



jaargang 20, juni 2017

Driemaandelijks tijdschrift
Erkenningsnummer P : 608751

Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven v.z.w.
Waversebaan 220, 3001 Heverlee
tel. 016/23.91.01 fax 016/23.81.73
website: www.panal.be
e-mail: vragen@panel.be

Jaaroverzicht 2016

Het activiteitenverslag en de jaarrekeningen van PANAL vzw voor het jaar 2016 verdienen telkenjare onze aandacht. Het is weerom een gelegenheid om de werking van de vzw te toetsen aan de doelstellingen die ze beoogt. PANAL vzw (Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven) maakt deel uit van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Zij is een van de dertien leden van de Federatie en staat in voor het **ondersteunen en coördineren van palliatieve zorg in het arrondissement Leuven**.

Onder Palliatieve zorgverlening wordt verstaan: *de actieve totaalzorg voor ongeneeslijk zieke patiënten die in de eindfase van hun leven zijn, en voor hun nabestaanden. De zorg spitst zich toe op de kwaliteit van het resterende leven. Pijnbestrijding, bestrijding van onaangename symptomen, opvang en begeleiding van psychologische, sociale en spirituele noden staan op de voorgrond.* De benadering is pluralistisch en vertrekt vanuit de eigenheid van de patiënt en die van zijn naasten. De communicatie verloopt zoveel als mogelijk in waarheid en het gehanteerde communicatiemodel wil op een emancipatorische wijze kennis en deskundigheid doorgeven aan patiënten, naasten en hulpverleners zodat maximale autonomie nagestreefd wordt. Er is veel aandacht voor de ethische aspecten van leven, ziekte, overlijden en samenleven. Daarom is een multidisciplinaire samenwerking noodzakelijk. Ook de mantelzorgers worden maximaal ondersteund – mede door de inzet van vrijwilligers.

Om de doelstelling ‘**coördinatie en ondersteuning van palliatieve kwaliteitszorg**’ waar te maken worden volgende activiteiten ontwikkeld: *informatie aan en bewustmaken van de bevolking, vorming voor en overleg met zorgverleners, vrijwilligers en betrokkenen, raadgeving, logistieke steun en begeleiding van patiënten en naastbestaanden, evaluatie van de geboden acties en dit in volledige vrijheid van politieke, filosofische en religieuze overtuigingen.*

Palliatieve zorgverlening in concrete situaties wordt verleend door de zogenaamde “**Multidisciplinaire Begeleidingsequipe (MBE)**”. Deze equipe bestaat uit één hoofdverpleegkundige, elf verpleegkundig-consulenten en één geneesheer. Zij zijn samen het aanspreekpunt voor patiënten, hun naastbestaanden en hulpverleners en nemen de 24u wachtdienst op zich.

Het jaarverslag 2016 van Panal bevat cijfers die al deze doelstellingen illustreren.

Er werden per maand gemiddeld 62 nieuwe aanmeldingen van palliatieve patiënten geregistreerd, zodat in totaal 755 palliatieve patiënten werden gevolgd (712 in 2015).

- De grootste groep patiënten betreft de leeftijdsgroepen tussen 70 - 80 jaar (163) en tussen 80 - 90 jaar (238) - maar ook 230 patiënten jonger dan 70 jaar (tussen 40 en 70).
- Een kleine 80 % van de patiënten zijn thuis verzorgd, 18 % in woonzorgcentra.
- 50 % van de aangemelde patiënten wonen samen met een partner, 17 % zijn alleenwonend en 31 % zijn samenwonend met anderen.
- 65 % van de patiënten hebben een oncologische aandoening, 35 % een niet-oncologische aandoening, waaronder multi-organafalen (26%), cardiale insufficiëntie (14%), respiratoire insufficiëntie (10%) en dementie (20%).

In 2016 werden 1453 hulpvragen geregistreerd. Het betreft hulpvragen bij de aanmelding van een patiënt. Er kunnen per aanmelding van een patiënt meerdere vormen van ondersteuning gevraagd worden.

- 32 % van de hulpvraag betreft informatie over de palliatieve werking: hoe deze georganiseerd wordt en hoe deze concreet tewerk gaat
- 18 % is een vraag naar psychosociale ondersteuning
- 17 % gaat over pijn- en symptoomcontrole; 10 % over het plaatsen van een spuitdrijver.
- Andere hulpvragen betreffen de praktische organisatie van de thuiszorg, de inzet van vrijwilligers, de samenwerking met andere zorgverleners en specifieke vragen naar ondersteuning bij levens- en zinsvragen
- De hulpvraag werd in 40 % gesteld door de huisarts, in 18 % door de familie van betrokkene en in 8% door de thuisverpleegkundige
- In totaal werd in het jaar 2016 met 388 huisartsen van het arrondissement Leuven samengewerkt voor 755 verschillende begeleidingen

Het jaar 2016 was voor PANAL een jaar van groei. We kunnen ons verheugen op een stevige samenwerking met de gezondheidswerkers van ons arrondissement, op een naambekendheid die op kwaliteit en bekwaamheid steunt. Op deze weg willen we verder evolueren. We rekenen in de toekomst ook nog op de financiële steun van zovelen die onze werking mee dragen, waarvoor onze zeer grote dank.

dr. Dominique Dewilde
Voorzitter Panal vzw

Stockbreuk van medicatie , hoe moet dit verder?

Goede palliatie begint met goede medische symptoomcontrole!

In de thuiszorg maken we dikwijls gebruik van een spuitaanrijver om de patiënt het nodige comfort te geven wanneer medicatie via de mond niet meer mogelijk is of onvoldoende effect heeft.

De meest gebruikte medicaties zijn: Morfine, Midazolam, Buscopan, Litan, Haldol, Etumine. Deze worden alleen of in combinaties gebruikt. Combinaties worden bij voorkeur beperkt tot 2 à 3 producten om absorptieproblemen te vermijden.

Corticoïden worden steeds apart subcutaan of intramusculair toegediend. Er is immers te vaak neerslag met andere producten in de spuitaanrijver. We gebruiken meestal Acidexam (dexamethasone) voor verscheidene doeleinden (hersenoedeem, braken, dyspnee, intestinale obstructie,...)

We stellen vast dat er sinds enkele maanden een wisselend probleem is van beschikbaarheid van bepaalde medicaties zoals Haldol, Etumine en Midazolam, waardoor een optimale symptoomcontrole in de thuiszorg problematisch wordt. Heel recent blijken Haldol en Etumine opnieuw beschikbaar. Midazolam echter is reeds weken niet meer in voorraad in de thuisapotheken.

Bij een diepe palliatieve sedatie zijn vrij grote hoeveelheden Midazolam (tot 240 mg soms) nodig. Bij onvoldoende effect combineren we met Etumine (40mg/4ml)(Clotiapine) maximaal tot 240 mg. Zolang we over deze medicaties kunnen beschikken, is dit onze gebruikelijke manier om palliatieve sedatie uit te voeren.

Recente ervaring leert ons dat de bevoorrading van deze producten het helaas laat afweten zodat we moeten uitkijken naar alternatieven zoals bv. Phenobarbital (100 mg/ml en 200 g/ml, firma Sterop).

Phenobarbital behoort tot de klasse van de barbituraten, vroeger goed gekend (en vaak misbruikt) in tabletten als slaapmiddel en als preventief middel tegen epilepsieaanvallen. In principe wordt dit product nu enkel nog door anesthesisten in het ziekenhuis gebruikt.

Bij enkele palliatieve netwerken in Vlaanderen wordt Phenobarbital gebruikt voor diepe sedatie als alternatief voor Midazolam. De ervaring met deze medicatie is echter beperkt en

vraagt een zekere expertise om dit in de thuiszorg deskundig te gebruiken.

Voor meer info hierover kan men best Panal contacteren en overleggen met de equipe over het te gebruiken schema en de te volgen procedure.

Voor de courante symptoomcontrole via de spuitaanrijver waarbij in veel gevallen minder dosissen van Midazolam nodig zijn, hebben we keuze uit verschillende producten in de reeks van Benzodiazepines. Midazolam (indien beschikbaar) blijft de beste keuze om rust te brengen in terminale situaties (vaak gecombineerd met Morfine). Indien subcutaan toegediend (zonder SPD) moet men rekening houden met de korte werkingsduur (2 tot 3u). Als alternatief kan Temesta (Lorazepam 4 mg/ml subcutaan), Valium (Diazepam 10mg/ml) intramusculair, intraveneus of rectaal toegediend worden. Temesta in sublinguaal tabletten is vaak een goed alternatief wanneer een spuitaanrijver nog niet nodig is en er voldoende mondspeeksel aanwezig is.

Bij dwingende nood aan Midazolam kan de huisarts eventueel een beroep doen op de ziekenhuisapotheek. Wanneer een patiënt gekend is in het ziekenhuis zal dit geen probleem zijn. We hebben alvast een akkoord hierover met het UZ Leuven. Ook de andere ziekenhuizen in de regio springen bij.

Het stockprobleem wordt en werd reeds herhaaldelijk door de Netwerken Palliatieve Zorg bij monde van de Federatie aangekaart bij de farmaceutische industrie en de overheid.

Toch blijft het opvallend stil in de politieke wereld en de pers rond deze problematiek. De palliatieve thuiszorg kan echter geen adequate symptoomcontrole geven aan de patiënt indien de noodzakelijke medicatie niet makkelijk beschikbaar is en blijft. Onze patiënten in de thuiszorg zijn hier de dupe van. De farmacologische industrie draagt hierin ook een grote verantwoordelijkheid. Ze voorzien wel de ziekenhuizen maar laten de thuiszorg in de kou. We hopen snel op een duurzame oplossing!

PS: Bij het schrijven van dit artikel verneem ik dat Midazolam vanaf eind juni terug beschikbaar zal zijn. We hopen dat dit geen loos bericht is en dat we in de toekomst geen problemen meer ondervinden. Duimen maar!

Dr. Johan Coppens
Huisarts-consulent

Omdat welzijn belangrijk is

Het CAW, Centrum voor Algemeen Welzijnswerk, is een hulporganisatie in de eerste lijn. Dat wil zeggen dicht bij de mensen, gratis en voor iedereen toegankelijk.

Wie dat wil, kan bij ons terecht met om het even welke welzijnsvraag: vragen die iedereen wel eens heeft, maar waar je soms zelf niet meer uit geraakt. Zoals een moeilijke relatie met je partner of kind, geldzorgen, huisvesting, eenzaamheid.

Niet wachten tot het vanbinnen ontploft...

Hulp vragen is voor veel mensen een moeilijke stap. Ze voelen zich schuldig omdat ze het niet 'alleen kunnen'. En toch is hulp vragen én aanvaarden één van de moedigste dingen die een mens kan doen, voor zichzelf en voor zijn medemens. Of het nu om schuldhulpverlening gaat, om de aanpak van dak- en thuisloosheid, vereenzaming, armoede of om het organiseren van goede jeugdhulp. Of het nu gaat om hulpverlening aan slachtoffers van geweld of aan mensen die een verlies verwerken. Om het begeiden van ouders bij de op

voeding van hun kinderen, van partners in een scheiding bij het zoeken naar een goede omgangsregeling met hun kinderen, van mensen met nood aan administratieve ondersteuning of om hulpverlening aan gedetineerden en hun familie. De welzijnsvragen waarvoor je terecht kan bij het CAW zijn even divers als de mens zelf.

"Mijn dochter en ik hebben zo vaak ruzie. Elk woord dat ik zeg lijkt verkeerd. Ze is verschrikkelijk opstandig en ik verlies er vaak m'n geduld bij. Achteraf heb ik zo'n spijt, maar ik weet niet meer hoe we kunnen praten. (Ine, 41 jaar)"

Het kan iedereen overkomen...

Iedereen kan in het CAW terecht, met om het even welke vraag: een moeilijke relatie, persoonlijke problemen, financiële, administratieve, juridische of materiële problemen of vragen naar bemiddeling bij een conflict in je gezin, familie of buurt. Ook jongeren kunnen in alle vertrouwen hun verhaal kwijt bij het JAC, het Jongeren Advies Centrum.

Alleen gaan wonen, ruzie met je ouders, zwangerschap ... Wat kan, wat mag, hoe moet het verder?

Het hoeft niet eens een complex probleem te zijn, maar als je er niet mee verder kan, zoek je best hulp. Dat overkomt iedereen wel eens en dan moet je niet wachten tot het te groot wordt om nog met je mee te dragen.

Ons aanbod is zo divers als de vragen die we krijgen...

Wanneer mensen ons om hulp vragen, is het eerste wat we doen, naar hen luisteren. Alleen al door het ons te vertellen, krijgen ze vaak beter grip op wat er speelt. Die duidelijkheid is erg belangrijk om gepaste hulp te kunnen bieden. Dat kan gaan om informatie, advies, praktische hulp, maar evengoed om een langer durende begeleiding of tijdelijke opvang.

Soms zijn enkele gesprekken al voldoende om zelf weer verder te kunnen. Maar je kan in CAW Oost-Brabant ook beroep doen op verdere ondersteuning. Zoals psychosociale begeleiding, relatiebegeleiding, woon- en budgetbegeleiding, bemiddeling in conflictsituaties. Je kan ook terecht in één van onze opvanghuizen.

“Mijn papa en mijn mama zijn heel boos op elkaar. Ze roepen dan en soms gooien ze met spullen naar elkaar. Dan liggen mijn zusje en ik in bed bang te luisteren. Gisteren zijn ze samen gaan praten met iemand die hen gaat helpen om geen ruzie meer te maken. (Laura, 6 jaar)”

Wil je niet onmiddellijk hulp, maar ben je op zoek naar een plek waar je tussen mensen kan zijn, gewoon voor een koffie en een babbel, dan ben je welkom in één van onze inloopcentra.

“Ik ben alles kwijtgeraakt sinds mijn faillissement. Mijn vrouw, mijn huis, mijn werk...’s Nachts slaap ik bij vrienden. Overdag kan ik daar niet blijven. Vroeger dwaalde ik maar wat rond in de stad tot het weer avond werd. Nu kan ik in het inloopcentrum terecht. Het is er warm, ik kan er tot rust komen. (René, 56 jaar)”

Zit je in een crisissituatie en heb je dringende opvang nodig, ook dan kan je terecht in ons crisisopvangcentrum.

De hulpverlening in het CAW is gratis, vertrouwelijk, vrijwillig, en als je wil ook anoniem.

Onze hulpverleners ondersteunen in de eerste plaats de mogelijkheden die mensen zelf hebben. Welke oplossingen kunnen ze zelf vinden of met de steun van hun omgeving, familie of vrienden? We streven ernaar mensen sterker te maken en hun basisrechten zelf te laten realiseren. Het CAW komt zo op voor een versterkt welzijn, voor mensen, hun omgeving en de bredere samenleving.

CAW Oost-Brabant in jouw buurt

Bij CAW Oost-Brabant werken 136 professionele hulpverleners en een 180-tal goed opgeleide vrijwilligers.

Er zijn 4 onthaalpunten: in Leuven, Diest, Tienen en Aarschot. Je kan er terecht voor informatie, advies, bemiddeling, praktische hulp. Er is expertise over diverse thema's: familiaal geweld, slachtofferhulp, thuisloosheid, kansarmoede, vluchtelingenproblematiek ...

Je kan er gewoon langslipen tijdens de openingsuren. Een afspraak maken hoeft niet, maar mag natuurlijk wel. Je kan ook e-mailen, bellen of chatten met een hulpverlener.

Meer info en contactgegevens:

Welkom op www.cawoostbrabant.be & www.jacoostbrabant.be

Wil je ons helpen in de zorg voor mensen, dan inspireren we jou graag op www.ikgeefmeeander.be

CAW Oost-Brabant

Redingenstraat 6 | 3000 Leuven | 016 21 01 01

onthaal@cawoostbrabant.be | www.cawoostbrabant.be

VERSLAG MINISYMPOSIUM

Op donderdag 23 februari 2017 ging in de aula van Begijnhof CC Diest het eerste minisymposium van start in de reeks 'oncologische problematieken in palliatieve zorg'. Ongeveer 70% van de palliatieve patiënten die Panal jaarlijks begeleidt heeft een oncologische diagnose. Ongeveer 26,5% daarvan zijn spijsverteringscarcinomen.

Prof. dr. Hans Prenen, medisch oncoloog in UZ Leuven en hoogleraar aan de faculteit geneeskunde van de KU Leuven heeft ons die avond een boeiende uiteenzetting gebracht over de prevalentie van spijsverteringscarcinomen, de invloed van voeding, de meest voorkomende soorten tumoren en hun (supportieve) behandeling.

Spijsverteringscarcinomen zijn relatief frequent in de oncologie, met hoge mortaliteitscijfers. Colon- en rectumcarcinomen zijn de tweede meest frequente doodsoorzaak door kanker bij mannen, bij vrouwen de derde. Pancreascarcinomen staan zowel bij mannen als bij vrouwen op de vierde plaats. Maagcarcinomen sluiten de top 10 van doodsoorzaken door kanker. Colontumoren zijn veel voorkomend, de verwachting is dat het aantal pancreascarcinomen de komende jaren alleen nog maar zal toenemen. Een van de factoren die deze stijging verklaart, is obesitas. Eén op de drie Vlamingen krijgt kanker, waarbij de oorzaak voornamelijk te vinden is in "pech" en omgevingsfactoren zoals voeding, tabaksgebruik en

infecties. Iemand met een BMI hoger dan 30, heeft anderhalf keer meer kans op colonkanker, en tweeëneuhalf keer meer kans op pancreaskanker dan iemand met een normaal gewicht. De oorzaak hiervan is dat vetweefsel hormonen produceert die chronische ontstekingen veroorzaken en de groei van kankercellen stimuleren. Waar slokdarmkankers door obesitas en reflux dus alleen maar toenemen, is er wel een merkbare daling terug te vinden in slokdarmcarcinomen door alcohol- of tabaksgebruik.

Wat betreft voeding en de invloed op colonkanker legde men reeds een link tussen kanker en voeding sinds de jaren '40. Het is belangrijk een voldoende dagelijkse consumptie van vezels tot zich te nemen, wel 25-30 gram per dag. Wat betreft het eten van rood vlees is vooral de bereidingswijze van belang: verhitten op hete vuren (en bijvoorbeeld barbecueën) blijkt ongezonder te zijn dan het eten van rood vlees op zich. Volledig vermijden van vleesproducten blijkt geen tot een beperkte vermindering van het risico op colonkanker met zich mee te brengen, het eten van vis geeft wel een grote reductie in risico. De beste aanbeveling is dus een gezond, gevarieerd dieet met veel vezels.

Pancreaskanker is de vierde meest voorkomende doodsoorzaak bij kanker in de wereld. Patiënten met pancreaskanker hebben op dit moment de laagste overlevingskans van alle kankers.

Slechts 5% van de patiënten met pancreaskanker geneest. De grootste oorzaak hiervan is het laattijdig diagnosticeren van de kanker, waardoor de patiënt al voorbij het curatief stadium is. Er zijn namelijk geen effectieve screeningstests, de symptomen blijven vaak vaag in het beginstadium (vermageren, minder eetlust) en de ontwikkeling van meta's is veel voorkomend door de nabijgelegen bloedvaten.

Veel chemotherapieën hebben ook een onvoldoende effect op de pancreastumoren. Pancreaskanker kent een grotere incidentie op latere leeftijd: de meeste patiënten - zowel mannen als vrouwen - ontwikkelen deze kanker tussen de leeftijd van 60 en 80 jaar. De verwachting is dat het aantal pancreaskankers de komende jaren zal toenemen. Vooral omgevingsfactoren zoals roken, alcoholgebruik, diabetes en zwaarlijvigheid zijn hier van invloed op. Genetische factoren zijn slechts zelden de oorzaak van pancreaskanker.

De behandeling van pancreaskanker ligt op dit moment voornamelijk in operatie: het verwijderen van de volledige tumor. Indien het niet mogelijk is de volledige tumor te verwijderen, wordt meestal niet geopereerd. Nadien volgt vaak een reeks van chemotherapie om de kans op herval te verkleinen. Bij een gemetastaseerde pancreaskanker is de chemotherapie vaak palliatieve therapie: het verlichten van de symptomen en de levensduur verlengen, zonder kans op volledig herstel. Omdat pancreaskanker vaak pas in dit laat stadium ontdekt wordt, is er meestal al sprake van palliatie bij diagnose.

Maagcarcinomen hebben een iets betere overlevingskans dan pancreascarcinomen, maar het blijft nog steeds een erg slechte diagnose. Het is de vierde meest voorkomende kanker in de wereld en de tweede meest dodelijke. Gelukkig daalt de incidentie van maagcarcinomen de laatste jaren. De meest voordehand liggende reden hiervoor is dat we ons voedsel beter bewaren dan vroeger: in de ijskast, en niet meer gepekeld in zout zoals vroeger. Een gevarieerd dieet met veel verse groenten en fruit en weinig zout en suikers verlagen het risico op maagkanker.

Maagkanker heeft echter ook een genetische factor: de kans op maagkanker vergroot 2 tot 3 keer wanneer er een familiale voorgeschiedenis is.

Het tweede type van maagkanker wordt vaak laat ontdekt omdat er niet meteen een massa zichtbaar is bij een gastroscopie en ondertussen kan de kanker zich verplaatsen via de maagwand naar het buikvlies. Hoe vroeger maagkanker wordt ontdekt, hoe beter de prognose van de patiënt. Afhankelijk van het type maagkanker is de behandeling heel verschillend: vooral eerstelijns chemo's hebben een goede werking, de volgende (tweede en derde lijn) hebben veel kleinere kans op verbetering en verlenging van levensduur.

Coloncanceren is de derde meest voorkomende kanker wereldwijd. Eén op de twintig Vlamingen krijgt dikke darmkanker, voornamelijk na het vijftigste levensjaar. Colonkanker is echter goed te genezen en kan ook zeer vroegtijdig worden opgespoord (bijvoorbeeld via bevolkingsonderzoek). Naast de stoelgangtest werkt men momenteel aan een bloedtest die ook darmkanker zou kunnen opsporen. De toekomst ligt dus vooral in een combinatie van stoelgangtest en bloedtest om colonkanker uit te sluiten.

Wanneer colonkanker vroeg genoeg wordt opgespoord (stadium 1) heeft de patiënt 95% kans op genezing.

Deze overlevingskans daalt gestaag met het verder vorderen (en het dus later ontdekken) van het coloncarcinoom.

In de vroegtijdige stadia van colonkanker is operatie meestal voldoende om de kanker te verwijderen en genezing te garanderen. In de latere stadia wordt de combinatie met chemotherapie steeds belangrijker. De behandeling van colonkanker is echter afhankelijk van de plaats waar de kanker wordt ontdekt. Een tumor in de rechterhelft van de darmen is meer gelinkt aan mutaties en de inname van vet en suiker. Tumoren in de linkerhelft van de darmen zijn vaker gelinkt aan vleesinname en een gebrek aan calcium. Een andere bacteriologie van de darmen speelt hierin zeker een rol. Dit heeft ook zijn invloed op de aan te bevelen chemotherapie-behandeling van het coloncarcinoom, wat maakt dat een standaard behandelingstraject niet aan te bevelen is en dit echt per patiënt bekeken moet worden.

Nele Geysen

Vormingsverantwoordelijke Panal vzw

COMPASSION FATIGUE

Situering

Compassion fatigue (CF) of de Nederlandse vertaling, compassie- of empathiemoeheid, verwijst naar een situatie waarbij compassie en empathie verloren gegaan zijn. De individuele bronnen van de hulpverlener om zich empathisch te engageren zijn als het ware uitgeput of opgedroogd.

CF is een vrij jong concept. We zien het voor het eerst opduiken in 1992 in een verpleegkundig tijdschrift om de uitputting van verpleegkundigen op een spoedgevallendienst te omschrijven. Geleidelijk aan ging men inzien dat hulpverleners diep geraakt kunnen worden door het werk dat ze doen.

Niet alleen omwille van rechtstreekse blootstelling aan traumatische gebeurtenissen, denk maar aan brandweerlui, ambulanciers of de mensen werkzaam op een spoedgevallendienst. Maar ook onrechtstreeks kunnen hulpverleners heel erg geraakt worden door de (traumatische) verhalen van mensen.

Door zich in te leven, zich empathisch te engageren, één van de grondhoudingen noodzakelijk voor een goede hulpverlenersrelatie, stellen ze zich open voor de mensen en dus ook voor hun emotionele lijden. Dr. Charles Figley, traumatooloog, spreekt over 'the cost of caring'.

Er is een prijs die we moeten betalen als we willen zorgen voor mensen die emotioneel lijden. Het is dus eigen aan de job. We spreken hier dus niet over een ziekte of pathologie.

Definitie

De definitie van CF ontleen we aan Françoise Mathieu, psychologe en CF-specialiste:

"CF wordt gekarakteriseerd door een totale diepgaande fysieke en emotionele uitputting en een uitgesproken verandering in het vermogen van de hulpverlener om nog empathie of compassie te voelen voor zijn/haar patiënten, collega's en dierbaren ten gevolge

van het specifieke van het werk als hulpverlener enerzijds, maar ook omwille van het niet meer in staat zijn zichzelf op te laden of ergens nieuwe energie uit te halen anderzijds. Het meest verraderlijke aspect van CF is dat het de hulpverlener in zijn kern raakt, in datgene wat hem juist verbindt met anderen, nl. empathie en compassie, niet alleen voor anderen, maar ook voor zichzelf.”

En net in dat laatste schuilt het verschil met burn-out. Het zijn beide energieproblemen, maar burn-out situeert zich in de relatie die iemand heeft met zijn werk, terwijl CF zich situeert in de relatie tussen hulpverlener en patiënt. Of, m.a.w., CF doet zich voor in beroepen waar het contact met anderen, en dus het empathisch engagement, centraal staat, terwijl burn-out zich ook in andere beroepsgroepen kan manifesteren. We zien trouwens dat mensen met CF vaak blijven werken en zeker in de beginfase soms nóg harder gaan werken.

Continuüm

Compassion Satisfaction (CS), de voldoening van empathisch engagement, is de tegenhanger van CF. Mathieu ontdekte tijdens haar werk met hulpverleners dat CF op een continuüm ervaren wordt, met aan de ene kant CF en aan de andere kant CS. Op sommige momenten in ons leven zullen we ons beter gewapend voelen t.o.v. de schadelijke gevolgen van het hulpverlenen dan op andere momenten. Factoren die hiertoe bijdragen vinden we terug zowel in onze persoonlijke levensomstandigheden (huidige leefsituatie, kindertijd, copingvaardigheden, ...) als in onze werkomstandigheden (werklast, -druk, verwachtingen, administratie, supervisie/intervisie, ...).

Uitingsvormen

Aangezien CF geen pathologie is en zich op veel verschillende, individueel afhankelijke, manieren kan uiten, spreken we liever over signalen dan over symptomen. Grofweg kunnen we ze indelen in 3 grote categorieën: fysieke (fysieke uitputting, slaapproblemen, somatisatie, ...), gedragsmatige (alle soorten verslavingen, woede en irritatie, zich isoleren, het vermijden van patiënten, ...) en psychologische signalen (emotionele uitputting, negatief zelfbeeld, onvermogen om nog sympathie of empathie te voelen, ...). Deze klachten komen niet alleen in het professionele leven tot uiting, maar kunnen zich ook in de privésfeer laten gelden. Meer nog, het is zelfs vaak zo dat ze daar eerst opgemerkt worden. CF mag dan op zich geen ziekte zijn, chronische CF kan wel leiden tot fysieke en mentale ziektes zoals depressies en angststoornissen. Dus ook de zorg voor patiënten zal er op termijn onder lijden indien de signalen niet tijdig (h)erkend worden.

Strategieën

Aangezien zowel persoonlijke als werkgerelateerde factoren een rol spelen zijn individuele zorgstrategieën onvoldoende. Ook organisatorische veranderingen zijn belangrijk. We zouden kunnen spreken van het implementeren van strategieën op 3 niveaus: professioneel (training en vorming, ...), organisatorisch (erkenning van CF op de werkvloer, kwaliteitsvolle supervisie, ...) en persoonlijk (op zelfbewustzijn gebaseerde zelfzorg vb. via mindfulness).

Opzet van het onderzoek

De laatste jaren is er heel wat onderzoek verricht naar het voorkomen van CF bij een groot scala aan beroepsgroepen werkzaam in verschillende settings van de gezondheidszorg. Uit een aantal van deze onderzoeken blijkt dat ook palliatief verpleegkundigen een verhoogd risico lopen op CF.

Deze verhoogde kwetsbaarheid zou te maken hebben met specifieke stressfactoren eigen aan de setting. We denken hierbij aan voortdurende blootstelling aan de dood, confrontatie met lijden, machteloosheid, ... Toch leidt dit niet automatisch tot CF. Net het bewustzijn van mogelijke risicofactoren binnen de setting zorgt ervoor dat er aangepaste strategieën kunnen ontwikkeld worden om met de inherente stress van het werken met stervenden om te gaan.

Of dit alles ook herkenbaar is bij verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg kon ik niet terugvinden in de literatuur. Vandaar dat ik ervoor gekozen heb een kleinschalig kwalitatief onderzoek op te zetten (in het kader van de opleiding psycho-oncologie) om na te gaan of CF ook herkenbaar is voor verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg en wat zij als risico- en protectieve factoren ervaren. Ik heb daartoe semi-gestructureerde diepte-interviews afgenomen van in totaal 9 random geselecteerd palliatief verpleegkundigen, werkzaam in 3 verschillende netwerken voor palliatieve zorg (Antwerpen, Leuven en Mechelen). Thematische analyse stelde mij in staat de interviews verder te gaan uitdiepen.

Resultaten van het onderzoek

De resultaten zijn zeer gelijklopend met wat in de literatuur te vinden is en hierboven reeds uitvoering beschreven staat: de herkenbaarheid op een continuüm, protectieve en risicofactoren. Drie resultaten springen er in dit onderzoek wel uit: de rol van ervaring, het belang van opleiding en het taboe dat er lijkt te heersen op CF.

Bijna alle respondenten getuigen over een situatie die ze ooit meemaakten waardoor de balans heel erg ging overhellen naar de kant van CF. Net door eens spreekwoordelijk met hun hoofd tegen de muur te lopen, zij het in vroegere werksituaties of omwille van persoonlijke omstandigheden, weten ze nu beter om te gaan met de specifieke uitdagingen van de werksetting en om beter voor zichzelf te zorgen.

Een aangepast opleiding waarbij de verpleegkundigen (in spe) gewezen worden op het belang van de bewustwording van hun eigen gedachten en emoties in contact met de patiënt en die emoties leren te reguleren is noodzakelijk om te voorkomen dat de balans helemaal doorslaat richting CF. Nog veel te vaak wordt in de opleiding de patiënt centraal gesteld. De meeste van de respondenten hebben dan ook nooit geleerd (behalve dan door ervaring) om in patiëntcontacten ook rekening te houden met hun eigen reacties en emoties. Mede door hun opleiding hebben de respondenten het moeilijk om zich kwetsbaar op te stellen t.o.v. hun collega's en verantwoordelijken. Schaamte, maar vooral ook de angst dat collega's zouden denken dat ze het werk niet aankunnen speelt mee.

Conclusies onderzoek

Het zou wenselijk zijn mochten verpleegkundigen al tijdens hun opleiding leren over het bestaan van CF en risicofactoren leren herkennen.

Ook het aanleren van zelfzorgstrategieën, gebaseerd op zelfkennis en zelfbewustzijn, kan onnodig lijden en vroegtijdige drop-outs misschien voorkomen.

Maar ook op de werkvloer CF meer zichtbaar en bespreekbaar maken kan de CS van verpleegkundigen verhogen met betere patiëntenzorg tot gevolg.

Interessante literatuur en links

- Figley, C.R. (1995). *Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized*. New York: Brunner/Mazel

- Figley, C. R. (2002). *Treating Compassion Fatigue*. New York: Brunner/Routledge- Mathieu, F. (2012). *The compassion fatigue work book*. In Figley C.R., *Psychosocial stress series*. New York: Routledge, Taylor&Francis Group
- <http://www.tendacademy.ca/>
- <http://www.compassionfatigue.org/index.html>

Eveline De Blauwer
Psycholoog Palliatief Netwerk Mechelen vzw

Krachtvrouwen • Een netwerk voor jonge weduwen met kinderen

Het netwerk van Krachtvrouwen wordt gevormd door jonge vrouwen met kinderen die hun partner verloren hebben. Alle vrouwen in het netwerk hebben hetzelfde meegemaakt en voelen zich daardoor sterk verbonden met elkaar. Dat geeft een gevoel van samenhang. Los van achtergrond, interesses en waarden, ervaren de vrouwen vertrouwen, aanmoediging en ondersteuning. Krachtvrouwen helpen elkaar verder en voelen dat elkaar helpen, henzelf ook verder helpt. Dat maakt een krachtige energie los in de groep en bij iedere vrouw. Door verhalen en ervaringen te delen, ervaren vrouwen erkenning en herkenning. Het netwerk van Krachtvrouwen is een inspirerende omgeving om door het verdriet heen te komen, oplossingen te vinden voor dagelijkse uitdagingen en om het leven opnieuw vorm te geven.

Historiek:

Krachtvrouwen is opgericht door Vivian van Bremen. Zij verloor haar man aan een hartaderbreuk. Op dat moment was ze 41 weken zwanger. Twaalf uur na het overlijden van haar man is zij bevallen van haar jongste zoon. Sindsdien is ze alleenstaande moeder van Mees (2002) en Simon (2005). Nadat Vivian plots haar man verloor, wist zij echt niet wie zij was zonder hem. Het heeft tijd nodig gehad om alles een plek te geven. Het was heel heftig om het moederschap alleen te dragen. Nu, twaalf jaar later, kan zij zeggen dat ze heel gelukkig is samen met haar twee geweldige zonen.

In juni 2016 ontstond haar idee om een lunch te organiseren voor jonge weduwen. In oktober plaatste ze een oproep op Facebook om weduwen met jonge kinderen te leren kennen en te brainstormen over het idee. In een week tijd ontving zij zoveel reacties, dat ze besloot een Facebookgroep te starten. De vrouwen waren enthousiast en lieten weten dat er in België nauwelijks initiatieven zijn voor jonge weduwen met kinderen en al helemaal niet online.

Online netwerk:

Nu, bijna een jaar later, hebben ruim 90 jonge weduwen met kinderen uit heel Vlaanderen de Facebookgroep gevonden. In het online netwerk hebben zij de mogelijkheid om op ieder moment van de dag ervaringen te delen, vragen te stellen en verhalen te lezen van andere weduwen. Hierdoor ontstaat ruimte om een nieuw pad te kiezen, verdriet te verwerken en oplossingen te vinden voor uitdagingen waar een jonge weduwe dagelijks alleen voor staat. Lidmaatschap van deze groep is exclusief voor jonge weduwen met kinderen. Het lidmaatschap kan aangevraagd worden via www.facebook.com/groups/Krachtvrouwen.

Koffiemomenten en lunches:

In maart is in Gent de eerste lunch en het eerste koffiemoment georganiseerd. Jonge weduwen ontmoeten elkaar in een ongedwongen sfeer. Er wordt gelachen en verdriet gedeeld. De ontmoetingen zijn inspirerend en geven moed om de alledaagse werkelijkheid te kunnen trotseren. Tijdens koffiemomenten en workshops gaat Vivian met aandacht in gesprek met de vrouwen, zij luistert, denkt en voelt mee. Zij deelt haar ervaring, gevoelens en gedachten. Ze is er om de jonge weduwen te helpen bij het vinden van oplossingen voor de uitdagingen waar zij dagelijks voor staan. Op de website www.krachtvrouwen.be staan de data voor nieuwe events.

Facebookpagina

Wilt u helpen het netwerk van Krachtvrouwen in heel Vlaanderen bekend te maken zodat jonge weduwen het netwerk gemakkelijk vinden en de kans krijgen om hun ervaringen en verhalen te delen met vrouwen die hetzelfde hebben meegemaakt? Dat kan door de Facebookpagina te liken en te delen www.facebook.com/Krachtvrouwen.

Contactgegevens:

Vivian van Bremen
info@krachtvrouwen.be of GSM 0468 16 91 92

PERSONEELSNIEUWS

- Collega Nele Geysen werd op 13 mei 2017 mama van een flinke zoon Elias.

14de VLAAMS CONGRES PALLIATIEVE ZORG

"DE LAATSTE PIJN VOORBIJ"

Op **dinsdag 26 september 2017** vindt de 14de editie van het Vlaams Congres Palliatieve Zorg plaats van 13.00 uur tot 18.30 uur in **Capitole Gent**, Graaf Van Vlaanderenplein 5, 9000 Gent

Programma

- 12u00 Deuren open - onthaal met koffie en versnapering
- 13u00 Opening van het congres - dr. Gert Huysmans
- 13u10 Pijn is niet hetzelfde als lijden - prof. Ignaas Devisch
- 13u40 Als je alleen maar een hamer hebt, lijkt alles een nagel. Fysieke aspecten van pijn: diagnose en behandeling - prof. dr. Johan Menten
- 14u10 Muzikaal intermezzo - Amongster
- 14u20 Onderbehandelde pijn en on(h)erkende pijn bij ouderen - dr. Anja Velghe
- 14u50 Uitgeprocedeerd in pijn - Pierre Mertens
- 15u20 Muzikaal intermezzo - Amongster
- 15u30 High tea
- 16u40 De pijn van het (bijna niet meer) zijn - Alexander Verstaen
- 17u10 Studies voor het werkveld – Jessica Fraeyman
- 18u20 Afsluiting - prof. dr. Johan Menten
- 18u30 Einde

INSCHRIJVEN

Inschrijven kan via de website www.palliatief.be. Deelname aan het congres kost €50 per persoon bij inschrijving vóór 30 juni 2017. Bij inschrijving na deze datum betaalt u €60.

Er wordt een aanwezigheidsattest voorzien. Accreditering voor artsen wordt aangevraagd.

POSTGRADUAAT PALLIATIEVE ZORG

UC Leuven-Limburg biedt i.s.m. het Netwerk palliatieve zorg Limburg en Panal tijdens het academiejaar 2017-2018 een postgraduaatopleiding palliatieve zorg aan. De opleiding richt zich tot zorgverleners werkzaam in de palliatieve setting, die tijdens hun loopbaan al 75 contacturen (10 studiepunten) aan diverse vormen in palliatieve zorg volgden en dit nu wensen samen te voegen tot een postgraduaat.

Thema's die onder andere aan bod komen tijdens de lessen en zelfstudie zijn: ethische en deontologische benadering van de palliatieve zorg, spiritualiteit, communicatie, zorg voor de mantelzorger, zorgcontinuïteit en diversiteit. Casuïstiek en wetenschappelijke onderbouwing zijn de uitgangspunten van deze werkvorm.

De zeven lessen (19/10/2017, 16/11/2017, 14/12/2017, 22/02/2018, 15/03/2018, 19/04/2018, 17/05/2018) gaan door op donderdag van 9u00 tot 16u30 op campus Gasthuisberg, Herestraat 49, 3000 Leuven.

Voor meer informatie en inschrijving: www.ucll.be/palliatieve-zorg.

MEER INFO - INSCHRIJVEN

Voor meer informatie over deze opleidingen kan u onze vormingsbrochure raadplegen op www.panal.be of bellen tijdens de kantooruren op het nummer 016 23 91 01.

Inschrijven voor bovenstaande vormen kan bij voorkeur online op onze website www.panal.be bij 'activiteiten' of aan de hand van het inschrijvingsformulier in de vormingsbrochure.

Je kan annuleren tot veertien dagen voor de cursus en dan krijg je je inschrijvingsgeld terugbetaald. Zonder tijdig annuleren kan er geen terugbetaling gebeuren. Indien je nog niet betaalde, wordt toch de kostprijs van de vorming aangerekend.

De minisymposia van 2017 hebben als rode draad:
'Oncologische problematieken in palliatieve zorg'
Wij nodigen u graag uit voor het derde minisymposium:

BORSTCARCINOMEN

Donderdag 12 oktober 2017

UPC Kortenberg – Activiteiten en vormingscentrum - Leuvensesteenweg 517 te 3070 Kortenberg

Gast spreker: **Prof. dr. Hans WILDIERS**, medisch oncoloog in UZ Leuven
en hoogleraar aan de faculteit geneeskunde van de KU Leuven

Aanvang om **20.30 uur**. De kostprijs bedraagt **20 euro**. Accreditering voor artsen in de rubriek 6 - 2CP.

BASISCURSUS PALLIATIEVE ZORG

De volgende **basis cursus palliatieve zorg** voor **professionele hulpverleners** start op **14 september 2017**.

De lessen hebben plaats op **donderdagnamiddag van 13u15 tot 16u30 op Panal, Waversebaan 220 te 3001 Heverlee**. De kostprijs bedraagt 400 euro.

De basis cursus palliatieve zorg omvat tien lesnamiddagen. Diverse aspecten van palliatieve zorg worden toegelicht: inleiding in de palliatieve zorg, communicatie, pijn- en symptoomcontrole, psychosociale aspecten, omgaan met rouw, medisch begeleid sterven, samenwerken en praktische info omtrent het overlijden.

VERVOLMAKINGSCURSUS PALLIATIEVE ZORG

Op **28 september 2017** start de volgende **vervolmakings cursus palliatieve zorg** voor **professionele hulpverleners**.

Deze module is bedoeld voor cursisten die reeds een basismodule palliatieve zorg hebben gevolgd.

De cursus bestaat uit tien lesnamiddagen (telkens op **dinsdagnamiddag van 13u15 tot 16u30** op Panal, **Waversebaan 220 te 3001 Heverlee**) waarbij dieper wordt ingegaan op de thema's communicatie, pijn- en symptoomcontrole, vroegtijdige zorgplanning, kinderen betrekken bij palliatieve zorg, emotionele en spirituele aspecten, palliatieve zorg bij ouderen, zorg voor zorgenden en ethische aspecten.

De kostprijs bedraagt **400 euro**.

COMFORTZORG IN DE PALLIATIEF-TERMINALE FASE

Dinsdag 19 september 2017 van 13.30 tot 16.30 uur

Experience Center VIGO Heverlee, Interleuvenlaan 60, 3001 Heverlee

In deze opleiding gaan we zowel theoretisch als zeer praktisch aan de slag met comfortzorg, binnen de palliatieve en terminale zorgverlening. We hebben hierbij aandacht voor de verschillende deelgebieden in comfortzorg: ligcomfort, zitcomfort, comfort bij het verplaatsen en tenslotte comfort bij wassen, kleden en verschoneren.

De vorming wordt verzorgd door **Jo Declercq**, kinesitherapeut in WZC De Wingerd en docent comfortzorg en patiëntgestuurde zorg.

De kostprijs bedraagt **40 euro**.

De doelgroep zijn artsen, verpleegkundigen, psychologen, pastores, moreel consultants, sociaal werkers, ergotherapeuten, kinesitherapeuten, zorgkundigen, vrijwilligers, ...