart op emotioneel gebied en anderzijds de situationele factoren bekijken die een invloed hebben op hun ervaringen. Met als doel beter in beeld te brengen waaraan ouderen belang hechten in een slechtnieuwsgesprek en anderzijds waarop in de toekomst meer nadruk moet gelegd worden door de artsen bij het brengen van slecht nieuws.

2. Onderzoeksofzet

2.1. Participanten en proefopzet

De onderzoekspopulatie werd samengesteld uit palliatieve, geriatrische patiënten die opgenomen waren in het ziekenhuis. Het



ging om zowel mannen als vrouwen boven 60 jaar. We beoogen een kwalitatief onderzoek aangezien de onderzoeksgroep erg klein is en zich beperkt tot één ziekenhuis. De demografische en medische gegevens van de participanten worden gegeven in Tabel 1:

Geslacht		Burgerlijke stand		Leeftijd	
Man	17	Gehuwd	7	≥60 tot 70	5
Vrouw	13	Weduwe/weduwnaar	21	≥70 tot 80	8
		Gescheiden	2	≥80 tot 90	15
na	30			≥90	2

Tabel 1 demografische gegevens

Diagnose		Behandeling	
prostaat ca	5	chemotherapie	6
maag ca	1	radiotherapie	4
darm-colon ca	5	palliatieve zorg	20
niet gekend/meta's	2	De leeftijd van de participanten varieerde tussen 62 en 95, met een gemiddelde van 78.7 jaar (SD: 7.23).	
nier ca	2		
long ca	6		
borst ca	2		
pancreaskop ca	2		
ovarium ca	1		
schildklier ca	1		

Tabel 2 diagnose en behandeling

Achtenvijftig procent van de patiënten waren mannen. De meeste patiënten hadden hun partner reeds verloren (70%) en de meest voorkomende diagnoses zijn long ca (19.3%), prostaat ca (16.7%) en darm-colon ca (16.7%). 66.7% van de patiënten kreeg reeds palliatieve zorgen, terwijl 20% nog palliatieve chemo kreeg en 13.3% palliatieve radiotherapie. De tijd tussen het slechtnieuwsgesprek en de afname van de vragenlijst bedroeg meestal meer dan 14 dagen (60%). Om toegelaten te worden tot de studie moesten

de patiënten minstens één week en maximum 3 maanden ingelicht zijn over de palliatieve kankerdiagnose. Onder palliatief verstaan we: de patiënt heeft een ongeneeslijke aandoening die niet meer onder controle is, die niet meer beantwoordt aan de behandeling en waarbij de patiënt duidelijk achteruit gaat. Patiënten werden in de studie opgenomen wanneer ze akkoord gingen om deel te nemen en een geschreven informed consent hadden ondertekend. Exclusie criterium was dementie.

De studie liep van oktober 2006 tot augustus 2007. In die periode werden er 75 palliatieve patiënten opgenomen in het ziekenhuis. Van deze groep werkten er uiteindelijk 30 (48%) mee aan de studie. Reden van niet-deelname: dementie (18%), terminale fase (13%), niet op de hoogte van palliatieve situatie (7%), comateuze patiënten (4%), weigering om aan onderzoek deel te nemen (3.5%), heropname in de periode van afname (3.5%), reeds langer dan drie maanden op de hoogte van palliatieve situatie (2%), een niet oncologische aandoening (0.5%) en plots overlijden (0.5%).

2.2. Vragenlijst en werkwijze

Er werd een vragenlijst samengesteld met 18 vragen die peilen naar de mening van de patiënt over het slechtnieuwsgesprek met de arts en enkele situationele factoren. Deze vragenlijst bestond hoofdzakelijk uit meerkeuzevragen en enkele open vragen. De betrouwbaarheid was middelmatig (Cronbach's alpha = .58).

Patiënten werden aangesproken op de kamer met de vraag of ze wilden deelnemen aan het onderzoek. Was dit het geval dan werd de

Vragen	Mogelijke antwoorden	n	%
Wanneer werd de mededeling gedaan?	Tijdens ziekenhuisopname Ambulant op consultatie	25 5	83,30 16,70
Waar had het gesprek plaats?	In de kamer In een aparte ruimte	21 9	70,00 30,00
Wat was de houding van de arts?	Hij bleef staan Hij zat op stoel/bed	18 12	60,00 40,00
Was u familie reeds voordien ingelicht?	Ja Neen Weet ik niet n.v.t.	12 15 2 1	40,00 50,00 6,70 3,30
Wie was er nog aanwezig buiten uzelf?	Niemand Psycholoog HVK Partner Andere familieleden	16 3 5 4 2	53,30 10,00 16,70 13,30 6,60
Vindt u dat de arts voldoende tijd nam om u in te lichten?	Ja Neen	20 10	66,70 33,30
Heeft u de kans gekregen om vragen te stellen?	Ja Neen	19 11	63,30 36,70
Werd u na het gesprek opgevangen door een psycholoog, vpk of iemand anders?	Ja Neen	7 23	23,30 76,70
Zo neen, had u hier behoefte aan?	Ja Neen	13 10	55,00 45,00
Was er in de loop van de dag iemand aanwezig waar je terecht kon met je vragen?	Ja Neen	11 19	36,70 63,30
Werd er een duidelijke afspraak gemaakt rond wat er verder ging gebeuren qua behandeling?	Ja Neen	8 22	26,70 73,30
Volgde de dag nadien een follow-up gesprek en zo ja door wie?	Neen Moreel consulente Dokter assistent Psycholoog	20 3 1 6	66,70 10,00 3,30 20,00
Bent u opgelucht dat u bent ingelicht?	Ja Liever niet geweten Dubbel gevoel	24 3 3	80,00 10,00 10,00
Planning voor de nabije toekomst	Palliatieve eenheid RVT Naar huis Andere	6 4 17 3	20,00 13,30 56,70 10,00
Ondertussen overleden	Ja Neen	21 9	70,00 30,00

Tabel 3 antwoorden op de vragenlijst(n=30)

vragenlijst ter plekke afgenomen als de patiënt alleen op de kamer was. Indien de patiënt niet alleen op de kamer was, werd er naar een aparte ruimte gegaan. Bij patiënten die bedlegerig waren en die met twee op een kamer lagen, werd gevraagd aan de kamergenoot om de kamer te verlaten. De afname van de vragenlijst duurde ongeveer 20 minuten. Er werd gebruik gemaakt van het programma SPSS om de gegevens te verwerken.

3. Resultaten

Zoals reeds eerder vermeld beogen we een beschrijvend onderzoek omdat de onderzoeksgroep klein is en zich beperkt tot één ziekenhuis.

De helft van de slechtnieuwsgesprekken werd gebracht in het ziekenhuis en alle gesprekken werden door een specialist gedaan (geriater, oncoloog,...).

Hieruit blijkt dat het merendeel van de patiënten de waarheidsmededeling kreeg tijdens opname in het ziekenhuis (83.3%). Het gesprek had plaats in de kamer (70%), ongeacht de aanwezigheid van de kamergenoot. Tijdens 60% van de gesprekken bleef de arts rechtstaan en bij 40% van de bevroagden waren de familieleden reeds op voorhand ingelicht door de arts. Opvallend is dat het merendeel van de patiënten alleen was met de arts tijdens het slechtnieuwsgesprek (53.3%) en dat de meesten onder hen (76.7%) onmiddellijk na het gesprek niet werden opgevangen door een hulpverlener (psycholoog, verpleegkundige of iemand anders) hoewel 55% daar wel behoefte aan had. Ook was er in de loop van de dag voor de meesten (63.3%) niemand aanwezig waar ze terecht konden met vragen.

66.7% van de patiënten vond dat de arts voldoende tijd had genomen om hen in te

lichten en 63.3% gaf aan de kans gekregen te hebben om vragen te stellen. De meeste artsen maakten geen nieuwe afspraak met de patiënt (73.3%) maar er werd wel duidelijk gezegd wat er nog ging gebeuren qua behandeling (73.3%).

Een gering aantal patiënten (33.3%) kregen de dag nadien een follow-up gesprek met een hulpverlener: 20% werd opgevangen door een psycholoog, 10% door een moreel consulente en 3.3% door de dokter assistent. Opvallend hierbij is dat de behandelende arts of iemand van het verpleegteam niet wordt vermeld.

Een belangrijk gegeven is dat 80% van de ondervraagde patiënten uiteindelijk opgelucht is dat ze zijn ingelicht over hun palliatieve diagnose. 20% had het liever niet geweten of had er een dubbel gevoel bij.

Er werden ook nog twee open vragen gesteld. De antwoorden op de vraag '*Hoe voelde u zich na het gesprek?*' waren meestal negatief gestemd: ongelooft, teneergeslagen, ellendig, overrompeld, geschrokken maar niet geheel onverwacht,...

Op de vraag '*Kijkt u nu anders tegenover het leven en zo ja op welke manier?*', antwoordden de meeste mensen neen (46.6%). Indien ze wel een andere kijk hadden op het leven, kwamen de volgende antwoorden het vaakst naar voren: nog zoveel te doen en nog zo weinig tijd, meer relativeren en genieten, meer tijd doorbrengen met familie, vroeger meer tijd moeten doorbrengen met familie, minder introvert zijn,...

Het merendeel van de palliatieve patiënten wou bij ontslag terug naar huis (56.7%), een minderheid naar een palliatieve eenheid (20%). Andere wensen waren RVT (13.3%),

euthanasie (6.6%) of palliatieve sedatie (3.3%). Uiteindelijk is 70% van de patiënten overleden in het ziekenhuis (zie tabel 4). Opvallend hierbij is dat geen enkele patiënt voor wie gepland was om naar de palliatieve eenheid te gaan er geraakt is.

Planning naar ontslag	Overleden in ZH	
	Ja	Neen
Palliatieve eenheid	6	0
RVT	2	2
Naar huis	10	7
Andere (euthanasie, palliatieve sedatie)	3	0

Tabel 4 planning naar ontslag versus uiteindelijk ontslag

Statistisch onderzoek van deze resultaten leverde ook interessante gegevens¹.

4. Discussie

Deze studie stelde de oudere patiënt centraal en ging na hoe hij/zij de slechtnieuwsmededeling ervaart op emotioneel gebied. Ook werden de situationele factoren bekeken die een mogelijke invloed zouden kunnen hebben op hun ervaringen. Met als doel beter in beeld te brengen waaraan ouderen belang hechten in een slechtnieuwsgesprek en anderzijds waar er in de toekomst meer nadruk op moet gelegd worden door de artsen bij het brengen van slecht nieuws.

De meeste patiënten worden op de kamer zelf ingelicht (70%), terwijl uit onderzoek blijkt dat een rustige ruimte waar geen onderbrekingen mogelijk zijn één van de voorwaarden is om een waarheidsmededeling op een goede manier te brengen (Emanuel, von-Gutten & Ferris, 1999). Uit een onderzoek van Peetet en collega's (1991) bleek dat 75% van de kankerpatiënten het slechte nieuws te horen hadden gekregen in een aparte ruimte. Er is dus werk aan de winkel naar een mentaliteitsverandering bij de artsen

om patiënten meer apart te nemen om het slecht nieuws mee te delen. Verder onderzoek kan hiervoor een aanzet zijn.

Oudere patiënten vinden het belangrijk om uitgenodigd te worden om deel te nemen in gesprekken over de diagnose en behandeling. Zo voelen ze zich gesteund en beluisterd. Wanneer ze niet betrokken worden in het gesprek, leidt dit tot gevoelens van ongemak, onzekerheid en angst (Thomé et al., 2003). Uit ons onderzoek blijkt dat 80% van de patiënten opgelucht was dat ze waren ingelicht over de diagnose en aanwezigheid van familie is erg belangrijk.

Uit de resultaten blijkt dat er een verband is tussen wie er nog aanwezig was tijdens het slechtnieuwsgesprek en het al dan niet opgelucht zijn. Opvallend hierbij is dat de patiënten geen negatief of dubbel gevoel ervaren wanneer er familie aanwezig was. De aanwezigheid van een hulpverlener laat geen verschil zien met als er niemand bij was. Deze resultaten sluiten aan bij de studie van Schofield en collega's (2001) waar de aanwezigheid van een hulpverlener ook als minder belangrijk werd ervaren.

Er werd geen verband gevonden tussen opvang na het slechtnieuwsgesprek en het al dan niet opgelucht zijn. Wel is de behoefte aan opvang na het slechtnieuwsgesprek gerelateerd aan het al dan niet opgelucht zijn met het krijgen van het slecht nieuws. De meeste van de patiënten werden niet opgevangen door een hulpverlener (76.7%), hoewel 55 % daar wel behoefte aan had. Naar de toekomst toe lijkt het ons dan ook belangrijk om hier meer nadruk op te leggen, voornamelijk naar de artsen toe en om dit met verder onderzoek uit te diepen.

Er werden geen verbanden gevonden tussen enerzijds het maken van afspraken rond behandeling en het al dan niet opgelucht zijn. Een mogelijke verklaring kan zijn dat patiënten hier minder belang aan hechten in de palliatieve fase. Uit enkele onderzoeken (Stiggelbout et al., 1996; Voogt et al., 2005) bleek reeds dat oudere patiënten meer geneigd zijn om te opteren voor kwaliteit van leven in plaats van kwantiteit van leven, terwijl dit net omgekeerd is bij jong volwassen kankerpatiënten.

Ook werd er geen verband gevonden tussen het hebben van een follow-up gesprek en het al dan niet opgelucht zijn. Hoewel uit onderzoek blijkt dat dit toch een belangrijk onderdeel is binnen het brengen van slecht nieuws. Zo stellen Emanuel, von-Gutten en Ferris (1999) een 6-staps benadering voor een slechtnieuwsmededeling voor: (1) Schep een omgeving voor een effectieve communicatie (rustige ruimte waar geen onderbrekingen mogelijk zijn), (2) zet telefoons en biepders af, (3) zoek uit wat de patiënt al weet, (4) zoek uit hoeveel de patiënt wil weten, (5) deel de informatie mee in een directe begrijpbare manier en reageer op de ervaring van de patiënt en zijn familie, (6) plan follow-up gesprekken.

Als er in ons onderzoek toch een follow-up gesprek plaats vond (33.3%), dan gebeurde dit grotendeels door de psycholoog (20%), en in mindere mate door de moreel consultant (10%) of de dokter assistent (3.3%). Opvallend hierbij is dat de behandelende arts of iemand van het verpleegteam niet wordt vermeld. Een mogelijke verklaring hiervoor kan tijdsgebrek zijn op de afdelingen om hierop in te gaan. Patiënten verwachten dit ook niet van de arts, zo blijkt ook uit onderzoek van Parker en collega's (2001). Zij gingen in een onderzoek bij 351 kankerpatiënten na wat zij belangrijk vinden in het slechtnieuwsgesprek met de

arts. Daaruit bleek dat de expertise van de arts betreffende kanker, de tijd die de arts nam om op de vragen te antwoorden en de eerlijkheid van de arts betreffende de ziekte erg belangrijk zijn. De meer emotionele zaken, zoals hand vasthouden of troosten, werden het laagst gescoord. Patiënten verwachten dus niet van de arts dat ze door hem opgevangen worden maar wel dat ze duidelijk en correct worden ingelicht. De resultaten uit ons onderzoek sluiten hierbij aan: 66.7% vond dat de arts voldoende tijd nam om hen in te lichten.

Familieleden van oudere kankerpatiënten denken vaak dat de oudere kankerpatiënt de diagnose niet zal aankunnen of ze zijn bang voor hun reactie. Maar uit verschillende onderzoeken blijkt dat oudere kankerpatiënten op psychosociaal vlak beter met de diagnose van kanker kunnen omgaan dan jongere mensen (Mor, Allen & Malin, 1994; Rustoen et al., 1999; Sammarco, 2001). In ons onderzoek werd er een minimaal verband gevonden tussen het feit dat de familie reeds voordien is ingelicht en het al dan niet opgelucht zijn. De richting konden we jammer genoeg niet bepalen. Uit het onderzoek van O'Keeffe, Noone, Crowe & Pillay (2000) bleek dat de voorkeur van de patiënt om het al dan niet te willen weten, niet kan worden voorspeld door eerst met de familie te praten.

Er werd een matig verband gevonden tussen de houding van de arts en het al dan niet opgelucht zijn. We kunnen ervan uitgaan dat wanneer de arts gaat zitten in plaats van recht te blijven staan, dit een positievere indruk geeft op de patiënt. Er wordt voor hem tijd vrij gemaakt en de arts praat op hetzelfde niveau van de patiënt. Verder onderzoek is hiervoor nodig bij een grotere populatie.

Er bleek en duidelijk verschil te zijn tussen

de planning bij ontslag en het werkelijk ontslag. Zo overleed 70% van de patiënten in het ziekenhuis terwijl oorspronkelijk 56.7% naar huis, 20% naar een palliatieve eenheid en 13.3% naar een RVT wilden gaan. Een minderheid van de patiënten ging naar huis en geen enkele patiënt die opgeschreven stond voor een palliatieve eenheid, kwam er ook terecht. Een reden hiervoor kan zijn dat de wachtlijst van de eenheid te lang was of dat de patiënt eerder in een terminale fase was dan in een palliatieve fase. Uit onderzoek is reeds gebleken dat oudere mensen soms veel te laat medische hulp zoeken bij de kankerdiagnose, ook in de terminale fase (Richards et al., 1999) en dat de meeste artsen hun patiënten niet als terminaal kunnen definiëren of hun prognose te optimistisch is (Glare et al., 2003, Christakis & Lamont, 2004).

Enkele beperkingen van het onderzoek

Door de kleinschaligheid van het onderzoek (kleine groep, beperkt tot één ziekenhuis) kunnen we de resultaten niet veralgemenen. De gebruikte vragenlijst had een middelmatige betrouwbaarheid, misschien kunnen andere meetinstrumenten meer relaties aan het licht brengen. Ook geven de gevonden verbanden een bepaalde trend aan maar geen richting. In toekomstig onderzoek zou dit verder uitgediept kunnen worden.

Tevens was ons onderzoek beperkt door enkel de patiënten te bevragen. Het zou interessant zijn om in onderzoek de standpunten over het slechtnieuwsgesprek van patiënt en arts naast elkaar te leggen en kijken waar de overeenkomsten en verschillen zich situeren.

Ons onderzoek had oorspronkelijk de opzet om ook niet-oncologische kankerpatiënten te bevragen, maar aangezien er in de afname

periode maar één patiënt met een niet-oncologische aandoening werd opgenomen, dienden we de proefgroep te beperken tot de oncologische oudere kankerpatiënten. In toekomstig onderzoek zou het interessant zijn om deze groep er ook bij te nemen omdat zij ook vaak over het hoofd wordt gezien, zeker in een palliatieve fase.

Ten slotte lijkt het ons interessant om in verder onderzoek na te gaan of de kijk op het leven en omgaan met de diagnose mee beïnvloed wordt door de persoonlijke ervaring, de geschiedenis, de sociale relaties, de culturele waarden van de patiënt en de klinische kenmerken van de ziekte zoals in onderzoek van Tishelman (2003) en Colussi en collega's (2001) het geval was.

We hopen met dit onderzoek een aanzet te kunnen geven naar verder onderzoek bij oudere patiënten. Door de vergrijzing van de bevolking maken zij steeds een groter deel uit van de populatie die een verhoogde kwetsbaarheid heeft op zowel psychisch als fysisch vlak. Door middel van uitgebreider onderzoek kan men beter nagaan waar de zorg op maat begint voor deze patiënten en hoe we daar het beste kunnen op in spelen.

Literatuur

De literatuurlijst kan worden geraadpleegd in de onlineversie van Info PHA op onze website www.pha.be, rubriek 'Tijdschrift Info PHA'.

¹De volledige statistische resultaten (χ^2 , ϕ) kan u bekomen bij de redactie van INFO PHA

Continuïteit

Dr. Noël DERYCKE

PHA oogde destijds succes met zijn project transfer van palliatieve patiënt. Het accent van deze actie lag op het aanreiken van tools (o.a. checklist) aan zowel de patiënt, zijn naaste en de betrokken hulpverleners in het palliatief zorgtraject. Naast het maken van duidelijke afspraken bij transfer bleken vooral de continuïteit en bereikbaarheid van zorg op de eerstelijns (verpleegkundigen, artsen, ...) belangrijke voorwaarden voor het welslagen van de transfer.

De palliatieve patiënten hebben meestal een beladen medische en 'institutionele' voorgeschiedenis. Bij het zoeken van de diagnose en het volgen van de behandelingen van hun ziekte hebben ze meermaals kunnen vaststellen dat zagezegde afspraken toch geen afspraken waren; dat informatie over hun ziekte en behandeling laattijdig toekwam bij de andere zorgverleners; dat medicatie op zich liet wachten omdat het in de apotheek niet beschikbaar was. Iedere patiënt zal tijdens zijn ziekte wel eens op een lacune in de continuïteit van zorgen gestoten zijn. Deze ervaringen met de mogelijke discontinuïteit in hun zorgtraject werden meestal als erg storend ervaren. Het vooruitzicht, en het soms ook bereiken, van genezing vertroefelde meestal niet blijvend hun gemoedsrust en deze onaangename ervaringen kregen een plaats als onvermijdelijk in het soms toch complexe hulpverleningspad.

Bij de palliatieve patiënt is de hoop op genezing

definitief opgeborgen en zijn de ervaringen van discontinuïteit van zorg meestal zeer stresserend en dit niet alleen voor de palliatieve patiënt maar ook voor zijn naaste. Discontinuïteit van zorg is een van de voornaamste redenen waarom een gepland zorgpad onvoorzien word gewijzigd (vb. spoedopname in acuut ziekenhuis).

Continuïteit van zorg kan gedefinieerd worden als *'de wijze waarop de patiënt de aangepaste en juiste zorg kan ontvangen tijdens het verloop van het vooraf geplande zorgpad'*.

Continuïteit van zorg is gebaseerd op effectieve gegevensuitwisseling, goede intermenselijke verhoudingen en efficiënte coördinatie van de zorg¹.

Continuïteit van de informatie

Ook al beschikken huisartsen en ziekenhuisartsen tegenwoordig over veel meer mogelijkheden om gegevens uit te wisselen (o.a. Medibridge, Mailer, DeMONA, LISA, SARA-I, ...) toch blijft een up-to-date informatieoverdracht moeilijk realiseerbaar. De doorgestuurde informatie handelt dan meestal alleen over de medische (lichamelijke) aspecten van de ziekte.



Zelden wordt informatie over de beleving van het ziek zijn, over de sociale en de psychologische problemen uitgewisseld. Onderzoek heeft aangetoond dat een gecoördineerd uitwisselen van informatie niet alleen een positief effect heeft voor de artsen en andere hulpverleners maar ook dat de patiënt en zijn familie meer tevreden zijn².



© Dreamstime

Continuïteit van het medisch beleid

De overgang van curatieve naar palliatieve zorg blijft nog te dikwijls op een plotse breuk in de zorgbenadering. De mogelijkheden en beperkingen van palliatieve zorg zouden tijdens de curatieve fase van het ziekteproces meer aan bod moeten komen. De curatieve hulpverleners stellen dit te frequent onnodig uit. Wanneer bij de start van behandeling ook het mogelijk mislukken van een behandeling

beter zou toegelicht worden samen met een overzicht van de mogelijkheden waarover palliatieve geneeskunde beschikt zou wellicht veel therapeutische hardnekkigheid kunnen voorkomen worden. Een uitgestippelde samenwerking tussen de eerste en tweede lijn en zorg voor continuïteit van informatie zou het vertrouwen in de patiënt in zijn mogelijke toekomstige situatie doen toenemen: hij krijgt immers steeds de voor hem juiste en aangepaste zorg.

Relationele continuïteit

Artsen en zeker huisartsen ontwikkelen door hun veelvuldige contacten en dit over een lange tijdsperiode een bijzonder relatie met hun patiënten. Deze relatie stelt hen in staat niet alleen een brug te slaan tussen het verleden en heden maar noopt hen ertoe mee te denken over de toekomst van hun patiënt. Door deze langdurige relatie zijn huisartsen ook de vertrouwensartsen bij uitstek voor de palliatieve patiënt. Dit vraagt onder meer een aangepast beschikbaar zijn. Het 24 uur op 24 uur bereikbaar zijn van dezelfde arts is in de huidige maatschappijcontext moeilijk haalbaar. Deze veranderende context laat wel toe dat een andere collega mee wordt ingeschakeld om de continuïteit te garanderen.

¹Reid R, Haggerty J, McKendry R. Dissiper la confusion: concepts et mesures de la continuité des soins. Canada: Fondation canadienne de la reserche sur les services de snaté, 2002: p. 19.

²Hearn J, Higginson I. Do specialist care teams improve outcomes for cancer patients? *Palliat Med* 1998; 12:317-332.

Maatschappelijk werk binnen of buiten PHA?

Tine DE VLIEGER en Dr. Noël DERYCKE

Binnen PHA zijn meerdere commissies actief. In 2004 brainstormde de commissie maatschappelijk werk over de plaats van het algemeen maatschappelijk werk in het palliatief zorgtraject. PHA wil verder de multidisciplinaire zorg vergemakkelijken. We gebruikten het rapport van deze commissie om opnieuw de plaats van het maatschappelijk werk te belichten. Het is tevens een uitnodiging naar het maatschappelijk werk om bij en rond de patiënt een actievere rol op te nemen.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, d.m.v. vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Het doel is met een zorg op maat tegemoet te komen aan het verlichten van de noden die de patiënt en/of zijn naaste aangeeft. De kwaliteit van het leven zoals beoordeeld door de zieke is de leidraad.

Alleen een multidisciplinair team van zorgverleners, handelend op een interdisciplinaire wijze, kan tegemoet komen aan alle noden van de patiënt. De deskundigheid van

artsen, verpleegkundigen, kinesisten, pastor en lekenbroeder, mantelzorgers, maar ook van het maatschappelijk werk is hierbij onontbeerlijk.

Deze zorgbenadering vangt best aan bij de diagnose van een mogelijke levensbedreigende ziekte, wordt onontbeerlijk wanneer het levenseinde nadert en eindigt bij het afsluiten van het rouwproces van de nabestaanden.

Zorgtraject

Het zorgtraject geeft aan patiënten toegang tot een vraaggestuurd zorg waarbij de zorggevers kwalitatief en kwantitatief voldoende en snel beschikbaar zijn en men op een deskundige wijze en in samenwerking met collega's intra- en extramuraal de zorg in een aaneengesloten traject tracht aan te bieden.

Het is belangrijk om met de patiënt en zijn naaste palliatief zorgtraject op te stellen. Basisgegevens hiervoor zijn: de zorgvraag van de patiënt (en deze omvat zowel lichamelijke, psychische, sociale als spirituele aspecten); de draagkracht van de mantelzorgers; de aanwezigheid van professionele zorg; de zorgmogelijkheden thuis, de zorgmogelijkheden in de thuisvervangende opvang; de bereikbaarheid van instellingen (palliatieve eenheid; ziekenhuizen).

Alhoewel idealiter de inzet en het gebruik van al deze voorzieningen best gepland (afspraken toekomstige medische zorgen- advanced

care planning) worden zijn plotse wijzigingen in het verloop van een palliatieve zorgtraject onvermijdelijk.

Maatschappelijk werk

Het maatschappelijk werk richt zich vooral op de psychosociale aspecten van de zorg. De sociaal verpleegkundige en de maatschappelijk werker vervullen een belangrijke plaats in het zorgtraject. Per zorgsetting overlopen we de mogelijke inbreng van het maatschappelijk werk in palliatief zorgtraject van de patiënt.

Het Ziekenhuis

Voor oncologische en palliatieve patiënten:

- een plaats geven aan medisch maatschappelijk werk;
- aanwezigheid bij de mededeling van de diagnose;
- stilstaan bij de beleving en de gevoelens van de patiënt en zijn omgeving;
- ondersteunen van de behandeling;
- indien palliatief zorgtraject: aanbod sociale kaart palliatieve zorg;
- deelgenoot in opname en ontslagbeleid: coördinatie van transfer met het doorgeven van gemaakte afspraken op een gestructureerde wijze (checklisten, verwijfsbladen, enzovoort);
- contactpersoon voor collega zorggevers;

Voor niet-oncologische patiënten o.a.

- helpen openen van een palliatief zorgdossier waarbij de arts een aftastend gesprek kan aanvragen: wat weet de patiënt nu, welke angsten leven er bij de patiënt en zijn omgeving, wat nu ..., waar moet en kan de patiënt naar toe,;
- detectie van patiënten die niet in waarheid staan;

- het beluisteren van vragen die de patiënt niet aan de arts 'durft' vragen;
- stilstaan bij de beleving en de gevoelens van de patiënt en zijn omgeving;
- deelgenoot in opname en ontslagbeleid;
- contactpersoon voor collega zorggevers;

De Mutualiteit

- vraagverheldering: cliënten kunnen met al hun vragen terecht;
- 1^{ste} contact met de patiënt en zijn directe omgeving meestal in het kader van de ziekteverzekering;
- aftasten van de haalbaarheid van het zorgtraject thuis heden en in de toekomst;
- coördinator en bemiddelaar bij moeilijkheden en conflicten in de thuiszorg;
- verwijzen naar bevoegde instanties en rechten bij stijgende behoefte aan zorg en vraag naar mogelijkheden uitbouw thuiszorg en bij nood aan crisisopvang: dienstencentra, wetswinkel, SIT's, netwerken voor palliatieve zorg, ...;
- administratieve taken;
- wetgeving;
- psychosociale begeleiding doorheen huisbezoeken, inclusief rouwzorg.

De SIT

- bevorderen van de samenwerking tussen de verschillende thuiszorgpartners die actief betrokken zijn bij de zorgverlening, zowel zorgverleners als hulpverleners;
- de zorgverlening bespreekbaar maken en duidelijke en haalbare afspraken maken tijdens zorgoverleg;
- gebruik maken van een zorgmap met een zorgplan als gezamenlijk werkinstrument;
- thuiszorgkaart.

Thuiszorgdiensten

- vraagverheldering tijdens een eerste contact (huisbezoek): cliënten kunnen met al hun vragen terecht;
- vooral vragen naar hulp bij huishoudelijke taken, klusjesdienst, indicatiestelling;
- ook vragen naar informatie over de mogelijkheden in / van palliatieve zorg;
- openen van een zorgplan en een communicatieschrift;
- coachen van de collega verzorgenden;
- op de hoogte zijn van transferegevoelige zorgtrajecten en belangrijke contactpersonen;
- conflicthantering bij de mantelzorg;
- evalueren van de verleende diensten door de verzorgenden tijdens een zorgevaluatie na het overlijden van de patiënt;

Netwerk voor palliatieve zorg

- focus op zorgtrajecten van palliatieve patiënten met centraal de levens- en zorgkwaliteit gevraagd door de patiënt en zijn directe omgeving;
- vertrekkend van het emancipatorisch zorgmodel advies, mogelijkheden en beperkingen aangeven voor de verdere zorguitbouw thuis of intramuraal met aandacht voor de psychosociale, relationele en financiële noden van de patiënt en zijn naasten en in samenwerking met zorgpartners en –organisaties;
- ondersteunen doorheen advies en vormingsmomenten van alle betrokkenen in het zorgtraject van de patiënt;
- coördineren van de vrijwilligerswerking;

RVT – WoonZorgCentra

- opname - en ontslagbeleid;
- 1^{ste} kennismaking bij opname van

bejaarde: intakegesprek, wat waren zijn mogelijkheden thuis; verwachtingen heden en toekomst;

- bewakervanhetzorgproces: ondersteuning van de bewoner en zijn familie bij de waarheidsmededeling, organiseren van zorgoverleg in functie van consensuszorg;
- indirecte bewonersbegeleiding door deel te nemen aan interdisciplinair overleg;
- deel van het palliatief support team;
- bij overlijden van de bewoner: familie informeren, advies en hulp aanbieden betreffende regelingen kort voor en na overlijden, ondersteunen bij rouwarbeit, organiseren van jaarlijkse herdenkingsdienst.

De patiënt

De patiënt heeft een ziekte waarbij geen genezing meer mogelijk is en die leidt tot de dood. Het benoemen van een patiënt als palliatieve patiënt gebeurt door de arts liefst in overleg met het verzorgend team. Genezen is niet meer mogelijk, de prognose is gelimiteerd en comfortzorg is de inzet. De patiënt en zijn noden zijn het vertrekpunt. Elke discipline gaat vanuit zijn mogelijkheden zorgaanbod aanreiken. Voor maatschappelijk werk is dit vooral luisteren naar de zorgnoden, informeren over de mogelijkheden in zorg, de patiënt bijstaan in zijn gemaakte keuze, begeleiden van de patiënt en zijn directe omgeving doorheen psychosociale zorgaspecten, coördineren van de zorguitbouw en het mee bewaken van het zorgproces waarin zelfredzaamheid belangrijk blijft.

De directe omgeving

Maatschappelijk werk kan een bijdrage leveren als partner in palliatieve zorg. Als communicatiedeskundige kan ze de directe

omgeving gepast ondersteunen. Het maatschappelijk werk reikt mogelijkheden aan die een bindmiddel kunnen zijn in de samenwerking ook met de directe omgeving waardoor de gevraagde zorg een verfijnde afstemming krijgt. Ze is contactpersoon en toeverlaat voor de naasten van de patiënt. Ze is op de hoogte van gemaakte zorgafspraken in functie van haalbaarheid. Ze staat in werrelatie met de directe omgeving en detecteert signalen over hiaten in zorguitbouw waarvoor ze voorstellen kan brengen bij de directe omgeving om deze weg te werken.

De zorgpartners

Een goede kennis van de mogelijkheden en de beperkingen van zorgpartners hebben een positieve invloed in het zorgtraject van de patiënt: er is vertrouwen, openheid en de patiënt voelt zich ondersteund. Het is een voorname taak van maatschappelijk werk om **andere actoren** in het traject te **bevragen** over hun zorgvisie.

Partners: *artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, mantelzorgers, apothekers, palliatief deskundigen, kinesisten, logopedisten, opvoeders, psychologen, pastoor, lekenhelpers, logopedisten, notarissen, begrafenisondernemers, poetsvrouwen, tolken, vertrouwenspersonen, ...*

De impact van maatschappelijk werk in het palliatief zorgtraject

Elkaar in het werkkerrein met mogelijkheden en beperkingen beter leren kennen is

Organisaties en diensten: *sociale diensten, thuiszorgdiensten, dienstencentra, hersteloornden, uitleendienstn, apotheken, vervoerdienstn, informatie - en ontmoetingscentra voor patiënten, zelfhulpgroepen voor patiënten en hun naasten, oppasdienstn, dienstn voor warme maaltijden, netwerken voor palliatieve zorg, palliatieve eenheden, ...*

een voorwaarde om de continuïteit van maatschappelijk werk in het zorgtraject te vrijwaren en de samenhang en de impact te kunnen duiden. Volgende parameters zijn niet onbelangrijk: de problematiek, de prognose, de zorgsector, de aard en duurtijd van de zorgvraag.

Het bestaan van lacunes (knelpunten en moeilijkheden) in de zorg zoals

- de informatievoorziening aan de patiënt en tussen de hulpverleners onderling
- de aandacht voor de wensen van de patiënt
- het aanbod van zorg, dienstn en hulpmiddelen
- de samenhang en afstemming tussen de verschillende onderdelen in de zorg

daagt ook het maatschappelijk werk uit om haar meerwaarde in het zorgtraject kenbaar te maken.

De plaats die het maatschappelijk werk krijgt hangt vaak af van de eindverantwoordelijke van het zorgtraject. Dit is meestal de behandelende arts. Voor welke taak en rol vraagt hij/zij een inbreng van het maatschappelijk werk in dit specifiek zorgtraject?

De algemene opdracht van het maatschappelijk werk is de patiënt en zijn directe omgeving te begeleiden bij psychosociale noden en behoeften. Daarnaast staat maatschappelijk werk van de patiënt en zijn omgeving ook bij in de maatschappelijke, gezins- en menselijke problematieken.

De bereikbaarheid van het maatschappelijk werk is extramuraal minder zichtbaar dan intramuraal.

Maatschappelijk werk kan de rol van procesbewaker vervullen waarbij ze het emancipatorisch concept eerbiedigend meedenkt in het zorgtraject van de patiënt en de patiënt en zijn directe omgeving ondersteunt.

Maatschappelijk werk moet zich durven profileren in het organiseren van zorgoverleg waardoor ze naast een organisatorische en bemiddelende rol ook inhoudelijk aan zichzelf een duidelijke plaats geeft in het zorgtraject.

De streefdoelen om haar impact voelbaar en zichtbaar te maken zijn:

- een zorg aanbieden in functie van noden van de patiënt en zijn directe omgeving;
- betrouwbare informatie tijdig en eenvoudig aanreiken;
- realiseren van een tijdige uitbouw van zorg met andere collega disciplines;
- ondersteunen van naasten;
- meewerken aan een naadloze en samenhangende zorg ongeacht de plaats waar de patiënt zich bevindt;
- voorzien in trajectbegeleiding als gids van de patiënt en zijn omgeving.

Besluit

Mensen ondersteunen bij het oplossen van en het omgaan met hun problemen. Dat is het maatschappelijk werk. In deze denkoefening hebben we ons gefocust op de doelgroep van mensen die ongeneeslijk ziek zijn en nood hebben aan comfortzorg. Deze zorg zal naar

het einde van het leven meestal evolueren naar een meer bijzondere en complexere zorg, de palliatieve zorg. Als maatschappelijk werker ga je met deze patiënten vaak een langdurige relatie aan. Een relatie die wordt gedeeld met collega's maatschappelijk werkers verbonden aan het zorgtraject van de patiënt. Door de patiënt en zijn naasten met raad en daad terzijde te staan, loods je hen door deze moeilijke periode in hun leven.

Toekomst

Op basis van werkervaringen en voorstelling van het maatschappelijk werk binnen het eigen werkteerrein hebben we buiten het detecteren van lacunes in de toegankelijkheid van het zorgtraject elkaar in het eigen werkveld beter leren kennen. En we wensen meer. Namelijk om van gedachten te wisselen en informatie in te winnen over samenwerking in palliatieve zorg van de vele maatschappelijk werkers. Bent u geïnteresseerd om noden, knelpunten en moeilijkheden die je ervaart in het geven van palliatieve zorg met ons PHA te delen? Misschien wens je ons feedback te geven over de samenwerking die je kent of mist met PHA of heb je een vormingsaanvraag. Wil je 3 tot 5 maal per jaar je eigen ervaringen als maatschappelijk werker delen met collega's dan kan je je aanmelden om lid te worden van de commissie maatschappelijk werk PHA. Uit de gedachte-uitwisseling en/of de feedback kunnen we samen verder denken en werken rond zinvolle werkinstrumenten, optimale verwijzingsprocessen, inhoud voor een breed en optimaal informatieforum en tenslotte mogelijke aandachtspunten voor toekomstige collega's in opleiding voor maatschappelijk werk.

KANDIDAAT: neem contact op met onze medewerker Silvia Peeters:
silvia.peeters@ua.ac.be of 03 820 25 31

Samenwerkingsinitiatieven inzake thuisverzorging (SIT)

Om kwaliteitsvolle verzorging en de samenwerking tussen de hulpverleners in de thuiszorg te verzekeren, worden samenwerkingsinitiatieven inzake thuisverzorging (SIT's) sinds 1991 erkend en gesubsidieerd door de Vlaamse overheid.

Een SIT is een samenwerkingsverband in een bepaalde regio tussen vertegenwoordigers van huisartsenkringen, erkende teams thuisverpleging, erkende diensten gezins- en bejaardenhulp, erkende centra voor algemeen welzijnswerk, enz.

De SIT's zijn verspreid over Vlaanderen. In een aantal gemeenten zijn er nog geen SIT's werkzaam. Er zijn momenteel 21 erkende SIT's in Vlaanderen.

SIT's in de Provincie Antwerpen

- SIT aan de Stroom - Lange Gasthuisstraat 36, lokaal 123, 2000 Antwerpen
Tel: 03/2235757, e-mail: SITaandeStroom@stad.antwerpen.be
- SIT Thuiszorgoverleg Mechelen (TOM) Zakstraat 13, 2800 Mechelen
Tel: 015/347743, e-mail: tom.vzw@pandora.be, website: www.tom-vzw.be
- SIT Thuisgezondheidszorg Regio Mortsel - Kapelstraat 10, 2540 Hove
Tel: 0478/208284, e-mail: tgz.mortsel@skynet.be
- SIT Thuiszorg Regio Rupel - Colonel Silvertopstraat 15, 2850 Boom
Tel: 0473/400254, e-mail: sitrupel@imsir.be
- SIT Arrondissement Turnhout - Antwerpseweg 1, 2440 Geel
Tel: 014/562708, e-mail: sit@iok.be, website: www.sitarrondissementturnhout.be

Algemeen contact:

- Vlaams agentschap Zorg en Gezondheid
Daniëlle Massant - Preventie, Eerstelijns en Thuiszorg Tel. 02-553 09 10

Charter maatschappelijk werk in palliatieve zorg

Palliatieve zorg gebeurt steeds interdisciplinair. Verschillende disciplines werken samen om zowel aan de patiënt als aan zijn omgeving een optimaal comfort te bieden op lichamelijk, emotioneel, sociaal en spiritueel vlak. De maatschappelijk werker maakt volwaardig deel uit van dit professionele team. Centraal staan de palliatieve patiënt en zijn mantelzorgers.

Opstelling van de maatschappelijk werker

De methodische basis en aanpak van het maatschappelijk werk vertonen specifieke kenmerken.

- Generalistisch / integraal:
met oog voor alle probleemniveaus (individueel, relationeel, structureel).
De eenheid van handelen kan een persoon, een gezin, een groep en de ruime samenleving zijn. De maatschappelijk werker is deskundig op meerdere fronten.
- Laagdrempelig:
vlot bereikbaar en toegankelijk.
- Handelingsgericht:
Elke situatie krijgt een gepast en creatief antwoord. De concrete moeilijkheden, problemen of situaties van mensen zijn steeds het vertrekpunt.
- Fundamenteel respect:
voor de eigen betekenisgeving van de patiënt en diens omgeving.
- Democratisch en emancipatorisch:
de hulpvrager wordt steeds aangesproken op de eigen mogelijkheden en verantwoordelijkheden. Patiënt en omgeving worden nauw betrokken bij elke stap in het evolutieproces. Hiermee wordt het groter en sterker maken van hun competentie vergroot.
- Met maximaal respect voor het recht op zelfbepaling en de eigen keuzen van patiënt en zijn omgeving. Hulp, die het informatieve overstijgt wordt enkel aangeboden, indien de patiënt en zijn omgeving niet zelf in staat zijn om de problemen in handen te nemen.

Kennis van de maatschappelijk werker

De maatschappelijk werker heeft specifieke kennis van:

- verklaringsmodellen en denkkaders m.b.t. personen, systemen, maatschappelijke structuren en hun onderlinge wisselwerking;
- methoden en krachten die verandering van situaties en probleemoplossing mogelijk maken;
- sociale wetgeving en voorzieningen;
- instellingen en welzijnsorganisaties;
- praktische hulpmiddelen in de thuiszorg;
- verwerkingsprocessen;
- verlies- en rouwprocessen;
- ethische, culturele en religieuze invloeden en de effecten hiervan op het verwerkingsproces.

Taken van de maatschappelijk werker

In de palliatieve zorg heeft de maatschappelijk werker een specifieke bijdrage. Deze bestaat uit :

- een procesmatige begeleiding op psychosociaal vlak, in het bijzonder in complexe situaties. Deze richt zich zowel op de palliatieve patiënt als op zijn omgeving (partner, kind, ouders, vrienden, ...);
- bevordering van de communicatie door zich te richten op de interacties tussen de patiënt en zijn omgeving, deze in stand te houden, te ondersteunen, te verbeteren, te ontwikkelen en te herstructureren;
- informatie, advies, onderhandeling, bemiddeling, verwijzing en signalering;
- optimaal gebruik van organisaties, sociale voorzieningen en praktische hulpmiddelen;
- begeleiding van stervens- en rouwprocessen;
- opvang van zingevingsvragen;
- werken in team, bevordering van de samenwerking, consultatie en advies aan andere disciplines;
- coördinatie van de hulpverlening vanuit een benadering van de patiënt en zijn omgeving als totaliteit geïntegreerd in een sociaal netwerk;
- bundeling en signalering van maatschappelijke noden i.v.m. palliatieve zorg die het individuele overstijgen.
- preventie via vorming gericht op een ruim publiek.

Stuurgroep Maatschappelijk Werk Vlaanderen, 1996

Checklist van een palliatieve patiënt

Agnes VLAEYEN

Voor de hulpverleners en de mantelzorgers van de patiënt blijft nog steeds moeilijk om een patiënt palliatief te 'verklaren'. Zieken hebben echter het recht herkend en erkend te worden als 'palliatief' wanneer hun gezondheidssituatie op (korte) termijn levensbedreigend is.

Een checklist als leidraad voor het herkennen en erkennen van een palliatieve patiënt kan nuttig zijn.

De leden van ons palliatief supportteam en de leden van de commissie verpleging binnen PHA zochten naar een werkinstrument om dit te vergemakkelijken. Deze 'checklist van een palliatieve patiënt' werd tijdens de studiedag van 13 oktober *'een zorg op maat begint bij een waarheidsmededeling'* voorgesteld. Deze checklist is een hulpmiddel, een leidraad in de besluitvorming voor tijdige palliatiefverklaring.

Iedere hulpverlener kan deze lijst gebruiken, maar het is tevens de betrachting om de palliatiefverklaring te bespreken met het hele verzorgende team. Het is dus ook een discussie-instrument. De lijst wordt ingevuld door de behandelend arts binnen het multidisciplinair overleg en wordt bewaard in het medisch of verpleegkundig dossier.

De vraag om de mogelijke palliatieve toestand te bespreken kan uitgaan van de arts, de verpleging, andere hulpverleners maar ook van mantelzorgers en uiteraard van de patiënt zelf.

De checklist wordt ingevuld van zodra iemand

de nood aan palliatieve zorg opmerkt en de patiënt, waarvan men meent dat hij of zij palliatief is, wordt dan met behulp van de checklist besproken.

Deze checklist hanteert de definitie van palliatieve zorg zoals deze vermeld is in het KB van 2 december (tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging, voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994. BS 30.12.1999 ; errata BS 08.04.2000) en hanteert tevens de vier velden van de totale zorg, beschreven in de definitie van palliatieve zorg.

Een palliatieve patiënt is die patiënt:

- die lijdt aan één of meerdere irreversibele aandoeningen;
- bij wie de evolutie ongunstig verloopt met ernstige aftakeling van de fysieke en/of psychische toestand;
- bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen curatief effect meer hebben;
- bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is;
- bij wie het overlijden op relatief korte termijn verwacht wordt;
- met ernstige fysieke, psychische, sociale

en/of spirituele noden;

- met noden die een belangrijke intensieve, interdisciplinaire en volgehouden inzet vragen.

Hoe wordt de checklist gebruikt en ingevuld? De checklist bevat verschillende rubrieken en items, benoemd naar de mogelijke problematiek. De gebruiker omcirkelt in iedere rubriek het item als dit gekend is, 'andere' als het item niet vermeld is, en 'onbekend' indien hij niet op de hoogte is.

De fysieke, medische problematiek wordt weergegeven in de rubrieken:

1. Aandoeningen

- *Oncologische aandoeningen met al of niet metastasen*
- *Niet oncologische aandoeningen*

Hieruit zal blijken dat het gaat om een patiënt die lijdt aan één of meerdere irreversibele aandoeningen. Een correcte diagnosestelling gekend door betrokken medewerkers, is uiteraard zeer belangrijk. Het moet hulpverleners helpen om deze patiënt palliatief te benaderen en de geëigende zorg te geven. Bovendien heeft volgens de wet van de patiëntenrechten iedere zieke het recht op juiste mededeling van zijn diagnose.

2. Belastende fysieke symptomen

Uit een lijst van belastende fysieke symptomen moet blijken dat de evolutie en de prognose slecht is, dat er sprake is van ernstige aftakeling. Het gaat hier over pijn en pijnbeleving, problemen i.v.m. voeding en vocht, over mondhygiëne, hygiëne in 't algemeen, ademhaling, uitscheiding, en algemeen internistische problemen. Het overlopen van de verschillende items kan helpend zijn om een beeld te vormen van de ziektelast en de fysieke draagkracht.

3. Therapeutische ingrepen en revaliderende therapie

- Medicamenteuze therapie
- Vocht- en voedingstherapie
- Specifieke wondverzorging
- Paramedische tussenkomsten zoals logopedie-ergo
- Hygiënische zorgen
- Chirurgische ingrepen
- Chemotherapie
- Radiotherapie

Men gaat na of de bovenstaande vormen van therapie nog zinvol zijn in functie van genezing.

4. Prognose van de aandoening(en)

- ⇒ *Bij wie de prognose van de aandoening slecht is d.w.z. de ziekte zal in een relatief korte periode evolueren naar een terminaal stadium*
- ⇒ *Evaluatie van de prognose:*
 - *Kwantitatief: tijdsgebonden*
 - *Kwalitatief: m.b.t. de wijze waarop de aandoening evolueert in relatie tot de levenskwaliteit.*

Er wordt nagegaan of het hier gaat om een patiënt bij wie de ziekte in korte tijd evolueert naar een terminaal stadium

5. Overlijden

- ⇒ Dit wordt verwacht op relatief korte termijn. Wordt het overlijden verwacht op relatief korte termijn? Hier is geen absolute tijd op te kleven (minder dan 24 u. tot 3 maanden).

6. Psychische problematiek

- ⇒ *Met ernstige psychische nood*
 - *Op emotioneel gebied*
 - *Op cognitief gebied*
 - *Met invloed op gedrag en beleving*

7. Sociale problematiek

- ⇒ *Met ernstige sociale nood*
 - *Op maatschappelijk vlak*

- *Op relationeel vlak*
- *Gezinsstructuur*
- *Familieverbanden*
- *Op financieel vlak*

8. Spirituele problematiek

- ⇒ *Met ernstige spirituele nood vanuit:*
- *Zingeingsvragen*
 - *Religieuze overtuiging*
 - *Beslissingen rond het levenseinde*

Besluit

Uit de resultaten van de checklist blijkt dat het multidisciplinaire team de conclusie trekt:

- ⇒ *Dat het hier gaat om een palliatieve patiënt met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen.*

Nadat de verschillende items onderling en multidisciplinair besproken zijn wordt het besluit genomen om de patiënt palliatief te verklaren. Het gaat hier om een patiënt met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke nood en die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen. Tot een goed besluit komen is belangrijk omdat:

- het waarheidsgesprek naar patiënt en familie /mantelzorgers van hieruit kan gebeuren;
- op basis van dit document hulpverleners extra en intramuraal dezelfde informatie krijgen.;
- daardoor geëigende zorg aan palliatieve patiënten kan aangeboden worden. Indien hij/zij palliatief verklaard is zal dit besluit de aanzet zijn tot het starten van het palliatief zorgdossier en de inschakeling van een palliatief supportteam of een begeleidingsequipe;
- het helpt om de vraag naar ondersteuning

van palliatieve zorgmedewerkers te concretiseren: bv naar PST's, externe begeleidingsequipes, palliatieve eenheden;

- het stimuleert de multidisciplinaire samenwerking van hulpverleners;
- het zet aan beslissingen rond het levenseinde MET patiënten te bespreken en de rechten van de patiënt te respecteren;
- het zet aan om meer aandacht te hebben voor het anticiperend rouwproces van familieleden.

Tenslotte kan ik nog meedelen dat vanaf januari 2008 voor geïnteresseerden een uitgewerkte checklist te bekomen is. Het is voldoende om dit te doen via het volgende mailadres: avlaeyen@monica.be

Persbericht

Ongelijk tot in de dood? Waardig afscheid nemen, een publicatie van de Koning Boudewijnstichting. (15.10.2007)

De menselijke waardigheid stopt niet bij de dood. Iedereen, ook mensen die eenzaam of in armoede sterven, hebben recht op een waardig afscheid. Als familieleden of vrienden van een overledene niet willen of kunnen betalen, is het aan het OCMW of aan de gemeente om de begrafenis op zich te nemen. De meeste gemeenten doen alles opdat de uitvaart van kansarmen waardig verloopt. Zij delegeren deze taak meestal aan het OCMW. Maar de praktijken verschillen van gemeente tot gemeente, van OCMW tot OCMW.

Er zijn geen globale cijfers over OCMW-begravenissen in Vlaanderen en Brussel. Een telefonische rondvraag, op initiatief van de Koning Boudewijnstichting, geeft een idee van de omvang en de spreiding ervan. Het Antwerpse OCMW financiert jaarlijks tussen de vier- en vijfhonderd begrafenis; een deel is van overledenen in OCMW-instellingen zoals rusthuizen. Voor steden als Leuven en Luik gaat het om een honderdtal begrafenis per jaar. Ook voor Brussel is dat het gemiddelde aantal. Andere grote Brusselse gemeenten als Schaarbeek, Elsene of Vorst schommelen rond de vijftig. In kleinere of landelijke gemeenten is het aantal veel lager. Zo betaalt het OCMW van Dendermonde jaarlijks een twintigtal



begravenissen, dat van Bilzen en Oudenaarde een vijftal en Haacht slechts één of twee.

De brochure 'Waardig afscheid nemen' van de Koning Boudewijnstichting maakt een stand van zaken op met goede en minder goede praktijkvoorbeelden.

Uit getuigenissen van organisaties van kansarmen en daklozen blijkt dat er soms wel reden tot klagen is over de aanpak van de gemeente of van de begrafenisondernemer. Gemeenten die te agressief bij - vervreemde-familie aankloppen om de onderhoudsplicht af te dwingen, gemeenten die weinig flexibel zijn voor kleine extra's, zoals een bloemstukje of een rouwprentje. Anderzijds zijn er ook positieve voorbeelden, zoals inzet van vrijwilligers die de dienst bijwonen van mensen die alleen worden begraven of de organisatie van een jaarlijkse herdenkingsplechtigheid voor de daklozen die op straat gestorven zijn.

Uit de korte enquête van de Stichting blijkt over het algemeen dat de meeste gemeenten inspanningen leveren opdat de uitvaart van kansarmen waardig kan verlopen. Maar alles

kan beter en vaak zijn het de kleine details die het verschil kunnen maken en voor de menselijke toets kunnen zorgen. Daarom eindigt de brochure met een aantal, eenvoudige en constructieve aanbevelingen voor gemeenten en OCMW's om waardig afscheid te nemen van iedereen, ook van kansarmen.

De publicatie kan gedownload worden op deze website <http://www.kbs-frb.be/pressitem.aspx?id=217988> of besteld worden bij het Contactcentrum van de Koning Boudewijnstichting:

Tel. 070-233 728 E-mail publi@kbs-frb.be

'Uitingen van respect voor de doden waren in de prehistorie de eerste tekenen van beschaving. Wij zijn hier vandaag om ons respect te betuigen aan al wie gestorven is in de straten van onze stad, aan al wie zonder twijfel met een geruster gemoed zou hebben geleefd als hij had geweten dat wij hier vandaag staan om zijn leven te herdenken'.

Uit de viering voor de straatdoden op 13 maart 2007 in het stadhuis van Brussel



20 vragen van Marcel Proust



Marcel Proust
° Auteuil 10/07/1871
† Parijs 18/11/1922



Silvia Peeters
° Bonheiden 28/11/1977

1. *Wat is het grootste ongeluk dat u zou kunnen overkomen?*

Machteloos moeten toezien hoe een dierbaar iemand langzaam wegwijnt.

2. *Waar zou je het liefst wonen?*

Ik zou wel graag in de bergen wonen of in een warm land waar het lekker kruidig ruikt. Maar momenteel woon ik liefst van al gewoon thuis. En thuis is dan hier in ons Belgiëëndje, met mijn partner waar ik rust kan vinden in deze drukke wereld.

3. *Wat is het volkomen geluk hier op aarde?*

Dat is volgens mij een combinatie van volgende zaken: tevreden zijn met wat je hebt, kunnen loslaten, mensen om je heen bij wie je 100 % jezelf kunt zijn en iemand vinden die onvoorwaardelijk van je houdt.

4. *Voor welke misstappen kunt u begrip opbrengen?*

Ik denk dat voor de meeste misstappen ergens een bepaalde graad van begrip op te brengen valt als je de ruimere context & de voorgeschiedenis kent. Maar begrip opbrengen is zeker niet hetzelfde als de misstap goedkeuren.

5. *Wie is uw lievelingsschilder?*

Gustav Klimt (1862 - 1918), de Oostenrijkse symbolistische schilder en één van de meest prominente leden van de Weense Jugendstil.

6. *Wie is uw lievelingscomponist?*

Elk één die het haar op mijn armen kan doen overeind staan.

7. *Welke eigenschappen waardeert u het meeste in een man?*

Betrouwbaar, beschermend, wijs, zorgzaam.

8. *Welke eigenschappen waardeert u het meeste in een vrouw?*

Geduldig, assertief, extravert, behulpzaam.

9. *Wat is uw lievelingsdeugd?*

Bescheidenheid.

10. *Wat doet u het liefst?*

Lekker eten, dansen, schilderen, muziek luisteren, onder mensen zijn, joggen, ...

11. *Grootste karakterfout?*

Perfectionisme.

12. *Welke namen hoort u het liefst?*

Ik vind namen die zowel voor een jongen als een meisje kunnen wel leuk. Bijvoorbeeld: Sam.

13. *Wat is uw lievelingskleur*

Alle donkere en warme kleuren.

14. *Wat is uw lievelingsdichter*

De Libanese dichter en romanschrijver Khalil Gibran.

15. Wie zijn de helden van vandaag?

De vrijwilligers.

16. Wat verafschuwt u het meest?

Liegen en geen fouten kunnen toegeven.

17. Welk talent zou u het liefste hebben?

Muzikaal talent. Ik zou enorm graag piano kunnen spelen. *'The piano keys are black and white but they sound like a million colours in your mind.'* (Katie Melua)

18. Hoe zou u het liefste willen sterven.

Plots en liefst op gezegende leeftijd.

19. Welke hervorming zou u het liefst willen doorvoeren?

Een eerlijkere verdeling van de kruisjes die elk huisje heeft.

20. Wat is uw motto?

'Wees de verandering die je in de wereld wilt zien.' (Mahatma Gandhi).



© Dreamstime

Zonder afscheid

je lijkt maar
een telefoongesprek ver
en toch onbereikbaar
in stilte

je karige woorden
groeiden niet in mijn begrip
als was je zelf reeds aan 't snoeien
na het openbloeien
van jouw hartebloem

ik luister en hoor je niet
bij 't zwijgen in negatie
zie ook je blikken niet
bij twijfel welke gratie
zelfs vermoeden mag ik niet

je plaatst me op een afgelegen rots
in onrustig grijze zee
met zilte geur van verlaten wee
neemt nochtans zoveel van me mee

Op bezoek bij de burens

Silvia PEETERS, Dr. Noël DERYCKE

In deze serie gaan we op bezoek bij de verschillende netwerken in Vlaanderen. We hebben aandacht voor hun geschiedenis, huidige werking en plannen voor de toekomst.

Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo vzw

Jubileumlaan 221

9000 Gent

Tel.: 09 266 35 00

Fax: 09 233 93 90

E-mail: npz.genteeklo@scarlet.be

Web: www.palliatieve.org

Palliatieve Thuiszorg Gent-Eeklo vzw

Jubileumlaan 223

9000 Gent

Tel.: 09 266 35 35

Fax: 09 225 86 75

E-mail: ptzgenteeeklo@skynet.be



Werkingsgebied

Het werkingsgebied van Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo omvat 26 gemeenten: Aalter, Assenede, De Pinte, Deinze, Destelbergen, Eeklo, Evergem, Gavere, Gent, Kaprijke, Knesselare, Lochristi, Lovendegem, Maldegem, Melle, Merelbeke, Moerbeke, Nazareth, Nevele, Sint Laureins, Sint Martens Latem, Waarschoot, Wachtebeke, Zelzate, Zomergem, Zulte en telt ongeveer 565 607 inwoners.

Historiek

In 1989 startte mevrouw Annie De Can samen met een groep 'geestverwanten' de vzw Palliatieve Thuiszorg Gent. Het was een pluralistische en onafhankelijke vereniging met als doel: het begeleiden van terminale patiënten en hun familie/omgeving thuis. De vzw draaide volledig op vrijwilligerswerking. Eigen fondsenwerking en giften voorzagen in de werkingskosten. Het toenmalig werkingsgebied van de vzw was heel Oost- Vlaanderen (momenteel zijn er 4 equipes in de provincie).

In 1990 stonden 2 verpleegkundigen - op vrijwillige basis - in voor de begeleidingen. Zij volgden de tweedaagse cursus Palliatieve zorg in Brussel o.l.v. mevrouw Lisette Custermans en verzorgd door docenten uit Engeland.

In 1992 kon vzw Palliatieve Thuiszorg Gent - dankzij de 'Experimenten in Palliatieve Zorg' van

toenmalig minister van Sociale Zaken Busquin - een palliatieve verpleegkundige aanwerven in vast dienstverband. De Beleidsnota van toenmalig Vlaamse Minister van Gezondheid, Welzijn en Gezin Wivina De Meester en het Besluit van de Vlaamse Regering van 3 mei 1995 waren startsein voor het opstarten van Palliatieve Netwerken in Vlaanderen. Oost-Vlaanderen werd opgedeeld in vier netwerken.

Een verpleegkundige uit de vzw Palliatieve Thuiszorg Gent stapte over naar Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo vzw om de werking ervan uit te bouwen.

In januari 2000 werd mevrouw Elfriede Maes coördinator.

Er werd bewust gekozen om beide werkingen onder te brengen in twee afzonderlijke vzw's.

Een keuze dat een zoeken naar onderlinge afstemming impliceerde, maar intussen geëvolueerd is tot een steeds hechtere wordende samenwerking.

Bestuur vzw Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo

Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo vzw beoogt een evenwichtige samenstelling in haar bestuursgeledingen. Er is gekozen voor een representatieve samenstelling van organisaties, disciplines en strekkingen. In de Algemene Vergadering zetelen 40 vertegenwoordigers van eerstelijnsorganisaties, woon- en zorgcentra, eenheden, ziekenhuizen, De Algemene Vergadering kiest onder haar leden de 20 bestuurders van de Raad van Bestuur. Deze komen vier maal per jaar samen. Het Dagelijks Bestuur komt maandelijks samen en volgt de dagelijkse werking op.

Logo

In het logo van het Netwerk wordt met de hand

'het dragen / ondersteunen' gesymboliseerd



In het logo van de Thuiszorg staat het vallen van de bladeren (herfst) symbool voor het einde van het leven.



Nieuwsbrief, boekenkatern

Netwerk Nieuwsbrieven

3 keer per jaar verstuurt het Netwerk een nieuwsbrief naar zijn partners. Daarin wordt een korte verslaggeving opgenomen van wat er de afgelopen periode werd besproken en gerealiseerd door het Netwerk. Tevens wordt aandacht besteed aan de initiatieven van Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en andere initiatieven van palliatieve zorg.

Boekenkatern

Van diverse nieuwe boeken die op de markt verschijnen, worden recensies opgenomen in een boekenkatern. Deze boekenkatern wordt samen met de Nieuwsbrief verspreid.

Team

Samenstelling vzw Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo

Coördinator: Elfriede Maes.

Onthaal, administratie & facturatie, verantwoordelijke documentatiecentrum: Elke Van Hecke.

Verantwoordelijke vorming: Gerda Okerman.

Psychologe, verantwoordelijke rouwzorg,

verantwoordelijke vrijwilligerswerking: Lucie Cannie.

Palliatieve Thuiszorg Gent-Eeklo vzw

Voorzitter: Krista Bogaert-Bundervoet.

Intake patiënten, onthaal, administratie & facturatie: Mieke Van Deursen.

Teamcoördinator: Marijke Vervaeck.

Psychologe, verantwoordelijke vrijwilligerswerking: Det Tacq.

Verpleegkundigen: Claudette De Geyter, Gerda De Cock, Gudrun Weymeis, Karel Toubast, Lea Rousséré, Mieke Coddens.

Gesprek met Elfriede Maes en Marijke Vervaeck

S&N: Welke uitdagingen ziet u voor de toekomst?

Afgelopen jaar is het netwerk intensief bezig geweest met de RVT's en de PST's in de diverse ziekenhuizen. De contacten met de PST's in het werkingsgebied lopen goed. In de nabije toekomst wil het netwerk samen met de equipe de eerste lijn onder de loep nemen. Hoe verloopt deze samenwerking? Hoe kunnen we deze optimaliseren?

Ook huisartsen willen we benaderen o.a. via de LOK-groepen. De idee leeft om in samenwerking met alle Oost-Vlaamse Netwerken een vormingspakket voor huisartsen uit te werken. Een mogelijk thema zou het Begrippenkader Medisch Begeleid Sterven kunnen zijn.

S&N: Hoe doen jullie sensibilisatie?

In 2003 is er op Oost-Vlaams niveau een grootschalige sensibilisatiecampagne geweest - een samenwerking tussen de 4 netwerken palliatieve zorg en de provincie.

In elke gemeente werden de palliatieve zorgstructuren voorgesteld via voordrachten, folderverspreiding, artikel in de plaatselijke krant,.....

In het kader van deze sensibilisatiecampagne werd een Toneelvoorstelling 'Gespoten Groente' uitgeschreven. Deze toneelvoorstelling werd verschillende keren opgevoerd voor het brede publiek en dit verspreid in de regio.

Verder participeert het netwerk aan Welzijnsbeurzen en worden voordrachten gegeven voor zorgorganisaties, scholen, socio-culturele verenigingen, ..., rond het thema palliatieve zorg. In de beginjaren waren deze aanvragen veel groter dan nu.

Het is de bedoeling om de lokale socio-culturele verenigingen in kaart te brengen en na te gaan of het thema 'palliatieve zorg' een plaats kan krijgen in hun vormingsprogramma.

Momenteel gebeurt er zeker ook een stuk sensibilisering via onze nieuwsbrief, boekenkatern en website.

De website www.palliatieve.org behelst momenteel vnl. de werking van Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo. In de toekomst zal dit de portaalsite worden voor de vier netwerken palliatieve zorg in Oost-Vlaanderen met een gemeenschappelijk gedeelte waarop de algemene informatie is terug te vinden en linken naar de netwerk-eigen sites.

S&N: Hoe ziet jullie vormingsaanbod eruit?

Het netwerk biedt zowel een open vormingsaanbod als vorming op vraag aan. Het open vormingsaanbod wordt per academiejaar georganiseerd. In mei/juni verschijnt de

vormingsbrochure waarin het vormingsaanbod uitgebreid wordt beschreven. Deze brochure is te verkrijgen op het netwerk of te downloaden op de website. Om een tipje van de sluier op te lichten, ons vormingsaanbod bevat onder andere: een initiatiecursus palliatieve zorg in de instelling, basiscursus palliatieve zorg, een referentcursus voor de referente-verpleegkundigen uit RVT's, een modulaire vervolmakingscursus in functie van verdere verdieping van palliatieve zorgthema's, vorming op maat, intervisie,....

Maandelijks verschijnt eveneens een vormingskrantje met een overzicht van vormingsinitiatieven rond palliatieve zorg die niet door het netwerk worden georganiseerd. Dit wordt per mail verzonden en wordt erg geapprecieerd door de ontvangers.

S & N: Hoe doen jullie de kwaliteitsbewaking?

De evaluatieformulieren na elke vorming zorgen voor het mee bewaken van de kwaliteit van de vormingen. Verder horen we ook tijdens de terugkomdagen wat er kan verbeterd worden. Wij doen na elke bijscholing een bespreking met de docenten en het team.

Wat betreft de samenwerking in het kader van de patiëntenbegeleidingen betreft, moet het bevragen van collega-hulpverleners terug worden opgenomen.

S & N: Hebben jullie een vrijwilligerswerking?

Ja. Momenteel heeft de equipe een 15-tal vrijwilligers in dienst. De infoavonden, rekrutering en basisopleiding worden georganiseerd in samenwerking tussen de 4 netwerken palliatieve zorg van Oost-Vlaanderen en hun deelnemende partners. Voor Netwerk Gent-Eeklo zijn dat de Palliatieve Thuiszorg Gent-Eeklo en de drie eenheden. Het is een beurtsysteem waarin de organisatie van dit traject beurtelings door elk netwerk wordt opgenomen. Binnen de thuiszorgequipe is Mevrouw Det Tacq verantwoordelijk voor de vrijwilligers.

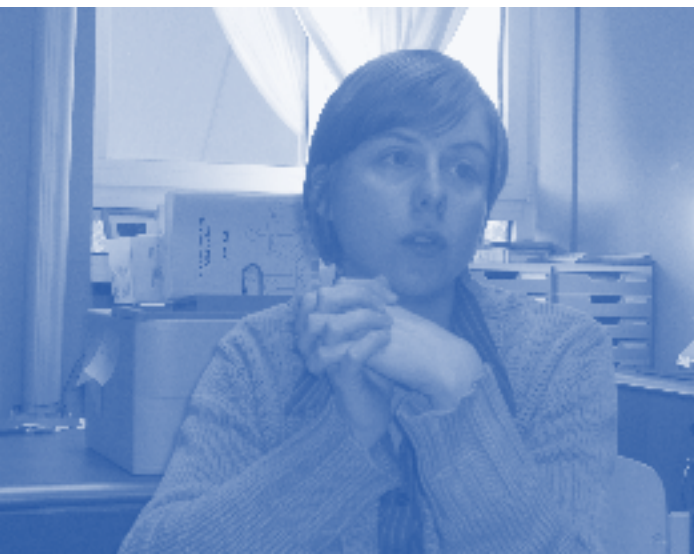
S&N: hoe is de samenwerking met de andere netwerken.

Op Oost-Vlaams niveau verloopt de samenwerking onder de vier netwerken erg vlot. We zijn ook betrokken bij de diverse werkgroepen binnen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Op die manier denken we mee 'Vlaams' en bekijken we alles vanuit een breder perspectief.

S&N: Welke dromen heb je?

Het zou fijn zijn, moest er in de toekomst een mogelijkheid zijn om een extra verpleegkundige aan te werven.

De contacten met de hulpverleners van de eerstelijns verstevigen in functie van het optimaliseren van de onderlinge samenwerking.





S&N: Eén van jullie laatste verwezenlijkingen op Oost-Vlaams niveau is de ‘eigen-wijze’ doos. Kan je hier iets meer over vertellen?

In navolging van opmerkingen en suggesties op de rouwzorgkoffer vanuit verschillende palliatieve zorgsettings, ontwikkelden de 4 Netwerken Palliatieve Zorg van Oost-Vlaanderen (in samenwerking met Symposion) een herinneringsdoosje. Dit doosje is bedoeld om mee te geven aan kinderen en jongeren die geconfronteerd worden met een ouder, grootouder, broer of zus of een andere dierbare die palliatief is.

Het herinneringsdoosje is bedoeld als een bron van troost en een middel om het verlies een plaats te geven. De naam van de doos - ‘Eigen-Wijze’ doos - geeft al aan dat het kind of de jongere zelf kan bepalen hoe en/of welke onderdelen van het doosje hij gebruikt, daarbij zijn eigen tempo volgend en zonder de noodzaak van externe hulp.

De herinneringsdoosjes zijn aan te kopen bij Symposion in Brugge. www.symposion.be

S&N: Bij het binnenkomen konden we zien dat jullie beschikken over een uitgebreid documentatiecentrum.

Het netwerk beschikt inderdaad over een kennis- en documentatiecentrum waar men terecht kan voor informatie, folders, het ontlenen van boeken, video's en ander educatief materiaal, raadplegen van tijdschriften, ...

In 2003 gingen de deuren officieel open. Vooral de uitleen van de kinderboeken loopt goed.

Ondermeer de verpleegkundigen van de Palliatieve Thuiszorg nemen regelmatig kinderboeken, maar ook herkeningsliteratuur en poëzie ter ondersteuning van patiënten en hun omgeving.

Het documentatie centrum staat open voor de bevolking en de zorg- en hulpverleners. Het is toegankelijk tijdens de kantooruren. Meer info hierover vind je op de website www.palliatieve.org

Een 'eigen-wijze' doos

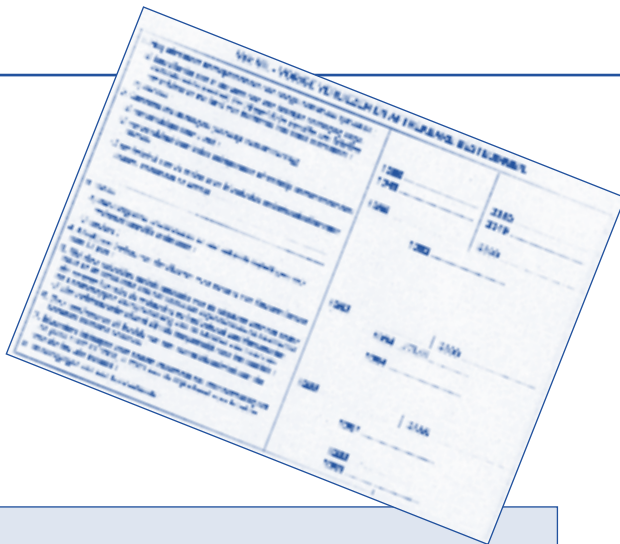
De vier Netwerken Palliatieve Zorg van de provincie Oost-Vlaanderen zijn hiervan initiatiefnemers in samenwerking met de schrijfwinkel Symposion uit Brugge. Deze herinneringsdoos wordt meegegeven aan kinderen en jongeren die geconfronteerd worden met een ouder, grootouder, broer of zus of een andere dierbare die palliatief is.

Op zo'n momenten zoeken mensen woorden om elkaar te troosten. Soms lukt dat niet omdat het verdriet te groot is, omdat de pijn van afscheid nemen anders is en omdat het bericht dat iemand ziek is en gaat sterven altijd de wereld doet stilstaan. Voor grote mensen is het al zo moeilijk, vook kinderen en jongeren zeker nog vreemder. Kinderen zoeken ruimte voor die gevoelens. EEN 'EIGEN-WIJZE' DOOS wil hiermee helpen. De naam van de doos - EEN 'EIGEN-WIJZE' DOOS - geeft aan dat het kind of de jongere zelf kan bepalen hoe en/of welke zaken van het doosje hij gebruikt, daarbij zijn eigen tempo volgend en zonder de noodzaak van externe hulp.

EEN 'EIGEN-WIJZE' DOOS is te koop bij Symposion in Brugge. www.symposion.be



Giften



**Nieuw
rekeningnummer**

Schenkeningen zijn van harte welkom op rekeningnummer

735 - 0128225 - 76

met de vermelding 'gift'

PHA mag je een fiscaal attest afleveren voor elke gift van minimum € 30,00 of de som van minimum € 30,00 op jaarbasis.

Het attest geeft je recht het gestorte bedrag in te brengen op je jaarlijkse belastingaangifte. Het attest wordt ten laatste begin april van elk jaar toegezonden. Hartelijk dank.

PHA bedankt:

Kim Van den Bergh - SD
Imelda Bruyninckx
Vera Nagels
Emmanuel De Jaegere
Hilde Van den Broeck
Arlette Van Acker
Marina Kolln
familie Gaastra – Kowallik
Consultancy Paulus

Wesseline Kullmann
Rene Claes
Anna-Maria Haverhals
Maria Kullmann
Elvire Aerts
Lea De Doncker
familie Feij – Lee C & S

PHA dankt volgende sponsors

KBC Bank & Verzekering



Meda



Cera Holding



Janssen Cilag



Lions Clubs zone 22 MD 112 B



International Women's Contact Antwerp vzw



Dank voor de ondersteuning van onze 0800-hulplijn



A.A.C.

*Administration & Answering Centre
uw telesecretariaat 24u op 24u - 7 dagen op 7
tel. 03 205 55 55*

Inhoud van dit nummer

Bij de jaarwende.....	4
Van de redactie □	6
De oudere kankerpatiënt en het slechtnieuwsgesprek in de palliatieve fase.....	8
Continuïteit□	18
Maatschappelijk werk binnen of buiten PHA?.....	20
Samenwerkingsinitiatieven inzake thuisverzorging (SIT).....	25
Charter maatschappelijk werk in palliatieve zorg.....	26
Checklist van een palliatieve patiënt.....	28
Persbericht□	31
20 vragen van Marcel Proust.....	33
Gedicht□	35
Op bezoek bij de bureu.....	36
Een 'eigen-wijze' doos.....	41