

PANAL NIEUWS

Jaargang 23

maart 2021

Driemaandelijks tijdschrift

Dialogo, samenspraak en existentiële openheid

Tussen maart en november 2020 vond op initiatief van Kom op tegen Kanker een breed maatschappelijk debat plaats over palliatieve zorg. Ieder die wou, kon een bijdrage leveren via de website www.hetpalliatiefdebat.be en overal in Vlaanderen werden kleine debatmomenten georganiseerd, zowel online als live. De vraag hoe we beter kunnen zorgen voor wie niet meer beter wordt stond daarbij centraal. Eind 2020 werd van dit breed maatschappelijk debat een rapport van de activiteiten op dit online platform gepubliceerd. Enkele krachtlijnen voor dit debat vanuit de netwerken/MBE's (Multidisciplinaire Begeleidings-Equipe) en de Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen willen we hier even toelichten.

Vooreerst is er het belangrijke basisprincipe dat ieder patiënt **onvoorwaardelijk recht heeft** op kwalitatieve palliatieve zorg, **daar waar** de patiënt het verkiest zowel in het ziekenhuis, in de woonzorgcentra als ook thuis. Er is nog steeds een grote kloof tussen curatieve en palliatieve zorg – men wil nog te vaak 'iets doen' en vasthouden aan routines. Men vreest dat het onvoorwaardelijke recht van de patiënt hem teveel autonomie geeft en medisch handelen doorkruist of in vraag stelt. Of men is terughoudend om de realiteit met de patiënt en zijn mantelzorgers rechtstreeks te bespreken en men gaat dit gesprek uit de weg.

Palliatieve zorg moet **tijdig** en zeker sneller na de diagnose opgestart

worden. Palliatieve zorg is niet uitsluitend terminale zorg; zij is veel ruimer en behelst naast pijn- en comfortzorg ook voorlichting, dialoog en samenspraak, **existentiële openheid** en begeleiding. Zij mag niet enkel afhankelijk zijn van het initiatief van de behandelende arts. Ze moet proactief bespreekbaar zijn. Zij hoort van bij de diagnose van een mogelijk lethale ziekte samen met de curatieve zorg tot de standaardzorg. Patiënten, artsen, hulpverleners en de gemeenschap moeten goed geïnformeerd en gesensibiliseerd worden dat palliatieve zorg altijd vraag-gestuurde zorg moet zijn. Zij moeten een duidelijk aanbod daartoe formuleren. Palliatieve zorg staat curatieve zorg niet in de weg, zij faciliteert deze zorg door ze in een waarheidsperspectief te plaatsen. Ze geeft de patiënt en zijn omgeving tijd om het bredere perspectief in te schatten.

De diagnose van een mogelijk lethale ziekte of een mogelijk lethale evolutie op relatief korte termijn is een cruciaal moment in ieders leven. Dit moment moet het startsein zijn voor een doorgedreven en **volgehouden dialoog** met de betrokkenen over het af te leggen parcours. Niet alleen over het medische verloop, maar over alle aspecten van het levenseinde. Dit zou bij voorkeur ten huize van de patiënt zelf gebeuren. En dit zo vroeg mogelijk in het ganse proces.

Een basiskennis rond palliatieve zorg voor alle hulpverleners in de zorg hoort tot ieders opleiding. Gespeciali-

seerde opleidingen en navormingen moeten worden voorzien voor artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners zowel in de reguliere zorg van de eerste lijn als voor de gespecialiseerde zorg zodat elke patiënt gegarandeerd palliatief advies of zorg krijgt en dit op elk moment dat dit aangewezen is. **Palliatieve zorg vormt een continuüm** waar telkens op teruggekomen moet worden.

Men spreekt dus van totaalzorg, waar **samenwerking en communicatie** op de voorgrond staan. Continuïteit van de zorg is essentieel tussen de verschillende verzorgende disciplines, tussen ziekenhuizen, woonzorgcentra, eerstelijns disciplines en hulpverleners. Waar gespecialiseerd advies en ondersteuning nodig is, kan beroep gedaan worden op de Multidisciplinaire Begeleidings-Equipe of het Palliatief Support Team. Dit vraagt investering in tijd die gegarandeerd moet worden en waarvoor middelen moeten worden voorzien.

In Vlaanderen wil een meerderheid van de mensen liefst thuis sterven. De netwerken en MBE's beschikken over zorgverleners met expertise en ervaring om dit mee waar te maken. Om mensen die thuis willen sterven optimaal te ondersteunen moet het **huidige financieringssysteem meer afgestemd** worden op de noden en de vraag van de patiënt.

Dr. Dominique Dewilde
Voorzitter Panal vzw

Reflectienota 'palliatieve zorg en dementie: levenseindebeslissingen' - Deel 2

Tekst van de stuurgroep Ethiek van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Welk ethisch en wettelijk kader kan worden gehanteerd om tot goede levenseindebeslissingen te komen?

ONDRAAGLIJK LIJDEN

Ondraaglijk lijden deskundig inschatten voorbij de valkuilen van miskennis, paternalisme of projectie.

Een bewuste en handelingsbekwame patiënt bepaalt zelf wat lijden is, schat zelf de ondraaglijkheid ervan in en kan hieraan ook uiting geven (subjectief). Bij gevorderde dementie kan dit hooguit onrechtstreeks en zal de hulpverlener een inschatting moeten maken. Objectivering van dit lijden dringt zich hier dus op. Inschatten of lijden ondraaglijk is, kan maar kwaliteitsvol gebeuren als het via multidisciplinair teamoverleg tot stand komt, in voortdurende dialoog met mantelzorgers, familie en de aangeduide of wettelijke vertegenwoordiger of bewindvoerder. Hierbij moet voldoende expertise inzake dementie en palliatieve opties voorhanden zijn. Een nieuw paternalisme kan de besluitvorming binnensluipen wanneer zorgverleners zozeer de noodzaak van de 'invoelbaarheid' van het lijden benadrukken – i.c. het gebrek eraan – dat zij de aanwezigheid van lijden bij de patiënt onvoldoende erkennen, of voorafgaande wilsuitdrukkingen niet voldoende in rekening nemen. Een persoon met gevorderde dementie kan in een toestand van continue foetushouding gekomen zijn en misschien wel geen pijn of ernstig ongemak lijden, terwijl uit de neerslag van eerdere gesprekken duidelijk is dat hij dit uitdrukkelijk niet gewild zou hebben (en waarbij precies dergelijke voorafgaande wilsverklaring een verschil maakt). Dit voorbeeld toont echter tegelijk aan dat de kwalificatie 'ondraaglijk' lijden delicaat is. Voor wie is deze foetushouding, of het niet langer herkennen van partner of kinderen, ondraaglijk: voor de patiënt, voor de omgeving of voor de zorgverleners? Zowel mantelzorgers als hulpverleners lopen het risico de zieke met de bril van de gezonde te beoordelen en de eigen

angst voor dementie en de eraan verbonden mentale en fysieke aftakeling als kader te hanteren bij de beoordeling van ondraaglijkheid (projectie). En zoals hierboven reeds aangegeven is ook een gelukkige uitstraling een vorm van (actuele) wilsuitdrukking, net zo goed als een ongelukkige, extreem rusteloze of angstige uitstraling dat is.

AL DAN NIET STOPPEN, STARTEN OF VOORTZETTEN VAN BEHANDELINGEN

Ook al kan het starten of voortzetten van een behandeling beslist nog zinvol zijn overeenkomstig de actuele wilsuitdrukking van de persoon met dementie, toch zal het stoppen of niet meer starten van een behandeling eerder in overeenstemming zijn met de persoon met dementie (en zijn voorafgaande- negatieve- wilsverklaringen).

Levenseindebeslissingen voor personen met dementie worden al te vaak beperkt tot vragen naar palliatieve sedatie en euthanasie. Zoals voor andere palliatieve patiënten geldt ook voor hen dat beslissingen op elk moment in het zorgtraject een kans zijn om de zorg in overeenstemming te brengen met hun wil en hun wensen. Voorafgaand overleg onder de vorm van vroegtijdige zorgplanning, neergeschreven in het medisch/zorgdossier, biedt hier onmiskenbaar richting. Maar in alle gevallen blijft het zaak om, ondanks de cognitieve beperkingen, zoveel mogelijk uit te zoeken wat de actuele wil van de persoon met dementie is. De ervaring leert dat mensen vaak toch anders tegen de ziekte aankijken wanneer deze zich daadwerkelijk voordoet dan op het ogenblik dat de aandoening nog niet, of niet in dezelfde mate, aan de orde was. Wanneer communiceren moeilijker wordt, kunnen sleutelfiguren uit de familie of onder de zorgverleners een beslissende rol spelen bij het afstemmen van behandelbeslissingen op de wil van de persoon met dementie. Dit kan zowel inhouden dat behandelingen opgestart of voortgezet, als omgekeerd juist niet voortgezet of niet meer aangevat worden. Het

kan ook betekenen dat behandelingen die op zich als standaardzorg beschouwd worden, toch achterwege gelaten worden: 'het zinvolle laten'.

Een behandeling niet meer voortzetten, of een zinvolle nieuwe behandeling niet meer opstarten, zijn opties die nog nadrukkelijker in het vizier van zorgverleners en omgeving komen: wanneer (1) de patiënt eerder aangaf in bepaalde stadia of situaties van zijn aandoening, met bepaalde gedragingen of symptomen, niet langer met alle middelen in leven gehouden te willen worden en des te meer wanneer (2) er zich in zijn actuele situatie ook tegelijk herhaald of aanhoudend ongemak of lijden voordoet. In dat geval is er ook congruentie tussen situaties van discomfort die in een (voorafgaande) wilsverklaring besproken werden (het 'vroegere zelf') en actueel discomfort (het 'huidige zelf'), waarbij zoveel als mogelijk op uitdrukkingen van zijn autonomie gelet wordt. Met andere woorden: de patiënt verkeert in een toestand van discomfort die hij vooraf zegde te willen vermijden, en hij drukt actueel uit dat dit voor hem ook effectief bron van ongemak en lijden is. Vroegtijdige zorgplanning en (negatieve) wilsverklaringen kunnen dus tot diep in het dementieel proces een reëel verschil maken. Wanneer een persoon met gevorderde dementie bij de bespreking van zijn wensen geen wilsverklaring in die zin heeft geuit of opgemaakt, of omgekeerd aangegeven heeft zo lang te willen blijven leven als hij kan uitdrukken graag te leven, is stoppen of niet starten met zinvolle behandelingen alleen dan aan de orde als elke redelijke afweging daartoe noodzaakt. Bijvoorbeeld wanneer de kansen op genezing of herstel van een secundaire aandoening zeer gering worden of de last ervan echt niet meer opweegt tegen de mogelijke baten, zijnde het functiebehoud of de levensverlenging. Het spreekt voor zich dat ook voor personen met dementie die geen (negatieve) wilsverklaringen opgemaakt hebben ten allen tijde maximaal comfort verzekerd moet worden en indien dit daartoe noodzakelijk is, ook bepaalde behandelingen



niet meer verdergezet of opgestart worden. Het gaat in deze om mogelijk velerlei aandoeningen en behandelingen, maar uiteraard wordt dit des te relevanter wanneer het om letale (dodelijke) aandoeningen gaat, zoals bijvoorbeeld een longontsteking ('the old mans friend'), een eerste of een zoveelste. Een op zich zinvolle en in velerlei opzichten 'standaard' behandeling wordt dan achterwege gelaten. De persoon met dementie wordt dan letterlijk zijn dood 'gegund' en 'iatrogeen overleven', m.a.w. een door de medische wetenschap bewerkt overleven vermeden.

PIJNBESTRIJDING EN PALLIATIEVE SEDATIE

Ook voor personen met gevorderde dementie kan palliatieve sedatie in bepaalde omstandigheden en mits bijzondere aandacht soelaas bieden.

Onderzoek wijst uit dat voor palliatieve patiënten nog teveel kansen voor optimale pijnbestrijding gemist worden. Dit is in de zorg voor personen met dementie, ook voor de terminale fase, niet anders. Durft de palliatieve patiënt die nog volledig wilsbekwaam is, zijn pijn of andere symptomen niet altijd voluit signaleren, bv. uit schrik voor vermeende neveneffecten van de pijnmedicatie, dan zijn de verminderde uitdrukkingsvermogens van de persoon met dementie vaak de reden

waarom familie of zorgverleners dit gebrek aan comfort niet snel genoeg opmerken. Het is dan ook belangrijk dat professionelen in de (palliatieve) zorg leren hoe ze pijn kunnen herkennen en adequaat te bestrijden: het gaat tegelijk over kennis, vaardigheid en attitude. Alleen al in Vlaanderen lopen verschillende initiatieven in voorzieningen waar ondertussen sterke expertise ter zake is opgebouwd, met inbegrip van nieuwe technische en technologische hulpmiddelen. Gesteld dat alle betrokkenen tot het gezamenlijk inzicht komen dat er in een gegeven situatie sprake is van aanhoudend ondraaglijk lijden (dat niet gelenigd kan worden), dan wordt het onderscheid tussen het (na) laten en het actief ingrijpen dat hierboven uiteengezet werd, op dit punt andermaal van praktisch belang. Wanneer de vertegenwoordiger, familie en het zorgteam tot de vaststelling komen dat de patiënt met zeer gevorderde dementie aanhoudend zeer oncomfortabel is en ernstig lijdt, dan kunnen zij in gezamenlijk overleg beslissen bepaalde medische interventies die op zich mogelijk zouden zijn omdat ze een redelijke kans op genezing geven, toch niet meer uit te voeren omdat ze een te grote belasting of onvoldoende meerwaarde hebben. Voorbeelden daarvan zijn bloedtransfusies of de kunstmatige toediening van vocht en/of voeding. Dan laten de zorgverleners toe dat het

leven van de persoon van zelf, uit zichzelf een einde neemt, terwijl ze maximaal inzetten op comfortondersteuning, indien nodig met palliatieve sedatie en voor zover de levensverwachting verder beperkt is (tot enkele weken). Een bijzondere vorm van pijnbestrijding is palliatieve sedatie, die tot het normale medische handelen behoort. Dit houdt in dat het bewustzijn van de persoon in kwestie, in dit geval de persoon met dementie, zoveel verlaagd wordt als nodig om pijn of andere symptomen te lenigen, die niet op een andere manier onder controle te krijgen zijn. Is sedatie als zodanig niet beperkt tot de palliatieve/terminale fase, dan is palliatieve sedatie wel voorbehouden voor een prognose van enkele dagen, uitzonderlijk één tot twee weken. Hoewel zeker haalbaar, ook in de thuiszorg of in woonzorgcentra, is dit een medische handeling die specifieke expertise vergt en waartoe niet zonder voorbereiding en overleg beslist kan worden. Een eventuele vertegenwoordiger moet bij de beslissing hiertoe actief worden betrokken. Bijzondere aandacht moet worden besteed aan informatie en ondersteuning van de naasten bij deze akte.

Dr. Johan Coppens
Huisarts-consulent Panal

PERSENEELSNIUWS

- Kathleen Massie ging eind 2020 uit dienst. We bedanken haar van harte voor haar inzet, en wensen haar het beste toe voor de toekomst!
- Op 1 maart 2021 startte Katrien Vandecandelaere als verpleegkundig-consulent in de thuiszorgequipe van Panal.

Durven praten over doodgaan: in gesprek met de palliatieve patiënt. “Verstaat ge ‘t?’”

Op donderdagavond 10 december 2020 schaalden 74 hulpverleners in palliatieve zorg zich achter hun digitale scherm voor het minisymposium 'Durven praten over doodgaan: in gesprek met de palliatieve patiënt'. Spreker van de avond was Joris De Lange, trainer bij Stichting STEM (Sterven op je Eigen Manier) en geestelijk verzorger voor enkele zorginstellingen van Zuyderland Care in Nederland.

Voor deze lezing baseerde Joris De Lange zich op een onderzoek, uitgevoerd door Stichting STEM in 2008, waaruit is gebleken dat mensen die geconfronteerd worden met de dood in vijf verschillende opvattingen hier naar kijken. Tegenover mensen die het nadenken over de dood wegduwen, staan bijvoorbeeld anderen die zich juist goed willen voorbereiden op de dood. Elke respectievelijke visie heeft invloed op de stijl van communiceren en inzicht hierover bij de hulpverlener kan het gesprek over leven, sterven en dood vergemakkelijken.

Als de patiënt wacht op hulpverleners om hierover te spreken, vanuit het idee dat als het belangrijk is de zorgverlener er wel zal over beginnen, en de hulpverlener wacht op de patiënt, vanuit de bezorgdheid geen dingen te willen benoemen waar de patiënt nog niet klaar voor is, dan wachten beide partijen op elkaar om het gesprek aan te gaan – met het risico dat praten over doodgaan niet of laattijdig op gang komt.

De onbevangenen

De onbevangenen zijn minder dan gemiddeld spiritueel of religieus ingesteld. Ze zijn over het algemeen niet uitgesproken bang voor de dood, hebben nog niet nagedacht over hun wensen voor die fase en hebben vrijwel niets geregeld. Ze zijn simpelweg niet bezig met ziekte en dood. Als patiënt zijn deze personen onrustig, soms weerspanning of eigenzinnig en zoeken ze de grenzen op van mogelijkheden. Het is belangrijk om voor hen de informatie feitelijk, kort en concreet te houden. Kijk niet te ver vooruit. Vertel wat nodig is om verder te kunnen: keuze behandeling, termijn van starten, ... Onbevangenen komen op hun eigen moment terug met extra vragen. Over gevoelens praten is niet

altijd hun behoefte, dus accepteer het ook als dit weinig besproken wordt.

De vertrouwenden

Vertrouwenden zijn meer dan gemiddeld religieus ingesteld en vaker dan gemiddeld zelf werkzaam in de zorgsector. Ze zijn minder bang voor de laatste levensfase, leggen de nadruk op goede verzorging en comfort en willen bewust afscheid kunnen nemen. Ze ontvangen graag zorg van professionele organisaties of zorgverleners. De dood hoort bij het leven, maar dit hoeft daarom niet uitgebreid besproken te worden. Er is weinig angst voor de dood, door steun vanuit geloof of dierbaren. Als patiënt zijn vertrouwenden gevoelig voor autoriteit of hiërarchie (van zorgverleners). Ze zijn niet veeleisend, volzaam en berustend. Men hecht aan rust en regelmaat. Het is belangrijk om informatie te geven in hapklare brokken. Benoem niet te veel keuzemogelijkheden of alternatieven, dit geeft onrust. Heb aandacht voor de rol van religie of spiritualiteit. Duidelijkheid in overeenkomsten en verschillen is belangrijk. Nodig deze personen nadrukkelijk uit om vragen of bezorgdheden te brengen, aangezien ze hier zelf niet zo snel het initiatief toe zullen nemen.

De rationelen

Rationelen zijn vaker dan gemiddeld niet religieus of spiritueel ingesteld. Ze geloven in de maakbaarheid van het leven. Ze hebben gemakkelijk angst voor pijn, vinden medische zorg en privacy belangrijk. Ze erkennen het denken over de laatste levensfase uit de weg te gaan. Ze hebben geen specifieke wensen, hebben weinig geregeld, maar vaak wel een levensverzekering. De dood is eerder een taboe, waarover je misschien wel denkt, maar

zelden praat. Ook niet in de laatste levensfase. Ze hebben moeite met het tonen van kwetsbaarheid, en zoeken informatie – die gestoeld is op rationele en wetenschap. Aanvaardt dat er “niks meer aan te doen is”, valt vaak heel moeilijk bij deze personen.

Als patiënt zijn rationelen gevoelig voor autoriteit, in die zin dat ze leunen op iemands professionele kennis. Ze hebben behoefte hieraan, en zijn op zoek naar zekerheden, bijvoorbeeld door het vragen van een second opinion. Het is belangrijk dat informatie helder en feitelijk wordt meegegeven. Onderbouw behandelplannen met argumenten. Maak situaties en behandeling zo concreet als mogelijk. Benoem de voor en tegens. Rationelen willen alle mogelijkheden kennen, maar rekenen voor de beslissing op de kennis en kunde van de professional. Praten over gevoelens is mogelijk, maar als apart gespreksonderwerp. Feiten en emotie worden eerder gescheiden gehouden. Ondersteun deze personen in de ervaring en teleurstelling dat het leven niet maakbaar blijkt.

De socialen

Socialen zijn vaker dan gemiddeld wat angstig voor de dood en hebben behoefte aan enerzijds comfort, maar zeker ook aanwezigheid van familie en vrienden. Er kan enerzijds een ontkenning zijn van de laatste levensfase, maar evengoed een kijk van ontzag. Als patiënt hebben socialen behoefte aan troost, hulp en een luisterend oor. Ze houden vast aan het leven en omringen zich met hun naasten. Een aandachtspunt is dat er binnen dat sociale gegeven toch eenzaamheid kan zijn, aangezien praten over de dood, angsten en bezorgdheden met familie en vrienden niet vanzelfsprekend is.

Het is belangrijk om informatie gefaseerd te verstrekken. Neem kleine stapjes en herhaal informatie regelmatig. Emoties krijgen zeker hun plaats. Benoem de normaliteit hiervan en bied ruimte voor ondersteuning. Betrek indien gewenst ook de familie hierbij. Geef deze personen de tijd om na te denken alvorens ze een keuze maken (bv. over behandeling).

De proactieven

Proactieven zijn vaak spiritueel ingesteld, maar daarom niet religieus. Hun grootste angst betreft zaken zoals dementie, verlies van waardigheid en afhankelijkheid van zorg. Proactieven vinden het belangrijk zelf te beslissen over behandeling, zorg en levenseinde. Ze hechten aan beslissingsrecht, waardigheid en zelfstandigheid. Hun wensen voor het levenseinde zijn vaak gezond en helder van geest zijn, zelf beslissen, zo weinig mogelijk pijn en veel zelf op voorhand regelen. Voor hen is de laatste levensfase geen taboe, maar een onderdeel van het leven. Men wenst regie tot het einde en authentiek sterven. Proactieven willen tot op het einde nuttig blijven, zijn sterk sociaal betrokken en goed voorbereid.

Als patiënt zijn ze mondig, goed geïnformeerd, zelfredzaam en soms eigengereid. Hulpverleners zijn partners in zorg, die hen ondersteunen bij het maken van persoonlijke afwegingen. Ze zijn afkerig van zinloos medisch handelen en hechten aan ondersteuning vanuit familie en vrienden.

Het is belangrijk heldere informatie te geven over diagnose, behandelopties en prognose. Zet alles goed op een rij, zodat de proactieve zelf zijn keuzes kan maken. Proactieven zullen zelf ook op zoek gaan naar informatie, dus geef waar mogelijk aan waar deze informatie kan gevonden worden. Proactieven dreigen soms te snel te gaan, dus check of ze geen stappen hebben overgeslagen. Laat het initiatief aan de persoon zelf, maar hou als zorgverlener de vinger aan de pols.

Enkele kanttekeningen

Momenteel loopt er een vervolgstudie bij Stichting STEM, waarin men opnieuw wil bevragen hoe mensen anno 2020 naar de dood kijken. De veranderingen in maatschappijbeeld, emancipatie in zorg en o.a. ontvoogding van religie zouden wel eens gezorgd kunnen hebben voor een verschuiving in bovenstaande profielen. Misschien niet zozeer in inhoud (want de stijlen klinken herkenbaar) maar zeker in aanwezigheid. Het zou mij alleszins niet verbazen als de groep proactieve patiënten de laatste jaren stevig is gegroeid, in verhouding tot bijvoorbeeld de vertrouwenden.

Daarnaast dienen we onszelf ook telkens de vraag te stellen in welke mate een Nederlands onderzoek zich automatisch vertaalt naar Vlaanderen of België. Hoewel onze taal en cultuur op het eerste gezicht sterk op elkaar gelijken, botsen we vaak op verschillen die ons doen beseffen dat we niet zomaar over dezelfde kam te scheren

zijn. Al is het maar omdat een klinische Vlaamse "verstaat ge 't?" bij een Nederlandse vriendin resulteerde in het antwoord "Ik versta het wel, maar ik begrijp het niet!". Laat ons er dus niet te snel van uitgaan dat we de ander begrepen hebben of weten wat er in hem/haar omgaat. Het is door onze onbevungen houding en brede blik dat we de mogelijkheid creëren om een open gesprek aan te gaan.

Wees ook aandachtig voor de realiteit dat familieleden onderling een heel andere stijl kunnen hanteren als het gaat over de dood. Generatieverschillen, andere levensfase, eerdere ervaringen (of het gebrek daaraan) kunnen mee bepalen welke stijl op de voorgrond komt te staan. Als hulpverlener kan het daarom soms nodig zijn te bemiddelen tussen familieleden onderling: wat is bespreekbaar en wat niet? Welke noden heeft ieder en hoe geven ze hier uiting aan?

Tenslotte nog dit. De vijf sterfstijlen zijn geenszins bedoeld om mensen in hokjes te duwen of te classificeren. Elk individu, zowel hulpverleners als familie als mantelzorger, is een unieke mix van deze vijf stijlen. Inzicht in de uiteenlopende manieren waarop mensen tijdens hun leven omgaan met de dood, en hoe ze over de dood willen praten (of net niet), kan je als hulpverlener de hand reiken om met verschillende wensen en communicatiebehoeften om te gaan. Het geeft inzicht in hun voorkeuren en in die van jezelf, en hoe deze invloed kunnen hebben op de wijze waarop je als professional met je patiënt omgaat. We kunnen hieruit leren dat mensen verschillend benaderd willen worden over het vaak lastige onderwerp van de dood en hen handvaten bieden om hierover in communicatie te gaan.

Voor meer informatie (of het doen van de STEM-test om je eigen voorkeurstijl te bepalen) kan je terecht op de website www.stichtingstem.info.

Nele Geysen
Vormingsverantwoordelijke Panal



Een terugblik op het voorbije jaar

De vrijwilligers van Pallium vzw komen aan huis bij palliatieve patiënten. Zij werken nauw samen met het professionele team van Panal vzw. De taak van de vrijwilligers is het ondersteunen van de patiënt en de betrokken mantelzorgers en dit vooral door het bieden van betrokken aanwezigheid en een luisterend oor.

Omwille van het coronavirus zijn de begeleidingen gedurende 3 maanden stopgezet, en is het aantal patiënten dat in 2020 ondersteuning kreeg van een vrijwilliger, sterk gedaald in vergelijking met 2019. Ook het totaal aantal huisbezoeken door vrijwilligers is aanzienlijk gedaald. De tendens van begeleidingen van kortere duur heeft zich ook dit jaar verdergezet. Een belangrijk aandeel van de vrijwilligersinzet waren nachtbegeleidingen.

Aantal huisbezoeken door een vrijwilliger:

In 2020 hebben vrijwilligers in totaal **427 keer een bezoek** afgelegd bij een patiënt waarvan **74 nachten** (in 2019 waren dat 720 huisbezoeken en 154 nachten). Gemiddeld waren er 48 huisbezoeken per maand (55 in 2019). Vermits er geen begeleidingen waren tijdens de lockdown, delen we door 9 i.p.v. 12 om het gemiddelde te berekenen.

Duur van de begeleiding:

Dat de korte duur van de begeleidingen dit jaar is verder gezet, blijkt duidelijk uit volgende cijfers:

23 patiënten ontvingen slechts één begeleiding, waarvan 13 nachten
17 patiënten ontvingen 2 begeleidingen, waarvan 10 nachten
10 patiënten ontvingen 3 tot en met 5 begeleidingen (ongeveer één maand)
8 patiënten ontvingen 6 tot 10 begeleidingen (ongeveer 2 tot 3 maanden)
De overige patiënten hadden gedurende meer dan 3 maanden begeleiding van een vrijwilliger, waarvan 5 personen één jaar en meer.

Totaal aantal uren begeleiding:

1.547 uren waarvan **666 uren** nachtbegeleiding (2.952 in 2019).

Aantal patiënten:

Bij **70 patiënten** werden vrijwilligers ingezet (100 in 2019). Er werden gemiddeld **14 patiënten** per maand geholpen (16,5 in 2019).

Leeftijd van de patiënten:

37 % van de patiënten is 80 jaar of méér
34 % is tussen 70 en 80 jaar
19 % is tussen 60 dan 70 jaar

3 % is jonger dan 60, van 5 patiënten is de leeftijd niet gekend.

Aantal vrijwilligers:

Begin 2020 telt onze organisatie 41 vrijwilligers waarvan 5 nachtvrijwilligers. Eind 2020 kunnen we rekenen op 34 vrijwilligers waarvan 5 nachtvrijwilligers (2 nieuwe vrijwilligers zijn omwille van de corona-epidemie nog niet actief.)

Leeftijd van onze vrijwilligers:

13 vrijwilligers: 70 jaar en méér
13 vrijwilligers: 60 tem 69 jaar
4 vrijwilligers: 50 tem 59 jaar
3 vrijwilligers: 40 tem 49 jaar
1 vrijwilliger: 30 tem 40 jaar

Overzicht van vrijwilligersondersteuning en vorming 2020:

Pallium hecht groot belang aan de vorming en de begeleiding van de vrijwilligers. Maandelijks is er een vergadering voor de vrijwilligers, de "vrijwilligersondersteuning", een aantal keer per jaar wordt er een vorming aangeboden. Daarnaast is er de mogelijkheid voor vrijwilligers om aan intervisie te doen.

Vormingen in 2020:

Omwille van corona zijn er slechts drie vergaderingen kunnen doorgaan, waarvan de algemene vergadering, één vor-

ming: "De kracht van hoop" door prof. Anne Vandenhoeck en één forum samen met Panal vzw.

"Forum" met het team van Panal. Een jaarlijkse bijeenkomst tussen de vrijwilligers van Pallium enerzijds en de teamleden van Panal anderzijds, met als doel het bevorderen van de wederzijdse samenwerking.

Vrijwilligersondersteuning: De vrijwilligers zitten samen in kleine groepjes om met mekaar ervaringen uit te wisselen en onderlinge ondersteuning te bieden. Deze heeft omwille van corona ook niet kunnen plaatsvinden.

Intervisie:

De vrijwilligers die dit wensen, hebben de kans om aan te sluiten bij de intervisiegroep.

Er waren 2 intervisies in 2020.

Individuele gesprekken: op regelmatige basis (na zes maanden actief als vrijwilliger en daarna éénmaal om de twee jaar) wordt met elke vrijwilliger een gesprek gevoerd in aanwezigheid van iemand van Pallium, samen met de hoofdverpleegkundige en de psycholoog van Panal.

Deze gesprekken zijn tijdelijk opgeschort.

Mieke Moons
Voorzitter Pallium vzw

VRIJWILLIGER WORDEN, IETS VOOR JOU?

Palliatieve zorg uitbouwen en realiseren is niet mogelijk zonder vrijwilligers. Zij zijn een belangrijke schakel in de zorg en zijn aanwezig ter ondersteuning van de patiënt en zijn omgeving.

Vrijwilligers in de thuiszorg
De vrijwilliger gaat aan huis ter ondersteuning van de patiënt en de mantelzorg. Vaak is het een gelegenheid voor de mantelzorg om even tijd te nemen voor zichzelf en op adem te komen. Vaak is een warme aanwezigheid en luisterbereidheid al voldoende.

Vrijwilligers voor de nacht
Verpleegkundigen kunnen ook waken tijdens de nacht. Zij krijgen hiervoor een forfaitaire onkostenvergoeding.

Bent u geïnteresseerd en wilt u meer weten?

Bel tijdens de kantooruren naar Panal vzw
Karen De Meerleer
016/ 23 91 01

Of neem contact op via mail:
vragen@panal.be

U kan ook een kijkje nemen op de websites:
www.panal.be
www.pallium.be




Maak kennis met LEA (Levenseindeapp)

LEA, LevensEinde App, is een praktisch hulpmiddel voor artsen en zorgverleners in de zorg voor ernstig zieken en hun naasten en bij het ondersteunen van hun keuzes. Ze focust op **palliatieve zorg** en **levenseindebeslissingen**, met **respect voor de wil** van de patiënt of zijn vertegenwoordiger.

LEA helpt met:

- een overzicht rond pijn- en symptoomcontrole (met aandacht voor COVID-19!)
- informatie rond alle mogelijke levenseindebeslissingen (inclusief palliatieve sedatie)
- voorafgaande zorgplanning met het LEIF-plan
- de uitbouw van een palliatief beleid specifiek in woonzorgcentra
- communicatietips voor gesprekken rond het levenseinde
- de LEIF-draad voor artsen (leidraad voor een zorgvuldige uitvoering euthanasie)

LEA is gratis te installeren.

Ga op je smartphone naar <https://www.levenseindeapp.be> en voeg LEA toe aan je startscherm (voor iPhone, via het rechthoekje met pijltje naar boven; zet op beginscherm, voor andere smartphone via de 3 puntjes rechts bovenaan)

LEA is een initiatief van het Forum Palliatieve Zorg vzw en LEIF vzw. Ze behoren tot W.E.M.M.E.L., het Expertisecentrum 'Waardig Levenseinde' verbonden aan het UZ Brussel, te Wemmel.

Ken je LEA al?

- Ze is een praktische app voor artsen en andere zorgverleners.
- Ze helpt bij de ondersteuning van ernstig zieken, palliatieve patiënten en hun naasten.
- Ze doet dit alles door de wil van de patiënt en zijn vertegenwoordiger(s) te respecteren.

En hoe kan LEA op mijn smartphone?

- Ga naar www.levenseindeapp.be.
- Voeg haar toe aan je startscherm.
- Klaar! Je hebt nu steeds toegang tot haar meest recente versie.

is een initiatief van
Forum
palliatieve zorg vzw

in samenwerking met
wemmel
waardig levenseinde

verbonden aan het UZ Brussel

De minisymposia van 2021
hebben als rode draad:
'Palliatieve zorg en dementie'

Wij nodigen u graag uit voor het minisymposium:

Zintuiglijke waarneming bij personen met dementie

**NIEUWE
DATUM!**

Donderdag 18 november 2021
Locatie: CC Begijnhof Diest, Elckerlyczaal,
Begijnenstraat, 3290 Diest

Gast sprekers: **Katja Van Goethem**, consulente en vormingsmedewerker bij het expertisecentrum dementie Memo en **Ellen Hageman**, verpleegkundige, Palliatief Support Team en Palliatieve Eenheid UZ Leuven.

De minisymposia starten om **20u tot 22u**.

De kostprijs bedraagt 55 euro per minisymposium.

Accreditering voor artsen in rubriek 6
(ethiek en economie).

MIDDAGLEZING:

Pacemaker, defibrillator en het levenseinde

Wanneer men geconfronteerd wordt met een ernstige of levensbedreigende ziekte, is het belangrijk dat men nadenkt over de behandelwensen en de gevolgen hiervan voor een pacemaker of een defibrillator (ICD). Wat moet er gebeuren wanneer iemand met een PM of ICD een levensbedreigende ziekte heeft en in een palliatieve fase terecht komt? Wanneer is er sprake van het uitschakelen van een PM of ICD? Zijn er kantelpunten waarop dit ter sprake kan worden gebracht en hoe kunnen zorgverleners deze kantelpunten herkennen?

De vorming wordt verzorgd door **prof. dr. Rik Willems**, cardioloog UZ Leuven

Donderdag 3 juni 2021
ONLINE

Start lezing om 12u. tot 14u.

De doelgroep zijn artsen en verpleegkundigen.

De kostprijs bedraagt 55 euro.

**Accreditering voor artsen in rubriek 6
(ethiek en economie).**

STUDIENAMIDDAG: Palliatieve zorg bij mensen met een ernstige en diepe verstandelijke beperking

Donderdag 27 mei 2021 van 13u30 tot 16u30

ONLINE

Communicatie met mensen met een ernstige en diepe verstandelijke beperking is vaak moeizaam tot onmogelijk. Hoe kan je pijn bevragen? Hoe kan je als team de patiënt en familie betrekken in het besluitvormingsproces rond de zorg? Confrontatie met dit soort vragen zorgt vaak voor onmacht en onzekerheid bij de betrokken zorgverleners.

Aan de hand van de werkvorm 'Het verhaal van Tim' willen we medewerkers uit voorzieningen die werken met deze doelgroep handvaten bieden om hiermee om te gaan: hoe kan je inspelen op de behoeften van de zorgvrager-patiënt, hoe kan je veranderingen in het welzijn inschatten, hoe kan ik als zorgverlener, samen met mijn team, omgaan met emoties en onmacht, hoe kunnen we als organisatie een palliatief beleid uitbouwen, ... het zijn maar enkele van de thema's waar we die namiddag dieper op in willen gaan.

De vorming wordt verzorgd door medewerkers van **De Lovie vzw**, een organisatie die jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking ondersteunt in de ruime Westhoek. De Lovie heeft een jarenlange praktijk in het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking, ook wanneer zij palliatief zijn.

De studienamiddag is bedoeld voor **zorgverleners in voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking**.

De kostprijs bedraagt 45 euro.

VERVOLMAKINGS- CURSUS PALLIATIEVE ZORG

Op **dinsdag 20 april 2021** start de volgende **vervolmakingscursus palliatieve zorg** voor **professionele hulpverleners**. Deze module is bedoeld voor cursisten die reeds een basis-module palliatieve zorg hebben gevolgd.

De cursus bestaat uit tien lesnamiddagen (telkens op **dinsdagnamiddag van 13u15 tot 16u30**) waarbij dieper wordt ingegaan op de thema's communicatie, vroegtijdige zorgplanning, urgenties in palliatieve zorg, kinderen betrekken bij palliatieve zorg, emotionele en spirituele aspecten, palliatieve zorg bij ouderen, terminale zorg, zorg voor zorgenden en ethische aspecten.

De lessen zullen ONLINE doorgaan. De kostprijs bedraagt 500 euro.

De vervolmakingscursus palliatieve zorg is erkend in het kader van het Vlaams Opleidingsverlof.

PALLIATIEVE ZORG VOOR GEÏNTERESSEERDEN EN VRIJWILLIGERS

Deze cursus is bedoeld voor **alle geïnteresseerden** in palliatieve zorg en voor **vrijwilligers** in de thuiszorg, op een palliatieve eenheid, in een woonzorgcentrum, een voorziening voor personen met een verstandelijke beperking of een psychiatrische verzorgingsinstelling.

Personen die zich kandidaat willen stellen als vrijwilliger, nemen vooraf contact op met Karen De Meerleer op 016-23 91 01 (tijdens de kantooruren) of kdemeerleer@panal.be.

De cursus start op **dinsdag 5 oktober 2021** en loopt telkens van 13u30 tot 16u30 op Panal, Waversebaan 220 te 3001 Heverlee. De kostprijs bedraagt 110 euro per deel.

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 vormingen kan bij voorkeur online op onze website www.panal.be/vormingen/ of via mail aan vragen@panal.be.

Volg de activiteiten van Panal via facebook of onze digitale nieuwsbrief

Wil je graag op de hoogte blijven van onze vormingsinitiatieven?

Volg ons via www.facebook.com/Panalvzw/ of schrijf je in voor de maandelijkse digitale nieuwsbrief via www.panal.be/nieuws/